

→ **ESPACE NATIONAL**

**DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

www.espace-ethique-alzheimer.org

→ Respect de la dignité de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer dans les pratiques en établissement

Workshop organisé mercredi 30 novembre 2011, dans le cadre de l'Hôtel de Miramion, AP-HP, Paris

Dans le cadre d'un partenariat avec les groupes KORIAN et ORPEA-CLINEA

Programme des discussions

1. Comment envisager et déterminer les conditions et modalités du recueil d'informations en phase d'admission en institution, respectueuses de l'intimité de la personne et non intrusives ?

Introduction : Jean-Luc JAMMET

2. Quelles conditions d'accompagnement et de négociation mettre en œuvre dans la phase de passage d'une vie chez soi à une vie en institution respectueuse de la personne dans sa sphère privée ?

Introduction : Linda BENATTAR

3. Comment déterminer les usages, les utilités et les limites dans le partage des savoirs personnels au sein de l'institution, entre professionnels et parfois avec les proches, avec ou à l'insu de la personne résidente ?

Introduction : Pierre DENIS

4. Quels repères énoncer afin de préciser le positionnement respectif, les responsabilités et l'encadrement des différents intervenants en institution au regard des informations à caractère privé ou médical qu'ils peuvent connaître ?

Introduction : François BERTIN-HUGAULT

Sommaire détaillé en page 7

Liste des participants

Jean-Pierre AQUINO

Gériatre, ancien Président de la SFGG

Linda BENATTAR

Directrice médicale, ORPEA

François BERTIN-HUGAULT

Médecin gériatre, Hospices Civils de Lyon, Directeur médical, KORIAN

Isabelle BARGÈS

Directrice qualité de vie, Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées

Mickaël BASSON

Interne en santé publique, Espace éthique/AP-HP, EREMA

Pierre-Emmanuel BRUGERON

Chargé de mission, EREMA, membre du COPIL EREMA

Nadia COHEN

Médecin coordonnateur et conseillère médicale, KORIAN

Pierre DENIS

Président, Aidant Attitude

Noémie DUFOUR

Neuropsychologue, EHPAD Sainte Monique, Association NDBS

Philippe DENORMANDIE

Directeur général Développement et offre de service, KORIAN

Elisabeth FERREIRA

Psychologue clinicienne, ORPEA

Arnaud FRAISSE

Directeur Résidence La Roseaie, MALAKOFF-MEDERIC

Fabrice GZIL

Responsable du pôle études et recherches, Fondation Médéric Alzheimer

Emmanuel HIRSCH

Professeur, université Paris Sud, directeur Espace éthique AP-HP et EREMA

Virginie HOAREAU

Chef de projet au secteur médico-social, Agence nationale d'appui à la performance

Jean-Luc JAMMET

Responsable Organisation & Qualité, Association de Pilotage de Résidences de Retraite - A.P.R.R

Florence JULIEN

IDEC, EHPAD, Résidence Massy-Vilmorin, MALAKOFF-MEDERIC

Marie-Laure KHUNEL

Psychologue clinicienne, KORIAN

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES

Psychiatre, médecin expert, Centre hospitalier Émile Roux, AP-HP

Murielle LE JEUNE-VIDALENC

Directrice Handicap et Grand Age de l'Agence Régionale de Santé Rhône – Alpes

Patrick LEMOINE

Psychiatre, coordinateur des cliniques psychiatriques CLINEA

Céline LOUVET

Directrice du SAVS- SAMSAH, Association des Paralysés de France - Paris

Claude MALHURET

Directeur de l'éthique, KORIAN

Anne MOUTEL

Directrice des relations institutionnelles, KORIAN

Benjamin PITCHO

Maître de conférences, université Paris 8, avocat à la cour, membre du COPIL EREMA

Virginie PONELLE

Directrice adjointe Espace éthique AP-HP, membre du COPIL EREMA

Gilles POUTOUT

Administrateur du groupement Gérondicap, président de l'AMADON

Catherine OLLIVET

Présidente France Alzheimer 93, membre du COPIL EREMA

Marco TORTORICI

Architecte DPLG, Equator european architects

Philippe ZAWEIJA

Chef de projet recherche et publications ORPEA - CLINEA

Respect de la dignité de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer dans les pratiques en établissement

Sommaire

Avant-propos	8
I - Comment envisager et déterminer les conditions et modalités du recueil d'informations en phase d'admission en institution, respectueuses de l'intimité de la personne et non intrusives ?..	10
Un renouvellement des attentes	10
Esquisse d'un état des lieux des pratiques	13
Partage de l'information et cheminement vers l' <i>institutionnalisation</i>	15
Savoir différencier les informations	18
Que signifie l'entrée en institution pour le malade et son entourage familial ?.....	20
Vers des EHPAD orchestrateurs de services ?.....	23
Quelles stratégies de recueil de l'information et de préservation de l'intime ?	25
Le droit, les pratiques, les mots	27
Articuler le juridique, l'éthique et la pratique pour conjurer le malaise	32
La loi est là dans l'intérêt des personnes vulnérables	36
II - Quelles conditions d'accompagnement et de négociation mettre en œuvre dans la phase de passage d'une vie chez soi à une vie en institution respectueuse de la personne dans sa sphère privée ?	39
L'entrée en institution constitue l'étape d'un parcours	39
L'EHPAD : représentations, réalités, perspectives	41
Négocie-t-on avec un EHPAD ?	44
Le respect de la sphère privée en établissement : un combat d'actualité	47
Quelle sphère privée dans un espace nécessairement partagé, au nom du service de prise en charge ?	51
Le sens du terme de l'humain dans notre société	54
III - Comment déterminer les usages, les utilités et les limites dans le partage des savoirs personnels au sein de l'institution, entre professionnels et parfois avec les proches, avec ou à l'insu de la personne résidente ?	59
Heureusement, je n'étais pas seul	59
L'échange humain et l'organisation du partage de l'information	61
Dégager un espace de disponibilité à l'autre dans les esprits, les cœurs.....	64
Quelques pistes d'amélioration de l'organisation des tâches et de l'écoute en institution	67
IV - Quels repères énoncer afin de préciser le positionnement respectif, les responsabilités et l'encadrement des différents intervenants en institution au regard des informations à caractère privé ou médical qu'ils peuvent connaître ?	72
Encadrer la diffusion de l'information ?.....	72
L'information, la responsabilité et l'interprétation	74
L'échange humain entre respect du secret et impératif de sécurité.....	78

Avant-propos

Emmanuel HIRSCH

Respecter la personne atteinte d'une maladie qui altère ses capacités à faire valoir ses préférences, ses choix, ses droits, qui limite ses facultés décisionnelles et la ramène à des situations de dépendance parfois extrêmes, c'est défendre des valeurs fortes susceptibles de s'opposer aux négligences ou aux tentations de renoncement.

Ce temps si délicat du passage nécessaire du domicile à l'institution marque une rupture et bouleverse les derniers repères. Il convient de l'accompagner avec sollicitude, consacrant à la personne malade et à ses proches une attention et des égards qui rassurent et favorisent la relation de confiance.

Comment témoigner aux personnes éprouvées par la maladie cette considération qui leur est parfois contestée dans l'anonymat de dispositifs routiniers, de procédures indifférenciées, de renoncements aux quelques règles essentielles qui la préservent dans ses valeurs, sa sphère privée ?

Comment vivre au quotidien une relation souvent délicate avec une personne en situation de vulnérabilité qu'il convient de connaître et de reconnaître tout en respectant son intimité et en la préservant d'intrusions et d'indiscrétions qui ajouteraient à sa détresse ?

Au-delà de ces questions fortes qui interrogent les valeurs de l'accueil et du soin, justifiant de la part des institutions une réflexion approfondie portant sur les pratiques professionnelles, il s'avère important de poser en des termes clairs les dilemmes d'ordre éthique auxquels les équipes sont confrontées.

Dans le cadre de ce premier workshop (atelier de réflexion) il sera essentiellement question des difficultés suscitées par le partage d'informations parfois sensibles, par la mise en commun de savoirs qui concernent l'intimité de la personne, sa santé et tant d'autres aspects de sa vie personnelle, de ses relations familiales qui s'expriment dans l'évidence d'un parcours de vie en institution.

Quelles règles adopter, compatibles avec les devoirs de respect, mais aussi, dans certaines circonstances, avec la nécessité de bénéficier d'informations afin d'envisager les meilleurs choix possibles ou d'être en mesure de prendre les décisions justifiées lorsqu'elles s'imposent ?

Comment trouver la juste position entre le respect des principes de confidentialité et la nécessaire transmission d'informations permettant aux professionnels d'assumer des responsabilités complexes dans un contexte parfois vulnérabilisé ?

Qu'en est-il en pratique du respect de la dignité des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies associées en institution ? Selon quels principes et par quelle approche concrète parvenir à préserver et parfois à réhabiliter les valeurs constitutives de la démocratie sanitaire ?

Méthode

L'Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer a été destinataire d'une saisine émanant de responsables d'établissements accueillant des personnes âgées notamment affectées par la maladie d'Alzheimer : *les groupes KORIAN et ORPEA – CLINEA*. Ils souhaitent approfondir certaines questions relevant des enjeux de *l'éthique au quotidien*, notamment s'agissant du respect de la personne dans sa sphère privée, de la confidentialité, de la prise en compte de ses intérêts propres.

Un comité d'orientation a été constitué pour préparer un workshop susceptible de favoriser l'échange des points de vue et d'identifier des axes de réflexion qui pourront être repris afin d'aboutir à des propositions¹.

Quatre axes ont été retenus :

- préciser les conditions et modalités du recueil d'informations, en phase d'admission en institution, qui soient respectueuses de l'intimité de la personne et non intrusives ;
- s'interroger sur les conditions d'accompagnement et de négociation, respectueuses de la personne et de sa sphère privée, à mettre en œuvre dans la phase de passage d'une vie chez soi à une vie en institution ;
- mieux penser les usages, les utilités et les limites dans le partage des savoirs personnels au sein de l'institution (entre professionnels, parfois avec les proches, que ce soit avec le concours de la personne résidente ou à son insu) ;
- énoncer des repères en vue de préciser le positionnement respectif, les responsabilités et l'encadrement des différents intervenants en institution, au regard des informations à caractère privé ou médical qu'ils peuvent être amenés à connaître.

¹ **Mots clés** : attention, bienveillance, bonnes pratiques, considération, dépendance, collégialité, communication, confidentialité, dignité, intégrité, information, intime, intrusion, privé, respect, soin, secret professionnel, sphère privée, vulnérabilité.

I - Comment envisager et déterminer les conditions et modalités du recueil d'informations en phase d'admission en institution, respectueuses de l'intimité de la personne et non intrusives ?

Un renouvellement des attentes

Philippe DENORMANDIE

Le partage de l'information dans nos établissements ainsi que le respect du secret médical en leur sein constituent des sujets difficiles. Ils sont problématiques dans le cadre médico-social comme dans d'autres cadres. Si nous souhaitons proposer d'authentiques projets personnalisés en établissement, alors nous avons besoin de partager des informations sur les personnes². Dans quelle mesure peut-on souhaiter une évolution des textes qui sont présentement applicables ? On le sait, des événements douloureux sont venus mettre en lumière les difficultés de la prise en charge. Rappelons que l'absence de circulation de l'information dans un établissement ne manque pas d'avoir de graves conséquences. Typiquement, on pourrait penser qu'il est logique pour un directeur d'établissement de pouvoir accéder à des informations à caractère médical, au bénéfice de l'accompagnement des résidents. Cependant, dans les institutions, la norme est une norme de compartimentation de l'information. L'inconfort vécu dans des situations réelles ou encore le sentiment de se trouver en porte à faux témoignent des interrogations qui subsistent. Quelle information partager au nom de la bientraitance (et non pas bienfaisance) ? Que doit-on logiquement échanger afin de respecter au mieux l'autonomie résiduelle des personnes ? Ces questions se posent dans la relation aux professionnels comme dans la relation aux familles. A l'évidence, il faut poser des points de repères et c'est dans cette perspective que le présent groupe de travail se réunit. D'autres travaux peuvent être menés à bien notamment avec les tutelles.

La matière dont nous allons débattre est complexe. Il ne serait pas très sérieux de prétendre détenir la vérité. Des textes aujourd'hui régissent les pratiques dans les établissements. Force est de constater qu'elles sont souvent en marge

² Les phrases et paragraphes présentés en bleu rendent compte de quelques uns des échanges les plus importants et significatifs de cette réunion.

par rapport à leur contenu. En tout état de cause, il y a matière à débat sur les rapports entre les normes et la réalité. Le monde médico-social est certainement à la croisée des chemins. Nous aspirons à partager l'information dans le but de bien remplir nos missions et de bien traiter celles et ceux qui vivent en institution. Nous avons, professionnellement, toujours quelque chose à apprendre.

Linda BENATTAR

Le besoin de partage est bien présent. [La capacité à partager renforce nos établissements](#). Rappelons que la réflexion collective est orientée vers un meilleur soin, vers une meilleure prise en charge, autant dire vers un meilleur quotidien. Nous souhaitons tous travailler dans le respect mutuel, ce au nom de l'ensemble des intervenants et parties prenantes (salariés des institutions, proches, entourages familiaux, etc.). Depuis 25 ans, je suis engagée à titre personnel dans l'accompagnement des personnes âgées en institution. Bien des choses ont changé, en particulier en ce qui concerne la prise en compte des familles et de leurs aspirations. Cela dit, alors que les personnes avancent de plus en plus en âge, on perçoit une différenciation des attentes. Elles se précisent et on aurait tort à assimiler les familles des résidents à des consommateurs passifs. Il va de soi que la réflexion éthique ne saurait faire l'impasse sur cette nouvelle donne dans les attentes et dans le regard perçu sur la personne âgée en institution.

Emmanuel HIRSCH

Nous cherchons à construire ensemble une réflexion éthique à partir des pratiques. Il nous importe, lors de nos réunions, de tenir compte de la réalité de ce que vivent les acteurs même si une telle approche s'avère plus complexe que la simplification de solutions rapides. C'est sur la base d'éléments concrets et d'analyses fondées que nous pouvons appréhender le champ de nos responsabilités. Notre approche se doit d'être pluraliste, documentée et ouverte aux questions les plus fortes. Celles que l'on néglige trop souvent ou que l'on ramène à des encadrements essentiellement administratifs parfois très éloignés d'une prise en compte du réel.

Jean-Pierre AQUINO

Mon approche de la discipline gériatrique s'enracine dans une pluralité d'expériences :

- au sein de la Clinique de la Porte Verte à Versailles, où j'ai mis en place un comité d'éthique intra institutionnel ;
- dans le cadre de la réflexion institutionnelle de la Fondation Médéric Alzheimer portant sur les patients atteints de troubles cognitifs ;
- dans le cadre de l'action sociale du groupe Malakoff Médéric, gestionnaire de mon établissement ;
- à la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie, dont j'ai assuré la présidence pendant deux ans ;
- à l'occasion des propositions relatives au Plan national « Bien vieillir » qui m'ont été demandées, où une attention toute particulière a été portée aux personnes fragiles. La fragilité soulève un grand nombre de questions éthiques.

Si je n'ai pas d'activité en EHPAD, je me trouve être continuellement en lien avec ces établissements, ne serait-ce qu'à l'occasion de demandes d'admission ou, inversement, de demandes d'hospitalisation.

Philippe DENORMANDIE

On peut rapprocher la question de l'information dans les champs de la prise en charge des personnes âgées dépendantes et du handicap. À comparer les deux domaines, on peut tirer un certain nombre d'enseignements mutualisables. [Ne perdons pas de vue que la notion de « grand âge » est remise en cause. De fait, ce n'est pas l'âge qui est déterminant en lui-même en matière de dépendance. Ne restons pas prisonniers d'une grille de lecture trop étroite.](#)

Jean-Luc JAMMET

Nous avons résolu d'inscrire le débat dans le parcours du résident, de la personne confrontée à l'institutionnalisation. Cette problématique relève plutôt de l'EHPAD. Cependant, on peut l'étendre à bon droit à d'autres types d'établissements d'accueil pour peu qu'ils offrent un hébergement prolongé. Le secteur du handicap est, à certains égards, très proche de celui que nous évoquons.

[L'entrée d'une personne en établissement est un processus passant par plusieurs étapes.](#) Nous allons commencer par débattre de la préparation de l'admission. Des textes réglementaires la régissent. Toutefois, nous avons la chance de compter sur la contribution d'acteurs qui ont participé à l'élaboration de textes un peu moins rigides qui sont les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM³.

³ http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/anesm_recommandation_prat_alzh..pdf

Nous songeons ici :

- à l'accompagnement des personnes en établissement ;
- à la qualité de vie (y compris appréhendée dès l'admission).

Comment obtenir intelligemment des informations utiles en vue de préparer une admission ? On le sait, une mauvaise admission ne peut qu'avoir des conséquences catastrophiques. C'est pourquoi nous avons besoin d'informations autour de la personne âgée (médicales, sociales, administratives, financières et tout simplement humaines). La manière dont elles sont mises à la disposition des intervenants est au cœur de la présente réflexion partagée.

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé une enquête, dont il serait judicieux d'évoquer les résultats en préambule de notre discussion. Rappelons notre question cardinale : comment recueillir une information respectueuse de l'intimité de la personne, de manière non intrusive ?

Esquisse d'un état des lieux des pratiques

Fabrice GZIL

En effet, la Fondation Médéric Alzheimer a conduit une enquête déclarative, auprès de 2 600 établissements, dans le but de recueillir des éléments relatifs à :

- l'entrée en établissement ;
- la vie quotidienne en établissement ;
- la protection juridique ;
- la fin de vie.

L'entrée en établissement a été décomposée en trois moments : l'avant, le pendant et l'après admission. Pour la période la précédant, nous avons cherché à documenter la façon dont les institutions prennent contact avec les futurs résidents et leurs familles. La manière dont l'adhésion est recherchée et formalisée dans un document importe au plus haut point, tout comme l'élaboration d'un projet personnalisé, après admission. Il va de soi que ce projet s'appuie sur un recueil d'informations biographiques. Ainsi, 83 % des établissements déclarent-ils recueillir systématiquement des informations biographiques sur les malades d'Alzheimer. 5 % confessent n'en recueillir aucune, tandis que 11 % n'en collectent seulement que lorsque la prise en charge semble soulever des problèmes particuliers.

D'où les établissements affirment-ils tenir leurs informations à caractère biographique sur celles et ceux qu'ils ont à accueillir ? La quasi-totalité d'entre

P. 13

©EREMA Février 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

eux (88 %) précisent les détenir des familles. Une majorité très large (80 %) indiquent en recueillir en interrogeant directement la personne ou, à défaut un aidant proche, référent ou représentant légal.

Près de la moitié des établissements ayant répondu à notre enquête indiquent se renseigner auprès des médecins traitants. Seulement 10 % d'entre eux déclarent le voisinage, des membres de l'entourage des malades non qualifiés comme sources d'information fiables.

Comment les informations sont-elles conservées ? Dans 94 % des cas, elles le sont par écrit. Les établissements précisent presque tous qu'elles respectent des règles de confidentialité. Nous ne sommes pas allés jusqu'à demander les répondants à formaliser ces règles et à nous les produire. Qui a d'ailleurs accès aux dossiers ? Notre enquête déclarative nous apprend que le personnel médical est le plus souvent habilité à les consulter, bien plus que le personnel paramédical. Plus de quatre établissements sur cinq sondés nous ont affirmé que la première catégorie de personnel avait accès à l'information biographique sur les résidents. Seulement 11 % des mêmes établissements ouvrent la même information aux paramédicaux.

Philippe DENORMANDIE

Par personnel médical, il faut entendre les seuls « docteurs ».

Fabrice GZIL

Absolument.

François BERTIN-HUGAULT

Le degré d'information auquel le directeur de l'établissement ou même un psychologue a accès pose donc problème. A-t-on questionné les établissements à ce sujet ?

Fabrice GZIL

Aucune question n'a été formulée en ces termes.

Partage de l'information et cheminement vers l'*institutionnalisation*

Jean-Luc JAMMET

Interrogeons le sens du partage d'informations biographiques. Si l'on suit l'enquête, on peut partir du principe qu'un peu moins d'un établissement sur 5 (17 %) ne recueille pas ou peu d'informations biographiques au moment clé de l'admission. Or, ce sont des éléments dont il convient de se soucier, avant l'*institutionnalisation*, dans une logique d'amélioration de la prise en charge. Malgré les recommandations récemment émises, on peut penser que le fait de se tourner systématiquement vers la vie de la personne devant vivre en institution, par la force des choses, n'est pas encore entré dans les mœurs. Si les infirmières, les psychologues ne semblent pas être reconnus, loin s'en faut, comme devant accéder aux informations biographiques, qu'en est-il de la mise au courant des femmes de ménage ?

Emmanuel HIRSCH

Gardons nous de ne considérer l'information que de façon très globale. A-t-on vraiment besoin de tout savoir sur la personne et sur son entourage familial ? Il convient d'apporter du discernement en ce qui concernerait les savoirs indispensables au regard de considérations d'ordre intime qui ne peuvent se confier que dans un cadre soucieux de confidentialité. À cet égard les règles doivent procéder de dispositions précises, comprises dans leur esprit par l'ensemble des professionnels, et de nature à prévenir une personne déjà suffisamment vulnérable d'intrusions inopportunes.

Céline LOUVET

De fait, l'offre médico-sociale permettant une continuité entre l'*institutionnalisation* et « la vie d'avant » fait défaut, tout particulièrement pour les malades d'Alzheimer. C'est la capacité à transmettre le relais qui manque, précisément celle qui empêche que se multiplient les ruptures. En tant que directrice du SAVS-SAMSAH je perçois comme un enjeu capital le maintien d'un lien lors du passage à l'hôpital, que celui-ci signifie un départ temporaire du domicile ou un départ définitif. La question de la continuité dans la vie de la personne que l'on est en mesure de préserver devrait être soulevée en toutes circonstances. Le déficit de l'offre médico-sociale à l'intention des personnes souffrant de pathologies liées au vieillissement ou de personnes handicapées est là. Il est vécu de manière très différenciée par les acteurs. L'APF, par exemple, opère pour une très grande majorité d'usagers souffrant de troubles associés,

P. 15

©EREMA Février 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

d'atteintes cognitives majeures. Ces troubles sont une part majeure de leur vulnérabilité. Quelle est l'offre spécifiquement adaptée au maintien d'une sorte de continuité dans la biographie des personnes vulnérables ? Comment opter pour une coordination plus globale du parcours de vie prenant en compte la rupture avec le domicile sans majorer les troubles ?

Philippe DENORMANDIE

Le problème du lien avec les services de maintien à domicile des personnes malades est posé. Trop souvent, dans la filière, la logique de concurrence l'emporte sur celle de complémentarité, ce qui est absurde.

Jean-Pierre AQUINO

La position des personnels des institutions accueillant des personnes malades est souvent difficile. Celle des professionnels intervenant à domicile l'est peut-être plus encore. En effet, ils sont bien souvent seuls, face à la personne malade, ce qui peut être déconcertant. Cette réalité est d'autant plus prégnante lorsque divers professionnels interviennent à domicile, sans qu'ils appartiennent à une équipe coordonnée. Si l'on doit discuter du partage de l'information hors des établissements hospitaliers et médico-sociaux, intéressons nous à une initiative du Conseil Général des Yvelines, retenue d'ailleurs par d'autres Conseils généraux. Elle consiste dans la mise en place d'un dossier médico-social partagé, informatisé, lors d'une prise en charge à domicile.

Un exemple est caractéristique : le vécu d'une stagiaire assistante sociale et son rapport à sa monitrice. En l'occurrence, cette stagiaire en milieu hospitalier, avait noté que les informations circulaient entre les différents professionnels, « *bien plus que ce qui était dit en école d'assistante sociale* ». La monitrice a confirmé, à juste titre, l'intérêt de ces échanges pour une prise en charge adaptée, mais aussi pour l'organisation du devenir de la personne.

Si nous nous interrogeons parfois sur la préparation de l'admission des malades, il me semble que, pendant l'hospitalisation, il nous arrive d'agir dans la précipitation, en raison de facteurs conjoncturels dont nous n'avons pas la maîtrise. Chacun connaît les contraintes hospitalières. Il nous faut veiller, pour chaque personne malade, à une durée de séjour comprise entre une « borne basse » et une « borne haute », définies par maladie. Il s'agit d'impératifs budgétaires, avec la nécessité de valoriser économiquement au mieux nos activités. Pire, il nous sera *de facto* demandé à l'avenir de réaliser le même travail, avec des moyens diminués, compte tenu des menaces qui pèsent sur l'ONDAM en 2012. On doit être conscient de cette pression exercée.

Ajoutons que l'on ne doit pas avoir peur des sorties « en échec ». Clairement, si une personne atteinte de troubles cognitifs manifeste son refus d'entrer en institution, il n'est pas proscrit d'entendre sa parole et d'aller ainsi vers un retour à domicile « à risques ». Des aides sont là pour assurer une relative sécurité. Il importe avant tout de savoir engager une réflexion de la personne pour l'aider à cheminer vers la vie en institution. Ce n'est que progressivement, au contact de professionnels compétents, que les décisions seront susceptibles d'évoluer. En tout état de cause, la parole d'une personne, même manifestement diminuée, ne doit pas être négligée.

Dans bien des cas, pour éviter des pertes de temps, les EHPAD acceptent que leur médecin coordonateur se déplace en milieu hospitalier, dans la perspective d'une possible admission en institution d'une personne hospitalisée. Cette visite permet un échange d'informations entre médecins. Cette pratique est très fonctionnelle, même si elle n'apparaît dans aucune tarification.

Philippe DENORMANDIE

Il est ici juste question d'un dialogue « entre docteurs ».

Jean-Pierre AQUINO

Ce dernier ne saurait être perçu de façon trop restrictive, comme un colloque essentiellement médical. En effet, il est question aussi des habitudes de vie, de la composante familiale. L'échange n'est donc pas limitatif.

En accueil de jour, nous suivons des personnes présentant des troubles cognitifs. Il est tout à fait envisageable de discuter avec elles de leur avenir, y compris d'une vie future en institution. [L'accueil de jour, par la vie en collectivité qu'elle organise sur la journée, peut tout à fait représenter une étape sur le chemin de l'institutionnalisation.](#)

Je ferai mention aussi de la coordination gériatrique qui porte, dans notre secteur, une MAIA. Elle développe donc l'intégration de services. Il y a lieu d'en attendre une communication améliorée entre professionnels, facilitant l'accompagnement des personnes en situation complexe.

En ma qualité de médiateur médecin dans la structure où j'exerce, je ne puis qu'être frappé par l'évolution des demandes des familles. Ces dernières n'hésitent plus à faire état d'exigences, d'ailleurs bien souvent issues du contenu des textes réglementaires. [Avant, le secret prédominait et on ignorait ce qui se passait. Fort heureusement le contexte a évolué, mais n'aurait-on pas plutôt désormais affaire à un excès de transparence ?](#) Ainsi les demandes d'accès au dossier médical en milieu hospitalier se sont accrues de manière significative.

Savoir différencier les informations

Catherine OLLIVET

L'ARS d'Ile-de-France organise une conférence sur la démocratie sanitaire, dans laquelle j'interviendrai d'ailleurs en tant que représentante des usagers. La discussion sur la « transparence » renvoie, en dernière instance, à la démocratie sanitaire et au droit « citoyen » d'être acteur de sa santé. Mais la transparence devrait être à double sens : du patient vers les médecins et soignants, et en retour des professionnels vers le patient.

Questionnons la notion d'information biographique. En réalité, les informations ne sont pas toutes de même nature. Elles ne relèvent pas toutes de la sphère intime, celle qu'il faut impérativement protéger. *A contrario*, des éléments ont vocation à être partagés, car ils renvoient juste à des histoires de vie qui s'échangent en permanence, ne serait-ce que par le jeu de la vie en société. Il va de soi que la plus grande prudence est à observer dès lors qu'un secret de famille est en jeu.

Seul le discernement entre « secret » et « information » permet de faire la part des choses. Dans cette problématique, on ne peut que renvoyer aux contributions de Jérôme Pellerin⁴ sur le « dire » et le « faire dire ». Sur le plan éthique, la justification du « faire dire » au seul prétexte d'une meilleure prise en charge individuelle doit être questionnée.

Je rejoins les remarques qui ont été faites sur le besoin de coordination des acteurs dans le champ médico-social entre les acteurs du domicile et ceux des institutions de prise en charge des personnes âgées dépendantes. Les MAIA auront un rôle d'interface à jouer, même si cette interface demeure très largement à construire. Qu'au moins quelques liens soient tissés.

Les modalités de l'accès aux informations à caractère biographique ont commencé à être discutées. À bien considérer les choses, le périmètre du secret médical n'est pas superposable à celui du secret de l'intime de la personne. Ce que l'on peut faire dire à un malade n'a souvent pas à être connu d'autrui. A ce propos, on peut s'intéresser à la question du dévoilement impudique de la sphère intime en prenant l'exemple d'affaires qui ont concerné la santé des puissants.

⁴ « Toute pensée est-elle bonne à (*faire*) dire ? » Jérôme Pellerin, in *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, sous la direction d'Emmanuel Hirsch et de Catherine Ollivet, Vuibert, 2007.

Emmanuel HIRSCH

Les conditions de recueil de l'information ne sont nullement neutres. Mettons nous tout simplement dans la condition de familles qui cherchent, avant tout, une place en institution. Elles sont de fait soumises à des impératifs, des préconisations qui ne dépendent pas d'elles. Dans un tel contexte de vulnérabilité, d'urgence et de limitation des possibles, il est utile de pointer des limites dans la légitimation de la sollicitation d'informations à ne pas outrepasser. Le respect de l'espace privé, de l'intime renvoie à l'une de ces limites.

Chacun sait que des informations importent et d'autres non, cela selon des critères dont la hiérarchie peut être précisée. Une information fait sens en fonction d'une utilité. Il est aisé à concevoir qu'une information signifiante pour un médecin peut l'être également pour d'autres intervenants auprès de la personne. On peut schématiser grossièrement le paysage des informations échangeables en opérant la distinction entre :

- les éléments d'ordre médial ;
- les caractéristiques sociales de la personne ;
- des données qui sont de l'ordre du ressenti, de l'affectif, donc de la subjectivité.

Faisons bien la part des choses lorsque nous portons notre regard sur la personne malade. Il reste encore des postures péjoratives à gommer. Ce sont aussi nos présupposés qui sont en cause lorsque nous manipulons de l'information. Il n'existe pas à proprement parler d'information neutre. L'information fait sens en fonction d'une finalité ou d'une stratégie. La finalité que l'on poursuit a de grandes implications.

Si nous souhaitons élaborer des messages clairs, attachons nous à définir l'information, ce qui relève du communicable, les données biographiques... Surtout, une personne évoluée. La maladie d'Alzheimer est vécue par celles et ceux qu'elle frappe selon une dynamique élaborée. De fait, des informations prédisposent dès l'accueil en institution. Toutefois, la complexité des éléments qui entrent en ligne de compte doit être mise en évidence.

La transparence fait débat. Est-elle légitime ou non ? Quelle responsabilité serait imputable à quelqu'un au motif qu'il n'aurait pas produit une information justifiée ? Si une famille joue l'opacité, comment l'interpréter ? La contrainte est bien souvent évidente : les familles n'ont pas le choix car si elles en disent trop, elles risquent un refus d'admission. On voit mal comment échanger sereinement des informations quand le cadre d'ensemble est celui du chantage. Ce n'est que progressivement que l'on parvient à introduire de la clarté dans l'échange, à s'inscrire dans une certaine temporalité.

Catherine OLLIVET

L'authentique transparence si elle est possible ne fait jamais que découler de la confiance. Or, chacun le sait, la confiance ne se noue que dans la durée. On peut aussi s'interroger sur le principe même de la transparence affirmée comme valeur : nous-mêmes, connaissons-nous tout de l'autre, celui, celle dont nous partageons pourtant la vie parfois depuis des dizaines d'années ?

Que signifie l'entrée en institution pour le malade et son entourage familial ?

Isabelle BARGES

Les pratiques renvoient toujours à un contexte donné. En principe, la connaissance de la personne ouvre la voie d'un projet d'accompagnement individualisé. De fait, une personne atteinte d'une pathologie l'empêchant de s'exprimer peut avoir un comportement très déstabilisant. C'est d'autant plus vrai pour des professionnels démunis des clés de compréhension de nature à les éclairer. Comment interpréter un comportement si l'on ne connaît ni les ressentis ni l'histoire d'une personne ? Prenons le simple exemple d'une manière d'être particulière qui tient au choix du vêtement. On ne sait comment s'y prendre lorsqu'un individu placé en institution ne s'exprime plus. Cette incompréhension est d'ailleurs transposable dans l'ensemble des problèmes relationnels. L'enjeu consiste à élucider un enchaînement culturel et, ici, la comparaison avec le secteur du handicap est riche d'enseignements. Les professionnels confrontés à des enfants handicapés ont besoin de clés de compréhension, lesquelles sont en principe apportées par les parents.

Dans le cas de figure qui nous intéresse, ces clés sont données par les familles et entourages des malades. En règle générale, ce sont les enfants des malades qui produisent les informations. Toutefois, elles sont produites à travers le regard porté par un enfant sur la vie de son père ou de sa mère. Des images marquées par la filiation se transforment du fait de la maladie. Les enfants se trouvent alors plongés dans un univers inconnu. Ce dont ils sont garants, c'est avant tout d'images du passé. Parfois, les enfants ne vivent plus auprès de leurs parents depuis des années. Ils ne sont ainsi pas à même de préciser leurs habitudes de vie, la façon dont ils s'alimentent ou s'habillent. En d'autres termes, ils ne sont plus au contact de la réalité de leurs parents depuis longtemps.

En pareil contexte, il importe moins de « recueillir des informations » que de restaurer le meilleur lien possible, notamment entre parents et enfants. Un jeu s'instaure entre parents, équipes et enfants aboutissant à une relation somme toute nouvelle, imposée par la maladie. Progressivement un trio se met en place, composé du professionnel, de l'enfant et du parent amoindri. En raison de recommandations, d'injonctions plus ou moins explicites, on nous dit qu'il est essentiel de disposer d'informations. Attention au risque de basculement dans une démarche de prise en charge qui ne serait pas la bonne. *Avant tout, il importe de donner aux équipes soignantes, aux animateurs, aux psychologues les bons leviers d'action pour mettre en œuvre d'authentiques stratégies d'accompagnement.*

Les finalités du recueil d'informations n'ont pas à être définies le jour de l'entrée en institution. Elles se précisent au fil du temps, car il est naturel de laisser le temps à la personne malade et à sa famille de trouver un nouvel équilibre.

Pierre DENIS

Mon propos est avant tout celui d'un aidant. Mettons justement l'aidant en situation. Le service à domicile renvoie à un cadre donné. Il est totalement bouleversé au moment où un placement en EHPAD est à envisager. Les enfants devisent, en règle générale, de la marche à suivre avec le médecin généraliste et le neurologue. Lorsqu'il est très fortement stressé, l'aidant n'est pas enclin à se livrer. Souvent, il est immergé dans une forme de sentiment de culpabilité. Surtout, l'entrée en EHPAD s'inscrit fréquemment dans le cadre catastrophique de l'urgence. Il est évident qu'il n'est pas propice à l'instauration de la confiance. *Attention à ce que le séjour en EHPAD ne soit pas vécu comme la marque de l'échec des aidants et des entourages. Ces derniers se posent immanquablement la question : les symptômes du mal pourraient-ils être traités autrement que par l'institutionnalisation ? Si l'on ne veut pas abîmer la relation avec les professionnels, la signification de l'institutionnalisation doit être claire.*

Linda BENATTAR

Le risque que l'on encourt est que la personne malade n'ait pas son mot à dire lorsqu'elle rente en EHPAD. La première démarche à entreprendre, à mon sens, est justement de lui donner la parole. En d'autres termes, il est capital de recueillir ses mots, ses attitudes, la manière dont elle communique son histoire et son vécu. *Trop souvent, on laisse l'autre parler à la place du malade. Certes, les modes de communication sont variables. Toujours est-il que des bribes de phrases peuvent faire sens. Fréquemment, elles apportent d'ailleurs les « vraies » informations. Dans un autre ordre d'idées, on relèvera que les attitudes et les gestes se décryptent, à défaut de disposer d'une histoire*

personnelle construite. Les malades nous arrivent en principe âgés. Ils sont manifestement blessés par la vie, mais ils ont aussi été enrichis par leur vie. Leurs attitudes reflètent un passé. Si on ne sait pas détecter leur signification, on risque d'emblée l'incompréhension totale.

Des comportements déroutants, des troubles alimentaires sont en principe reliés à des histoires de vie. Certes, dans les cas où des pans d'histoire manquent, on en est réduit à élaborer des conjectures. Il est bien évident que chercher à les élucider oblige à respecter la plus grande pudeur, tant à l'égard des malades que des familles. Si l'on doit pouvoir travailler dans une certaine transparence, il convient aussi de savoir respecter les secrets des personnes. Il peut arriver que de tels secrets soient restés refoulés durant de longues années, jusqu'à ce qu'ils se révèlent violemment sous la forme de troubles du comportement. Quelles que soient les formes qu'ils revêtent, il s'agit d'en comprendre leur genèse afin de déterminer pourquoi un malade en arrive à agir d'une façon volontiers perçue comme violente ou choquante. Nous croyons à l'entretien régulier avec le résident et avec son entourage familial. Lorsque nous le pouvons, nous nous attachons à aller voir le résident à son domicile, dans le but de comprendre comment il a vécu, jusqu'à ce que la perspective de l'*institutionnalisation* lui ait été présentée comme inéluctable.

Une prise en charge est susceptible d'évoluer. Il nous semble essentiel de savoir faire comprendre à la famille pourquoi un malade est « dans cet état là ». Cette compréhension a de la valeur pour les professionnels qui s'en occupent au quotidien, mais également pour l'entourage. Au fond, un parcours de vie ne se révèle que progressivement. Il serait bien présomptueux de vouloir en dicter un d'emblée. Dans le même ordre d'idées, nous avons déjà relevé que la confiance ne s'acquiert pas instantanément. Il faut la gagner. Une histoire de vie ne se décrypte qu'en confiance. Certes, il peut arriver qu'au fil du temps des choses explosent, sans que l'on comprenne les causes du phénomène désorientant, à première vue, l'observateur. Le temps est seul juge de paix lorsqu'il s'agit de comprendre. Il n'est concevable de comprendre quelqu'un qu'en échangeant régulièrement. Après tout, recueillir une somme de détails se rapportant à un malade (il mange « ceci » ou « cela »...) n'est pas une fin en soi. En revanche, élucider son parcours de vie est essentiel.

Jean-Luc JAMMET

Comment envisager des modalités de recueil d'une information utile, en faisant preuve de compréhension et sans verser dans l'intrusion ? On l'a dit, en présence d'une personne âgée malade, on cherche des « clés », en vue de la meilleure prise en charge possible. Nous questionnons le futur des pratiques en établissement et sans doute serait-il judicieux de tendre vers des « propositions cadres », qui soient de nature à :

- contribuer à un climat de confiance en institution ;
- favoriser le partage de l'information.

Linda BENATTAR

Songez à l'intimité dans le dialogue, au-delà de la seule confiance. Celui qui soigne tous les jours le malade, qui se trouve être à son contact, a de loin le plus de chance de recueillir l'information qui a de la valeur et bien l'interpréter. Une institution organise des interactions qui, d'habitude, opèrent dans l'intimité de la sphère familiale. Décrypter l'intime de la personne n'est pas toujours de la compétence d'une équipe, d'autant qu'un secret ne se dévoile qu'au fil du temps.

Vers des EHPAD orchestrateurs de services ?

Murielle LE JEUNE-VIDALENC

La loi de 2002 est riche sur le plan des outils mobilisables dans la relation entre les familles et les professionnels. Il est essentiel que chacun reste à sa place. Il serait fallacieux de prétendre qu'un soignant peut devenir un membre de la famille. Réciproquement, il est plus que malhonnête de vouloir faire d'un conjoint un soignant. Nous touchons là la délicate problématique des modalités de l'aide à apporter aux aidants. Pour avoir dirigé un établissement accueillant des personnes handicapées sensorielles, je puis témoigner du caractère essentiel du partage, en vue d'élucider les parcours de vie.

Dans le contexte de l'enfance handicapée, nous avons beaucoup travaillé sur la confidentialité du recueil de l'information, par exemple par le psychologue ou par le pédopsychiatre. Une fois un projet d'accompagnement construit, les modalités du recueil et du partage sont capitales. D'ailleurs les choses sont imbriquées, puisque l'on élabore le projet d'accompagnement précisément à partir du recueil d'informations auprès des familles. Sur la base de ce recueil, on projette en quelque sorte la personne en institution dans le but de lui garantir la plus grande autonomie résiduelle que l'on peut. **Le partage d'informations se construit lorsque l'on est capable de l'individualiser et de percevoir sa singularité.**

En région Rhône-Alpes, des précurseurs se sont lancés dans l'évaluation de la manière dont la loi de 2002 était appliquée. Les enquêtes réalisées étaient essentielles ne serait-ce qu'en vue d'assurer une comparabilité des établissements. Rappelons qu'en région Rhône-Alpes, la filière gérontologique de proximité parvient à faire travailler ensemble intervenants à domicile,

associations, libéraux et EHPAD. Si l'articulation des acteurs est essentielle, un élément l'est peut-être davantage : la nature de l'EHPAD a vocation à se renouveler. Loin de n'être que prestataire d'hébergements, il peut évoluer jusqu'à l'offre d'une palette de services élargie. Ouvert sur l'extérieur, il peut tisser une multitude de liens jusqu'à participer d'une certaine continuité entre prise en charge à domicile et prise en charge institutionnelle. En d'autres termes, idéalement, un malade irait vers l'EHPAD non plus brusquement mais « petit à petit ». La région Rhône-Alpes a su miser sur un habitat adapté intermédiaire, entre le domicile et l'EHPAD. Le concept est simple : des appartements sont en l'occurrence adaptés à l'autonomie résiduelle des malades, l'EHPAD assurant des services en quelque sorte hors de ses murs. On est ici bien en droit de parler de prestation de services ne relevant pas de l'*institutionnalisation stricto sensu*. L'ouverture de l'EHPAD et la projection de ses expertises à l'extérieur des institutions appellent un vaste débat. Réfléchissons ainsi à sa professionnalisation et non au devenir de sa seule « base d'hébergement ».

L'enjeu dont il est question en dernière instance est celui de la constitution de filières capables de travailler sur les dossiers de façon cohérente. La gouvernance de ces filières est un thème sur lequel on ne saurait faire l'impasse. Les MAIA seront, évidemment, des maillons clés de ces filières nécessairement tributaires de projets stratégiques et politiques relatifs aux personnes âgées. En dernier lieu, les conseils généraux et les ARS auront la responsabilité de la gouvernance des filières intégrées de prise en charge. On ne saurait omettre les communes, lesquelles assurent tout de même les services à domicile. En articulant les acteurs compétents, on doit être capable de dessiner un cadre cohérent, faute de quoi nous irons à l'échec, malgré la bonne volonté des professionnels. Parfois, on propose à des médecins libéraux de piloter des filières locales, ce qu'ils ne peuvent pas vraiment faire faute de temps. En région Rhône-Alpes, à l'examen des dossiers, on s'est rendu compte que l'on faisait l'impasse sur le bilan bucco-dentaire. Or, celui-ci est très important pour la suite, dans la perspective de l'accompagnement des personnes en institution.

Construisons des réseaux régionaux, sachons imposer les étapes que nous jugeons capitales dans l'accompagnement des malades jusqu'en institution, comme par exemple l'étape du bilan bucco-dentaire.

Quelles stratégies de recueil de l'information et de préservation de l'intime ?

François BERTIN-HUGAULT

On ne peut guère séparer le partage de l'information de la conduite de la relation. En considérant avec attention les enjeux de l'encadrement du partage de l'information, on constate que l'obtention de l'information dépend de la relation que l'on a avec le malade. Avant qu'une personne ne rentre en EHPAD, elle dialogue avec un certain nombre d'acteurs. Serait-elle d'accord pour que l'information qu'elle divulgue soit réutilisée en aval, bien plus tard ? Par ailleurs, quel usage serait-il fait de l'information consignée ainsi en amont de l'entrée en institution ?

Nous avons déjà pointé l'importance de la différenciation. Des éléments relèvent de l'anodin. Leur degré d'intimité est somme toute assez bas. Pourtant, ils peuvent être utiles à la prise en charge, en respectant naturellement la dignité du malade. La question de la nature de ce que l'on partage avant l'entrée en établissement est essentielle. Nous employons des procédures de recueil de données standardisées. Ensuite, comme chacun le sait, certaines choses sont en rapport avec la sphère intime d'un individu. Est-il toujours utile de les savoir ? Idéalement, une institution créera les conditions d'un partage progressif, l'accord du malade sur le principe de ce partage ayant été donné en amont.

Céline LOUVET

L'éthique du « faire dire » a été mentionnée. On pourrait aussi louer celle du savoir écouter. En effet, savoir écouter les silences, accepter de ne disposer que d'une information parcellaire met en jeu d'authentiques qualités. Nous touchons là à l'inévitable humilité professionnelle dont il convient de faire preuve. En effet, nous ne pouvons prétendre à une maîtrise intégrale de la prise en charge. Tout simplement, nous travaillons sur l'humain. De ce fait, des choses ne nous appartiennent pas. Nous ne pourrons jamais tout connaître d'un homme et d'une femme. Autant dire que nous avons à composer avec des vides. Il est naturel à un professionnel de vouloir savoir et de ne pas se contenter de béances muettes (comment se fait-il que « moi, médecin » ou « moi, psychologue » je ne sois pas au courant ?). Au demeurant, réfléchissons bien à la juste place des professionnels du champ médico-social. Nous avons à faire preuve d'humilité dans l'accompagnement des personnes vulnérables. Répandre l'information n'est pas toujours la bonne stratégie. Parfois, il convient simplement de savoir s'abstenir. C'est la prise en compte de tels arbitrages qui tisse l'authentique démarche d'accompagnement individuel.

Florence JULIEN

Considérons la réalité quotidienne : la plupart des admissions en EHPAD consistent à accueillir des personnes très dépendantes. De fait, pour qu'un malade soit admis, il faut constituer préalablement un dossier informant l'établissement d'accueil potentiel. Là, tout se complique car bien souvent des informations tronquées ou erronées sont produites. Peu importe le souci d'objectivité lorsqu'il y a menace de laisser un malade aux portes de l'hôpital, avec ses valises, si l'on ne trouve pas pour lui une place en EHPAD dans les 48 heures. Dans cette perspective, il est pour le moins aisé d'expliquer les raisons du recueil d'informations erronées en pré-admission. L'enjeu du placement fausse le jeu. De plus, l'information peut être maquillée pour des raisons économiques. Concrètement, l'hôpital est désireux de raccourcir le temps de séjour. En fin de compte, l'EHPAD risque d'envisager la prise en charge sur des bases faussées. Pour décider d'une admission ou d'un refus d'admission, on pose la question cardinale : notre établissement est-il, ou non, en mesure d'accompagner la personne malade ?

Lorsque l'on a exposé à une équipe un profil de personne ne cadrant manifestement pas avec la réalité, il y a de quoi s'interroger sur le sens des informations déclaratives initialement produites. En outre, il n'est pas rare que l'entourage familial soit porteur de paroles ou d'injonctions en invoquant l'histoire de la vie du malade. En fait, le recueil d'informations de qualité s'opère tout au long de la vie en institution, c'est-à-dire par l'observation et la vie au contact du résident. Ne jugeons pas hâtivement que celles et ceux qui sont placés en institution sont insusceptibles d'évoluer. Les enfants sont en règle générale dépositaires des goûts passés de leurs parents. Or, il arrive qu'ils changent en institution et il s'agit alors de le dire avec tact. Il ne serait pas acceptable de convaincre des enfants qu'ils ne connaissent plus leurs parents... Le respect est dû aussi bien aux résidents qu'aux familles qu'il ne s'agit en aucun cas de déposséder de l'être qu'elles aiment. Toutefois, il arrive que des familles se comportent de manière très possessive. Il n'est guère aisé de faire respecter l'intérêt de la personne contre une image sacralisée que l'entourage s'attacherait à sauvegarder, y compris contre toute évidence.

Gilles POUTOUT

Les voies du respect de la personne sont complexes. Trop souvent, des images sont projetées sur les malades. Elles le sont jusqu'au point d'être choquantes. Les personnes âgées malades, de même que les personnes handicapées ont le droit de mener leur vie propre ! Qu'on cesse de les rapporter à des schémas qui ne sont pas les leurs ! L'authentique projet de soin tiendra compte de ces impératifs. Une personne aboutit en principe en EHPAD car elle n'est plus

autonome au sens fonctionnel du terme. Il est de la responsabilité de l'établissement d'empêcher l'écroulement de cette personne parce qu'elle ne peut plus se supporter physiquement.

L'enjeu de la juste information trouve sa source bien avant l'hospitalisation. Il n'est pas simple de valoriser le recueil de l'information en amont, alors qu'elle n'est pas pérenne et qu'elle n'est pas consignée. Pourtant, elle permettrait bien souvent d'améliorer sensiblement la prise en charge ultérieure. Dans cette optique, nous sommes renvoyés à la problématique de constitution de réseaux de soins gérontologiques mettant chaque acteur en situation d'opérer de façon professionnelle et coordonnée, ce au bénéfice d'un projet de prise en charge formalisé et respectueux des singularités des malades. **Il nous appartient de mieux coordonner l'hôpital, l'EHPAD et les professionnels de ville, afin de respecter au mieux des vies bouleversées.**

Le droit, les pratiques, les mots

Benjamin PITCHO

Le juriste n'est pas sans éprouver un profond malaise à l'évocation des pratiques qui semblent avoir généralement cours. C'est même là peu dire. Il a été longuement question de la différenciation des informations et de leurs finalités. Est-il besoin de rappeler le contenu des Codes de la santé publique et de l'action sociale et des familles, sans même parler du Code pénal ? Le droit du secret professionnel se décline de façon quelque peu spécifique en EHPAD, d'une manière différente des institutions sanitaires. À cela, il convient d'ajouter la radicalisation des droits des patients qui, si elle n'est pas soigneusement prise en compte, peut faire peser un risque contentieux pourtant évitable. Ces derniers ou du moins leurs familles savent qu'ils possèdent des droits en institution et ont bien l'intention de les faire valoir. N'y a-t-il pas un décalage flagrant entre les fondements de notre droit et les pratiques ? D'un tel décalage apparaît un malaise, malgré le souci évident de conserver les bonnes pratiques affichées par toutes les personnes présentes. La violation – involontaire – de la loi est-elle la pratique en institution ? Chaque discipline a ses propres modes de pensée, que l'on ne saurait décernement disqualifier. En droit, la personne et son consentement constituent le cœur de notre dispositif.

Sur le plan juridique, cela fait-il sens de questionner la finalité de l'information manipulée ? En fait une seule chose importe : le récipiendaire de l'information. Si un résident délivre des informations relatives à son compte bancaire à son médecin, ce qu'il communique devient *ipso facto* une information médicale ! Naturellement, elle relève à ce titre du secret professionnel.

Lorsque l'on examine juridiquement le cas d'un médecin qui aurait délivré une information à un collaborateur d'un établissement d'accueil de personnes dépendantes, on ne s'attache pas à une quelconque participation à une prise en charge. On cherchera à caractériser un cas de violation du secret professionnel. Le juriste, en fin de compte, ne s'intéresse pas à la finalité de la délivrance de l'information. Il cherche simplement à en préciser son destinataire. On ne transmet pas en droit une information pour suivre tel objectif ou tel autre. On la transmet à un infirmier, un aide-soignant, un travailleur social, un confrère, etc. Réfléchir sur la nature des informations et la finalité de leur communication est sans doute pertinent sur le plan pratique. Pourtant, le mode de pensée juridique en fait totalement abstraction, pour l'instant. C'est ainsi. [Sans doute peut-on militer en faveur d'une évolution des textes afin de renverser le paradigme actuel. Dans cette attente, on voit que la violation des codes de la santé publique et de l'action sociale et de la famille pourrait constituer le quotidien des institutions d'accueil de personnes dépendantes.](#)

Linda BENATTAR

Doit-on considérer que les recommandations de l'ANESM, par exemple, sont hors la loi ?

Benjamin PITCHO

Tout dépend au fond de l'interprétation des pratiques actuelles par le juge. Le droit appelle en permanence interprétation. En tout état de cause, des normes juridiques essentielles remontent à la date de promulgation du Code pénal, il y a deux siècles. L'heure est sans doute venue de procéder à des aménagements.

Emmanuel HIRSCH

Chacun sait que, sur le plan juridique, la distinction entre la personne compétente et la personne incompétente apparaît fondamentale. La dernière évolution juridique majeure dans le champ qui nous préoccupe, est l'adoption de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Sa révision aurait été souhaitable, ne serait-ce que pour y aborder la situation des personnes dépendantes du fait d'altérations neurologiques dégénératives. Comment les reconnaître dans des droits propres, elles qui ne disposent plus toujours d'une faculté d'autonomie ou de discernement ?

[Apprécie-t-on bien la différence de nature entre un secret médical et la communication d'informations qui touchent au quotidien de la vie ? Toujours est-il que l'on ne doit pas perdre de vue l'intérêt de la personne, dans un contexte](#)

limitatif, à un moment particulier de son histoire. Dans le cadre d'un État de droit, il est nécessaire de témoigner d'un attachement profond aux principes, tout particulièrement quand il s'agit de la sauvegarde d'une personne fragile du fait de la maladie. Mais en tenant compte d'une exigence de réalisme afin que des mesures rigides et distantes de la réalité n'accroissent pas davantage les préjudices auxquels est exposée la personne. Toute approche doit relever d'un arbitrage au cas par cas, et les décisions doivent être adoptées dans le cadre d'une concertation loyale.

Ce dont nous devisions ne relève pas uniquement de la notion d'information. En ce sens, nous sommes sans doute piégés par les mots. **Nous raisonnons en termes d'information mais nous devrions savoir aussi prendre en compte la dimension de transmission.** Car la personne exprime sa vérité dans ce temps vécu en institution au terme d'une existence dont elle peut, explicitement ou non, aspirer à ce qu'en demeurent certaines traces. **Témoins de ces moments partagés avec elle, les professionnels deviennent ainsi les dépositaires de ce qui leur est confié.** Une telle donnée justifierait de notre part quelques approfondissements indispensables qui touchent à cette autre dimension de la responsabilité soignante.

Virginie HOAREAU

Il serait tout à fait logique de qualifier l'information en faisant la part des choses. **Nous manipulons des informations médicales ou médico-sociales, des données issues d'évaluations des personnes malades, des données administratives, des récits d'histoires de vies, etc.**

Au quotidien, on se rend compte qu'une pluralité de structures (EHPAD, MAIA, organismes de maintien à domicile) demande toujours les mêmes informations à des familles fréquemment épuisées. Il serait utile de consigner les informations de base sous un format standard, qu'elles soient administratives, sociales, relatives à des habitudes de vie. Il ne sert à rien de multiplier les évaluations et les formulaires. Épargnons, pour le moins, des efforts inutiles aux familles fatiguées par tant de démarches. Nous multiplions les heures de recueil d'informations sans savoir les transmettre et sans que les familles disposent d'éléments standards à remettre à leurs interlocuteurs.

Jean-Luc JAMMET

Si nous souhaitons être rigoureux, il nous faut reconnaître que le quotidien est immergé dans l'illégalité. **Comment faire en sorte d'éloigner nos pratiques d'une sorte d'illégalité perverse car ignorée ? Chacun sait que si les équipes n'échangent pas, elles minent la qualité de la prise en charge. Doit-on parler de « prise de connaissance » plutôt que « d'échange d'informations » ? Doit-on**

P. 29

©EREMA Février 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

appeler de ses vœux un renouvellement des catégories juridiques ? Il s'agirait de ne plus compartimenter la détention de l'information entre détenteurs mais de dessiner les contours d'une sorte de sphère du partageable. Il ne semble pas évident d'accommoder le cadre juridique aux pratiques telles qu'elles existent.

Catherine OLLIVET

Au fond, comment définissez-vous une « bonne » admission ce qui est en soi déjà un étrange jugement de valeur ? Le seul mot « admission » en EHPAD mérite déjà d'être réfléchi : il évoque une sorte d'examen de passage, comme pour un concours d'entrée aux grandes écoles. Au cours duquel différentes personnes vont se trouver jugées, évaluées à l'aune de critères variables et interférents entre eux : le niveau de diminution de l'autonomie fonctionnelle de la personne « candidate à l'admission », mais aussi ses ressources financières et celles de sa famille, la santé de son aidant principal, les capacités des soins et aides à domicile à prolonger ou non la vie chez soi, l'adaptation de son logement, etc. Le plus souvent, l'entrée en institution d'accueil répond à une nécessité ni bonne ni mauvaise en soi.

Jean-Luc JAMMET

On peut estimer qu'elle répond aux attentes et au besoin de la personne. En tout état de cause, nous ne pouvons laisser coexister un cadre juridique clair mais inadapté avec des recommandations qui, précisément, font fi des catégories juridiques. Est-il sain de partager dans tout l'établissement des éléments recueillis par celles et ceux qui sont directement au contact de la personne malade ?

Nadia COHEN

On peut aller vers une notion de secret partagé avec les professionnels de santé, si bien sûr il s'agit de l'intérêt du résident. Rappelons que les médecins coordonnateurs s'acquittent aussi de tâches administratives. En permanence, ils se posent la question du périmètre de ce qui est partageable avec les personnels administratifs, au premier rang desquels figurent les directeurs d'EHPAD. Quelles informations peut-on partager avec l'équipe administrative sans violer le secret médical ?

Murielle LE JEUNE-VIDALENC

On peut poser le principe selon lequel l'information est partageable dès lors qu'un consentement avalise le partage. Ceci soulève la question des dispositions du contrat de séjour. [Doit-on inclure une disposition permettant un partage de l'information concernant la personne au sein de l'établissement ?](#)

Philippe DENORMANDIE

Combien de personnes peuvent-elles de fait formuler un consentement éclairé ?

Patrick LEMOINE

L'état de notre législation a été rappelé. Ne perdons pas de vue le caractère structurant de la loi. [Lorsque la loi est bien faite, elle est un authentique outil de soins et de protection du sujet malade. Avant d'affirmer qu'elle convient, ou non, aux pratiques en établissement, considérons si elle est, ou non, bien comprise.](#) Actuellement, la loi pose comme catégories essentielles le fait d'être récipiendaire ou destinataire d'une information. Le droit a encore récemment défini la personne de confiance, destinataire privilégié.

[En permanence, nos établissements arbitrent entre l'intime, le secret et l'organisation du soin.](#) Récemment, en milieu hospitalier, un malade a demandé à ce que son conjoint soit entendu à sa place, afin de parler de sa situation. Le directeur de l'établissement et le psychiatre ont accédé à sa requête. Le conjoint a ainsi été reçu pour parler de la personne hospitalisée, à sa place. J'estime qu'il y a là une erreur juridique. Un conjoint, de même que la personne de confiance, est là pour pallier une carence du principal intéressé. [Parler médicalement de quelqu'un hors de sa présence, en vue de faire un bilan ou de décider de la marche à suivre, me semble être une attitude à proscrire en-dehors des situations où le sujet est tellement déficitaire que la tutelle est nécessaire pour le représenter dans la totalité des circonstances de sa vie.](#)

En principe, l'information se partage progressivement, avec le consentement de la personne malade. Le mélange des genres dans la détention de données médicales n'est pas bon. C'est précisément ce que la loi veut écarter. Bien comprise et bien respectée, elle met chacun à sa place. Le secret médical est en principe inviolable. La personne de confiance a un rôle à jouer au besoin. Une information ne lui est communiquée que s'il y a un bénéfice à la clé pour l'intéressé. [Gardons-nous d'un partage qui aboutirait à une confusion totale des rôles.](#)

Philippe DENORMANDIE

Il nous semble que l'interprétation de la loi en établissement n'est pas chose aisée. C'est d'ailleurs pourquoi nous débattons.

Articuler le juridique, l'éthique et la pratique pour conjurer le malaise

Claude MALHURET

Nous souhaitons un bon usage de l'information en établissement, c'est-à-dire respectueux de l'impératif de confidentialité et de l'intimité de la personne. Comment aider les patients à aller vers une meilleure prise en charge, dans le respect de leur personne ? Comment aider les professionnels à réussir la prise en charge en se sentant en sécurité ? Une part de mes actuelles responsabilités consiste à gérer les plaintes déposées en établissement. La plupart du temps, elles émanent des familles. Trop souvent, nous sommes confrontés à des familles furieuses et à des professionnels désemparés.

Linda BENATTAR

L'inverse pourrait aussi être vrai !

Claude MALHURET

Quelles sont les causes du malaise ? Il n'y a pas correspondance entre la logique juridique, l'éthique et les pratiques dans nos plans de prise en charge. Les acteurs sont désemparés en raison d'une vaste désarticulation.

Prenons quelques exemples. Un directeur d'établissement est fréquemment plongé dans une sorte de schizophrénie. Sa situation est d'autant moins confortable qu'il n'est pas juriste de formation. Certes, il possède de solides notions, mais cela ne le met pas à l'abri de la peur de se tromper. Considérons justement le problème du respect du secret médical et les textes qui sont censés l'assurer. Ces textes procèdent d'une notion traditionnelle : le colloque singulier, y compris dans la communication d'éléments d'un médecin à l'autre. Ce schéma est terriblement réducteur. Il est manifeste qu'il ne correspond plus au vécu à l'hôpital et en EHPAD. Notoirement, les équipes partagent massivement

l'information. Il faudrait alors les percevoir comme évoluant dans l'illégalité la plus totale.

Il a été fait état précédemment d'une enquête réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer. Grossièrement, il est reconnu par 11 % des établissements sondés que des informations médicales sont transmises au personnel paramédical. Or, on sait que tel est le cas dans la quasi-totalité d'entre eux. Les paramédicaux connaissent l'intégralité des dossiers ! C'est d'ailleurs une nécessité. *On voit mal au nom de quoi devrait être cachée la réalité médicale des résidents aux aides-soignantes, au personnel infirmier ou aux psychologues. La maîtrise des états médicaux fait partie d'une bonne prise en charge.* Pourtant, les professionnels font dans l'hypocrisie. Ils sont contraints à de telles stratégies qui ne sont pas sans contribuer au désarroi diffus perçu çà et là. On fait des choses qu'on dit ne pas faire. Les tutelles le perçoivent bien.

Le deuxième problème est qu'à partir du moment où l'on comprend mal les textes juridiques applicables, ils ne servent plus de socle aux prises en charge quotidiennes. Au lieu de constituer un cadre sécurisant, ils deviennent source de défiance. Concrètement, les intervenants finissent par avoir peur du droit. Quant à l'éthique, elle a beaucoup à voir avec les frontières. La remarque précédente relatant l'étonnement d'une jeune stagiaire en face du quotidien d'un hôpital est digne d'intérêt. Schématiquement, cette stagiaire affirme que le réel ne correspond pas à ce qu'on nous a appris. Sa monitrice lui a répondu en effet que sans de tels aménagements nous ne pourrions pas travailler. Voilà de quoi introduire un questionnement éthique. Cela dit, l'éthique est partout. Un directeur de l'éthique est même en fonction à la CIA ! Invoquer à tout va l'éthique participe d'une hypocrisie manifeste s'il s'agit en tout et pour tout de ne prononcer qu'un mot. La réalité est celle de médecins, de personnels paramédical et administratif, de directeurs d'EHPAD stressés. Finalement, qu'est-ce que l'éthique serait-elle tentée de demander ? On sait qu'il faut la respecter. *On attend des recommandations de bonnes pratiques... Les bonnes paroles ne suffisent pas. À titre personnel, j'essaie de replacer l'éthique sur le plan pratique et non sur le plan normatif. La démarche consiste à affirmer aux praticiens : reprenez en main l'exercice de votre responsabilité personnelle et ne soyez pas désarmés.* L'éthique n'a pas à être assimilée à une sorte de philosophie abstraite inaccessible au commun des mortels.

Emmanuel HIRSCH

L'éthique n'est pas en cause, mais c'est plutôt ce que les acteurs en font ou n'en font pas. C'est d'ailleurs pourquoi les réunions d'échange pluridisciplinaires ont tant de valeur. Nul ne veut plus assumer en solitaire des questions complexes qui engagent à la fois les valeurs d'une équipe et celles d'une institution. Un espace national de réflexion éthique a été mis en place dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des pathologies neurologiques dégénératives. C'est

P. 33

©EREMA Février 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

précisément pour identifier des enjeux qui doivent relever d'une concertation publique. Gardons-nous de ceux qui se retranchent derrière des normes juridiques, sans d'ailleurs être d'authentiques juristes. De même, soyons très prudents à l'égard des officines d'éthique qui détiennent, pensent-elles, des savoirs à ce point certains qu'ils permettraient de justifier des dogmatiques. Une authentique approche éthique s'appuie sur la compréhension issue des expériences de terrain et sur une discussion argumentée dans un cadre profondément respectueux de chacun. Trop souvent encore, les acteurs les plus engagés au service de la personne malade et de ses proches éprouvent comme une difficulté à poser les termes souvent complexes des réflexions inhérentes à leurs pratiques. De telle sorte qu'on leur conteste une compétence pour leur préférer les avis distancés de spécialistes d'autant plus assurés qu'ils n'assumeront jamais la moindre responsabilité directe auprès d'une personne en demande de sollicitude.

L'une des questions éthiques essentielles qui me semble s'imposer dans nos discussions est la suivante : qu'en est-il de l'attention portée à l'intime d'une personne qui ne peut plus exprimer explicitement ce qu'elle est et ce qu'elle espère ? Comment ne pas négliger cette dimension d'intériorité qui demeure jusqu'au terme de l'existence, constitutive de ce que nous sommes ? L'intime suscite une réflexion portant sur le mystère, sur le secret comme sur le sacré. Nous ne pouvons que mieux saisir une exigence de retenue, de restriction qui tient pour beaucoup à des notions comme la discrétion, la pudeur, l'inconditionnel respect de l'autre.

Claude MALHURET

Regardons la situation objective des professionnels dans une société qui s'est hyperjuridicisée et, en un sens, hyper-éthiciisée. Une chose est de se rapporter à une théorie donneuse de leçons, une autre consiste à retrouver le plein exercice concret de sa responsabilité professionnelle. Cette démarche implique de surmonter ses peurs. Les hommes et femmes de terrain ont à comprendre que le juridique et l'éthique ne sont pas des ennemis mais des aides à la décision. Trop souvent, une logique opposée à cette approche saine est à l'œuvre.

Marco TORTORICI

Un architecte est compétent sur une matière on ne plus concrète : l'agencement physique d'un lieu d'accueil des personnes. Bien au-delà du périmètre médico-social, nous avons à gérer une information toujours plus complexe. Sur un plan technocratique, la mise en valeur procédurale de l'information peut jouer comme garant de la déresponsabilisation dans les processus de soin. Prenons un cas extrême, de nature à nous éclairer méthodologiquement. Que se passerait-il si

un établissement médico-social avait à accueillir une personne sans famille, incapable de communiquer sur son passé ? À partir de rien, il faudrait bien bâtir une prise en charge valide. Après tout, une information non pertinente peut être produite par les familles ou même par les hôpitaux... Actuellement, si une information est délivrée dans un cadre médical, elle deviendrait juridiquement une information médicale.

L'architecte réfléchit sur l'espace et le temps. En un sens, c'est là une réflexion éthique. Il a été longuement question de l'intime, du partage d'information dans un cadre respectueux de l'intimité. Il incombe à l'architecte d'agencer un lieu qui ne contribue pas à occulter l'expression des personnes qui y vivent.

Murielle LE JEUNE-VIDALENC

Il nous faut considérer la place et le rôle des praticiens libéraux. Comme chacun le sait, l'EHPAD est le domicile des résidents. Chacun peut choisir son médecin soignant libéral, son kinésithérapeute libéral, etc. Comment intégrer ces professionnels qui, après tout, sont récipiendaires d'informations privilégiées ? Est-ce complexifier le débat que de vouloir les intégrer dans la discussion sur le partage de l'information ? L'EHPAD constitue un cadre pour l'exercice de nombreuses compétences. Corrélativement, de multiples responsabilités y sont engagées. Le manque de reconnaissance en EHPAD découle pour partie d'une difficulté à s'y positionner. Dans le présent, une pluralité de conceptions de ce type d'établissement s'est dégagée. L'institution doit-elle se déterminer suivant une logique exclusivement sanitaire ? Elle irait alors à rebours de ce qui prévaut dans le domaine de l'accompagnement du handicap, où les établissements sont plus libres, au sens où ils n'ont pas à décliner un schéma institutionnel uniforme. Il n'est sans doute pas exagéré de parler d'une crise de conscience des EHPAD.

Elle n'est pas sans conséquence sur l'organisation du travail d'une part et l'attractivité du secteur d'autre part. Les questions sans réponse ne cessent pas de peser sur les esprits. Dès lors comment celles et ceux quotidiennement au contact des résidents peuvent-ils agir ?

La loi est là dans l'intérêt des personnes vulnérables

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES

Il est notoire que l'on doit faire vite dans les établissements de soins que sont les hôpitaux. On dira lapidairement que l'on fait vite et que l'on ne fait pas bien.

Je voudrais militer en faveur d'une éthique de l'étonnement. Ma pratique de médecin expert se déplaçant en EHPAD m'a enseigné que le personnel n'est guère renseigné sur les habitudes de vie des malades antérieures à leur entrée en établissement. Le recueil du consentement de la personne consiste bien souvent à cocher une croix. En revanche, l'établissement documente très bien le numéro de sécurité sociale et les références de la mutuelle du résident ! Lorsque je suis en mission d'expertise, on m'avertit fréquemment lorsque je souhaite rencontrer un malade : « n'y allez pas, il va vous cracher dessus ! » Toutefois, il n'est pas rare qu'à l'occasion de colloques singuliers pourtant formellement dictés par la mission d'expertise, des vérités émergent et des secrets se dévoilent. En d'autres termes, je perçois des éléments significatifs, certes peut-être noyés par ailleurs dans des propos délirants. Le médecin psychiatre expert sait qu'il ne sait rien, au premier contact avec un malade. Il est de sa responsabilité de médecin de déterminer ce qu'il transmet et ce qu'il tait. D'ailleurs il serait contraire à son éthique personnelle de se retrancher derrière « la peur d'être entraîné en justice ». Il m'arrive en tant que médecin expert de recueillir des informations précieuses qui vont bien au-delà de ce qui est consigné dans le dossier de l'établissement.

Jean-Luc JAMMET

Les acteurs ont besoin de s'inscrire concrètement dans un cadre juridique. Actuellement, le dispositif juridique applicable a peut-être des limites, mais il existe. Nul ne conteste le bien fondé du secret médical. Ce qui gêne davantage les professionnels, c'est le risque d'un partage d'informations mal organisé. Il nous appartient de formuler des propositions. Le droit a consacré une personne de confiance. *Peut-être pourrait-on envisager une personne de référence, de confiance...*

Emmanuel HIRSCH

Différents temps du recueil de l'information sollicitant de véritables compétences sont absolument nécessaires car ils s'avèrent décisifs pour une personne. Il peut s'agir pour elle de la dernière occasion d'exprimer et de transmettre les traces marquantes de sa vie. Cette mémoire constitutive de son histoire s'estompera

peut-être avec la maladie et l'absence d'interlocuteurs encore attentifs à l'échange, au passage, à la transmission. Ces moments peuvent être aussi importants que les étapes d'annonce d'une grave maladie. Il convient d'y accorder une véritable attention, d'être précautionneux dans le recueil et la transcription de ce qui se dit ainsi.

De telle sorte qu'ériger comme un dogme une certaine contention de ce qui peut se dire et s'échanger de l'intime et de l'ultime me paraît inconciliable avec une démarche de présence et d'accompagnement. Il convient de déterminer un cadre et des procédures.

La notion de « communauté de vie » peut trouver une certaine pertinence, pour autant qu'elle soit bien pensée, dans le cadre d'un EHPAD. Le défi est certainement de concevoir des modes de formations et de sensibilisation appropriés.

Catherine OLLIVET

La notion de secret médical peut être piégeuse si elle est utilisée en dehors de son domaine propre. Nous sommes face à une difficulté de vocabulaire. Seul le patient peut lever le secret médical, dans le cas qui nous préoccupe par exemple, autoriser le médecin à révéler son diagnostic à un tiers, membre de la famille, personne de confiance. Cependant l'enjeu de notre discussion provient du fait que nous sommes en présence de personnes qui n'ont pas la capacité à lever (ou à interdire de lever) ce secret car elles n'en mesurent pas clairement toutes les conséquences.

La loi a prévu pour tout patient, la possibilité de nommer une personne de confiance. Nous sommes là en présence d'une figure balbutiante, même à l'hôpital d'une forme de représentativité légale en matière de santé. Cette possibilité témoigne d'une certaine volonté d'ouverture. Dans le cas où une personne ne peut pas lever le secret médical, il est possible de recourir à un intermédiaire désigné. Ne perdons pas de vue cependant qu'une association de défense de personnes malades – en l'occurrence atteintes du virus du SIDA – est arc-boutée sur une conception militante du respect absolu du secret.

A quoi sert-il d'interdire en théorie l'échange d'informations notoirement connues en établissement. A domicile, une auxiliaire de vie est la première à savoir qu'une dame a « plein de sous » et à le dire. Il m'arrive du moins de l'entendre. L'essentiel consiste à recadrer les obligations et le respect que l'on doit à une personne cognitivement diminuée : identifier les informations qui ne peuvent sortir des murs de l'établissement ou du domicile, éventuellement partagées dans ces murs, de celles nécessaires à la continuité des soins y compris éventuellement hors de ces murs. Revenons aux fondamentaux. Il arrive encore que l'on pose comme seule question aux familles à l'entrée en établissement

médico-social : « avez-vous un contrat obsèques » ? Peut-on sincèrement penser que cette information est capitale à connaître de la direction ce jour là ?

Cessons de caricaturer la relation entre les acteurs. La loi existe dans l'intérêt des personnes vulnérables. Nous avons besoin d'avancées afin que ne subsiste pas un hiatus entre droits proclamés et droits vécus dans une société démocratique.

Emmanuel HIRSCH

Nous avons le souhait de démystifier la réalité en institution, afin que notre travail collectif mette en valeur les véritables questions. Il s'agira ensuite de les soumettre à ceux qui sont investis légitimement du pouvoir de décider.

Philippe DENORMANDIE

Est-ce à l'organisation professionnelle, au système médico-social, de décider à la place des personnes ? De fait, nous sommes en présence de malades presque muets sur le plan social. C'est presque systématiquement d'autres qu'eux qui s'expriment à leur place. Or, la prise en compte du souhait ou des inclinaisons de la personne fait la différence entre bienfaisance et bientraitance.

François BERTIN-HUGAULT

En principe, en établissement, le recueil de données s'opère à deux niveaux :

- lors d'entretien avec le malade ;
- à l'entrée dans le cadre d'une démarche formalisée sur le plan administratif.

Il convient d'articuler les deux.

II - Quelles conditions d'accompagnement et de négociation mettre en œuvre dans la phase de passage d'une vie chez soi à une vie en institution respectueuse de la personne dans sa sphère privée ?

L'entrée en institution constitue l'étape d'un parcours

Linda BENATTAR

Comment une famille, dans l'urgence, vit-elle le basculement du « chez soi » à la vie en institution ? Comment l'accompagner du mieux que nous le pouvons ? La négociation n'est pas évidente, dans des circonstances où il est présenté comme nécessaire de basculer d'une vie choisie, à son domicile, vers une vie en collectivité. La mention d'une vie en collectivité fait automatiquement référence à des contraintes et à des droits. Le passage de la sphère privée à une sphère de vie régie par des normes législatives, réglementaires, n'est pas simple à envisager. Avant tout, nous sommes confrontés à des personnes en souffrance ; les familles elles-mêmes sont en souffrance. **Il est parfaitement compréhensible que les décisions ne se prennent pas du jour au lendemain, face à une maladie qui isole, qui culpabilise et qui peut fragiliser fortement le lien familial.**

Tout se transforme au fur et à mesure de l'avancée de la maladie. Souvent un aidant a fait la promesse au malade de veiller sur lui jusqu'au bout. Or, à un moment donné, la décision de faire d'un « patient Alzheimer » à domicile un « résident Alzheimer » en établissement s'impose inéluctablement.

En matière de consentement, de décision anticipée, notre culture a commencé à évoluer significativement. Une personne peut se projeter dans l'avenir et choisir une option de vie à une distance temporelle très éloignée. Pourtant, comment choisir ce qui est le plus respectueux de son être au futur ? **Pour tous, le passage en institution marque une rupture dans les parcours de vie. Il n'est jamais vraiment prévu, encore moins attendu, redouté peut-être dans le cadre familial.** Comment préparer au mieux les choses ? De quelle manière sommes-nous invités à agir afin d'exacerber les ruptures le moins possible ?

Elisabeth FERREIRA

Classiquement, le départ du domicile découle de l'aggravation des troubles qui deviennent de plus en plus problématiques, en particulier pour un aidant épuisé. Les conditions de la demande d'entrée en institution ne sont pas neutres. Elles sont susceptibles de peser sur la suite des événements. Fréquemment, les services des urgences accueillent les malades lorsque leur entourage finit par confesser : « on ne peut plus faire face ». Comment les demandes d'accueil sont-elles... accueillies ? Idéalement, nous souhaitons que l'entrée en institution constitue une étape d'un parcours mûrement réfléchi. Ainsi, il n'y aurait pas rupture traumatisante, mais continuité. Pourquoi rompre le lien avec les aidants à domicile, pas seulement familiaux ? Ce lien contribuerait à la transition que l'on ne souhaiterait pas voir vécue avant tout comme une rupture. Est-il utopique de vouloir une continuité entre le domicile et l'EHPAD ? A l'évidence, la tisser réclame beaucoup de temps. Il faut d'abord le temps de la rencontre entre l'institution et le malade. Puis viens l'étape décisive de l'accueil. Avant, pendant l'entrée et évidemment après, les perceptions évoluent. On n'insistera jamais assez sur l'importance de « l'avant entrée » dans la détermination des attitudes. C'est pourquoi nous proposons à nos futurs résidents de venir en quelque sorte nous découvrir, en court séjour. S'ils le souhaitent, ils peuvent donc se familiariser avec notre institution. Surtout, leurs aidants peuvent les accompagner en chambre d'hôte. Au-delà des informations à transmettre, c'est la rencontre entre une personne et un cadre de vie qui importe le plus. Un authentique accueil implique de savoir prendre son temps. Ce temps est d'ailleurs mis à profit pour établir un projet de vie en fonction des éléments que nous percevons. Celui-ci est naturellement discuté avec la famille de la personne malade et avec celle-ci lorsqu'on le peut. Prend-on le temps de discuter, d'informer suffisamment tant les principaux intéressés que leurs entourages ? On peut en douter.

Chacun est convaincu du caractère chronique du manque de temps en institution. De plus, chacun sait à quel point le problème du recueil du consentement éclairé est délicat. C'est pourquoi on préfère bien souvent parler d'assentiment. L'attention est essentielle, mais il n'est pas toujours évident de prêter attention à des éléments plus ou moins latents. On n'apprend à connaître quelqu'un que progressivement. Nul ne contestera que, pour quelqu'un, le fait de quitter son domicile affecte l'identité, la manière de vivre au plus haut point. Malgré tout, on doit scruter le comportement des malades afin de déceler ce qu'ils peuvent attendre de l'institution. Il serait parfaitement suicidaire sur le plan moral de n'envisager l'établissement d'accueil des personnes dépendantes qu'à travers un prisme négatif. Certes, une personne qui entre en établissement se dit : « cela va être mon dernier lieu de vie ; c'est là où je vais mourir ». Pourtant, ne faisons pas l'économie d'une réflexion sur l'envie de vivre. Sachons questionner la volonté de vivre en institution. Tout ne se joue pas qu'entre soignants, professionnels de l'accompagnement et la personne malade. Ses proches ont bien entendu leur mot à dire.

L'EHPAD : représentations, réalités, perspectives

Pierre DENIS

Concrètement, qui a envie d'entrer en EHPAD ? La question peut paraître provocatrice, elle demeure incontournable. Qu'on le veuille ou non, l'image de l'EHPAD est associée à la dégradation physique. Le spectacle des personnes grabataires, paralysées a de quoi impressionner.

Lorsque la vie à domicile ne peut plus être maintenue, il reste à persuader les malades que l'institution représente pour eux un mieux-être. [Les choix de vie doivent être accompagnés, étant donné que nul n'est enclin à aller en EHPAD spontanément.](#)

Elisabeth FERREIRA

Un travail est à mener sur les représentations, dans le but de dissiper les idées reçues et les craintes. Les images qui ont cours n'ont parfois pas grand-chose à voir avec la réalité.

François BERTIN-HUGAULT

[Il nous appartient de faire de l'EHPAD un lieu plus ouvert.](#) Aujourd'hui, il reste encore largement clos sur lui-même. Les représentations qui sont enracinées dans les esprits de ceux auxquels on annonce la perspective d'une entrée en établissement sont complexes. Les conditions d'annonce importent. Toutes proportions gardées, on peut dresser un parallèle entre l'entrée en institution et l'annonce d'une pathologie difficile à vivre. Dans les deux cas, un changement de vie majeur se dessine.

À n'en pas douter, l'image de nos institutions est dégradée. De plus, la maladie d'Alzheimer met en jeu des mécanismes affectifs très forts, dans la mesure où elle expose le lien familial. Les relations tissées entre membres de la famille sont fortement affectées, tout particulièrement lorsque l'entrée en institution semble inévitable.

Emmanuel HIRSCH

Peut-il y avoir continuité entre le cadre de vie familial du domicile et l'institution, s'agissant du respect de l'intimité de la personne ? Comment appréhender l'espace privé en institution ? Quels sont les engagements que prennent les

responsables d'une institution et quels moyens mettent-ils en œuvre pour les tenir ? Quelles compétences mobilise-t-ils ? Au fond, notre questionnement soulève des enjeux politiques que nous aurions tort de passer sous silence, au moment de formuler des propositions concrètes. Nous touchons là aux droits de la personne, à la reconnaissance de sa citoyenneté. La préservation d'une sphère privée en établissement conditionne pour beaucoup le maintien d'une estime de soi, une préservation de la dignité. En fait, tant que la personne le peut, elle aspire à être reconnue dans une identité propre, à ne pas être assimilée de manière indifférenciée à cet univers bien étrange des « pensionnaires » qui semblent juxtaposer leur solitude et leur détresse pour ce dernier temps d'un parcours de vie.

Céline LOUVET

La maladie d'Alzheimer est une pathologie extrêmement complexe qui altère la manière de vivre des personnes. Celles-ci se voient fortement contraintes, jusqu'à ne plus pouvoir choisir leur lieu de vie. Lorsque la faculté de choix individuel s'estompe au point de se dissoudre, il est souhaitable de laisser au malade le droit de changer d'avis. Lorsque la routine de l'accompagnement se met en place en institution, on oublie qu'une personne, en dépit des troubles apparents, est encore susceptible de changer d'avis. Malgré l'urgence, malgré la tendance à vouloir programmer la vie des malades, nous devons l'accepter. C'est pourquoi la réflexion sur les limites entre domicile et établissement est aussi capitale. À l'évidence, quelques séjours temporaires avant admission définitive sont bien préférables à un bouleversement de cadre de vie contraint et forcé, dans l'urgence.

L'accueil de jour est au centre de la question du tissage d'une continuité entre le domicile et les institutions médico-sociales spécialisées. D'un point de vue social, nous avons là bien des choses à apprendre à cet égard. Notre manière de faire demeure encore trop imprégnée d'un individualisme radical. Quel que soit le handicap ou la pathologie entrant en jeu, nos réponses restent imprégnées d'individualisme, alors qu'il faudrait nous orienter vers de véritables réponses collectives. Or, nous n'avons pas envie de vivre les uns avec les autres. Les « jeunes » n'ont pas envie d'être avec les « vieux ». L'EHPAD consacre une certaine césure entre les générations. Pourtant, au-delà de l'âge et des pathologies dégénératives, la dépendance soulève des questions intergénérationnelles transversales.

Linda BENATTAR

La thématique des filières a déjà été discutée. Or il est crucial que celles-ci opèrent à partir d'observations justes, tout particulièrement afin de réagir aux

situations critiques. L'absence de repérage est lourde de conséquences. Un système peut avoir des moyens, s'il est mal organisé ces derniers ne servent pas à grand-chose. Le quotidien est encore fait d'hospitalisations brutales à l'occasion d'un deuil, d'une aggravation des troubles cognitifs, d'un effondrement de l'aidant. Il arrive que des individus refusent par principe toute aide à domicile, jusqu'à ce que la catastrophe soit totale. Idéalement, une filière accompagnerait les malades dans un parcours de vie où les décisions seraient prises progressivement. Il existerait alors un habitat partagé intermédiaire entre le domicile et l'EHPAD, caractérisé par une certaine flexibilité d'accueil (de jour et de nuit). Songeons particulièrement aux conjoints épuisés car ne pouvant se reposer la nuit. D'ailleurs ce qui fait basculer un malade hors de son domicile, ce sont précisément les difficultés de nuit. La flexibilité dans l'accompagnement des malades n'est pas encore inscrite dans les mœurs françaises. Des « séjours découverte » ou des « séjours de répit de l'aidant » pourraient représenter de grands secours.

La problématique de la place du conjoint en institution est devenue incontournable, puisque nous avons de plus en plus fréquemment affaire à des couples. L'homme et la femme vieillissant ensemble, les chambres doubles jusque là bannies redeviennent d'actualité. Les unités de prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ont été agencées en chambres simples. Il va être nécessaire de proposer des chambres doubles ou, du moins, communicantes.

Nadia COHEN

Lorsqu'un des deux conjoints est en EHPAD, on nous rapporte souvent un sentiment de dissolution du couple, d'autant plus si des troubles cognitifs se développent. Que peut-on faire dans le but de préserver la notion de couple en EHPAD?

Linda BENATTAR

Nous nous efforçons de proposer des solutions flexibles, en quelque sorte. Elles peuvent revêtir la forme de chambres d'hôtes destinées à n'être occupées que transitoirement. En tout état de cause, il convient d'opter pour une transparence dans la prise en charge. À l'accueil de jour, parallèlement à la prise en charge du malade nous nous penchons sur le bien être de l'aidant. Une institution médico-sociale comme l'EHPAD n'a pas à être perçue étroitement comme un seul lieu d'hébergement. Idéalement, elle peut devenir un lieu-ressource.

Philippe DENORMANDIE

Ne nous leurrions pas, dans l'écrasante majorité des circonstances l'entrée en EHPAD ne relève pas d'un choix personnel. Dans cette perspective, comment appréhender le consentement ? Comment le construit-on ? Est-il judicieux de parler même d'un consentement au fait d'abandonner son domicile à cause de la maladie ? Nous avons tendance à opérer dans un système clos, dans lequel des catégories, des manières de parler sont figées. Surtout, nous ne parvenons pas toujours à cerner les aptitudes de discernement des malades, un peu à l'image des difficultés que l'on peut avoir à évaluer les capacités résiduelles des traumatisés crâniens. Finalement, nous sommes conduits à réinterroger la sphère privée des malades. Quelles pistes pouvons-nous emprunter ? L'analogie avec la prise en charge des personnes en *état végétatif* peut partiellement nous aider. En effet, dans ce domaine bien précis, nous avons découvert des patients qui, en dépit des apparences, étaient parfaitement conscients. Leur condition a profondément interpellé les équipes de soin. Le risque est d'exécuter des procédures de manière aveugle, dans un environnement institutionnel clos qui pourrait se borner à perpétuer les mêmes schémas de fonctionnement. Pouvons-nous rester curieux et ouverts, sachant que les conditions des malades et leurs inclinaisons sont variables ?

Négocie-t-on avec un EHPAD ?

François BERTIN-HUGAULT

Lorsque j'ai été confronté pour la première fois à l'univers de l'EHPAD, j'ai été frappé à quel point des dichotomies s'imposent de façon quasi automatique : hébergement temporaire/hébergement permanent, etc. En effet, un système tend à décliner des parcours linéaires sans que ceux-ci soient revisités ou juste débattus.

Jean-Luc JAMMET

Les filières apparaissent comme la solution d'avenir, de même que la constitution d'établissements capables d'offrir une gamme étendue de services et de les projeter, en quelque sorte, à l'extérieur.

Lors d'une admission, un futur résident voit l'expression de son choix plus ou moins contraint. Compte tenu des contraintes, l'acceptation de l'entrée en institution constitue une phase, je pense, assez facile. [L'enjeu fondamental porte plutôt sur la négociation d'une vie nouvelle dans le cadre d'une prise en charge, d'une réponse aux troubles adaptées et cohérentes dans la durée.](#)

Emmanuel HIRSCH

Sommes-nous minimalistes dans l'offre qui est présentée aux malades ? Telle est la question soulevée. Puisque nous aurions affaire à des personnes socialement déqualifiées, l'offre conçue à leur intention le serait-elle aussi, de manière quasi mécanique, ne serait-ce par manque d'ambition s'agissant du sort de nos aînés? Considérons la définition des rôles en institution, au-delà d'un fonctionnalisme étriqué. Un établissement se fixe des règles d'organisation selon des critères de rentabilité, des impératifs de gestion qui peuvent s'avérer en fin de compte incompatibles avec les aspirations des familles et, surtout, incompatibles avec une certaine idée de la dignité humaine. Car si l'on ne s'interroge pas sur sa préservation, jusqu'où ira-t-on dans la concession aux principes d'humanité ? Jusqu'à la légalisation de l'euthanasie ? Le risque que nous encourage collectivement est celui d'une culpabilisation de la personne malade ou handicapée à laquelle on donne le sentiment d'être comme un intrus, une personne qui dérange parce que l'on ne disposerait pas des réponses adaptées à sa situation. Il nous faudrait évoluer dans nos représentations et dans les modèles qui sont promus afin de mieux penser la juste place de personnes trop souvent exclues de nos préoccupations sociales. Comment ne pas comprendre que l'institution, faute d'un sursaut de lucidité collective, devienne le lieu de gestion anonyme d'une relégation sociale ? Je suis admiratif des professionnels et militants associatifs qui résistent à la tentation du désistement et de l'abandon. Ils nous proposent des modes de compréhension d'un réel ; elles doivent inspirer nos choix politiques et les modalités d'accueil au sein des institutions dévolues aux personnes âgées en situation de dépendance.

Florence JULIEN

Le terme de « négociation » semble hautement problématique. Depuis 24 ans que j'interviens en gériatrie, il m'est apparu manifeste que c'est bien souvent la personne malade qui doit négocier sa vie privée pour rentrer en institution. Qu'appelle-t-on négociation ? Les établissements sont en tout état de cause contraints sur le plan juridique. Tous n'offrent certes pas les mêmes possibilités. Beaucoup de personnes seraient bien plus enclines à entrer en institution si elles pouvaient amener avec elles leur animal de compagnie, chien ou chat. On n'imagine pas à quel point il importe sur le plan affectif. Dans l'établissement que je représente, nous ne pouvons accepter les animaux. La préservation de la sphère privée passe parfois par des gestes et des permissions très simples.

Catherine OLLIVET

Selon une étude de la Fondation Médéric Alzheimer, 7 % des EHPAD acceptent des résidents accompagnés de leurs animaux. Il existe une difficulté affective

majeure à surmonter la perte de son animal de compagnie. Une analogie peut d'ailleurs être dressée avec les sans-abri qui refusent de quitter la rue pour aller provisoirement en hébergement chauffé, parce qu'ils auraient à laisser leur chien.

Les contraintes légales, peut-être parfaitement légitimes, restreignent de fait la sphère de vie privée en institution. Un espace privé est-il vraiment à la disposition du résident ? Pense-t-on aux visites de conjoints, d'enfants ? Sont-ils les visiteurs d'un établissement, ou rendent-ils visite à leur proche ? Il arrive hélas qu'un conjoint ne puisse pas rester seul avec son proche dans ce que l'on pourrait nommer un espace privé parce que la chambre est systématiquement fermée à clé dans la journée.. Notons que la maladie oblige parfois à diviser un domicile en deux parties séparées. Est-il acceptable qu'un conjoint payant 2 000 euros par mois ne puisse se sentir chez lui autrement que par le fait qu'un biscuit et un jus d'orange soient offerts à 16 h ?

Lorsque nous évoquons le devenir de l'animal de compagnie en institution, nous touchons précisément la juste problématique de la reconnaissance de la sphère privée. Pourquoi une personne fumant depuis un demi-siècle chez elle devrait brutalement cesser de fumer parce qu'elle vit en EHPAD ? [De quel droit oblige-t-on un résident à attendre le bon vouloir ou la disponibilité d'une auxiliaire de vie, « gamine » qui a 50 ans de moins que lui, pour être accompagné et avoir le droit d'aller fumer une cigarette à l'extérieur des murs de son établissement ?](#) Quelle sphère privée est-elle reconnue pour 3 000 euros par mois et parfois bien plus encore ? C'est aussi en ces termes que nous devons nous interroger. On pourrait encore discuter du respect des habitudes alimentaires de la personne, en fonction de ses goûts et préférences culturelles ou religieuses, alors même que dans la majorité des EHPAD, il n'est même pas prévu un simple menu de remplacement...

[Le financement des droits sociaux constitue un autre thème incontournable. Le placement en institution d'un malade peut foudroyer financièrement des familles pour lesquelles mobiliser 3 000, 4 000 euros par mois représente un effort démesuré.](#) De plus, le fait de devoir faire payer ses enfants est, pour un père et pour une mère, synonyme de honte sociale. On voit mal comment parler de négociation ou de choix sur ce point.

Céline LOUVET

Il y aurait un espace de choix, si la loi de 2005 était appliquée.

Le respect de la sphère privée en établissement : un combat d'actualité

Catherine OLLIVET

Quelle est la vie privée effectivement reconnue à des résidents payant 3 000 euros par mois ? Si un établissement refuse à un malade le droit d'apporter son fauteuil préféré car il n'est pas ignifugé et, partant pas compatible avec les normes en vigueur, on est pour le moins en droit de se poser la question. Nous avons tout fait pour permettre à la loi de brimer les possibilités d'une réalité de vie privée pour dissoudre les droits de la personne dans les obligations d'une vie collective. Dès lors, il est facile de rétorquer : « on ne peut pas car la réglementation l'interdit. »

Murielle LE JEUNE-VIDALENC

L'Espace éthique est une structure en veille permanente et, récemment, nous avons débuté un travail conjointement avec une association de « jeunes » personnes frappées par la maladie d'Alzheimer. Il est en l'occurrence fait mention de personnes âgées de 38-40 ans. Elles ont entrepris, dans un cadre associatif, de conduire un travail de formalisation de leurs besoins futurs.

Lorsqu'un neurologue dresse l'état des lieux des options usuellement avancées dans le contexte de la maladie d'Alzheimer (dont celle de l'EHPAD) à une personne ayant à peine la quarantaine, elle ne s'en contente pas. La réceptivité et la perception des choses des « jeunes » malades d'Alzheimer sont particulièrement dignes d'intérêt. C'est pourquoi nous apprécions de considérer les problèmes avec eux.

Catherine OLLIVET

Des malades sont-ils légitimes à revoir leurs exigences à la hausse, en quelque sorte, et à être écoutés au prétexte qu'ils sont « jeunes », alors que les mêmes malades vieux n'exprimeraient rien, ne demanderaient rien et devraient donc se satisfaire de ce que l'on veut bien leur octroyer ?

Murielle LE JEUNE-VIDALENC

Leur problématique n'est pas vraiment celle du vieil âge. C'est pourquoi le dialogue avec de tels malades est aussi riche d'enseignements.

Emmanuel HIRSCH

Lors de l'université d'été consacrée à la maladie d'Alzheimer en septembre dernier, nous avons pu bénéficier de points de vue de nature à contribuer à un renouvellement de l'approche de la maladie, dont la portée vaut également pour les personnes âgées. Blandine Prévost s'est par exemple engagée dans une démarche authentiquement éthique de formulation d'un message qu'elle sait qu'en tant que malade elle ne pourra plus porter dans quelques années⁵. Les questions de l'intimité et de la responsabilité sont clairement posées.

Le présent atelier de travail représente aussi une opportunité d'interroger la modernité du concept d'intimité. Sur ce point, les « nouveaux » malades d'Alzheimer issus de la génération du baby boom ont d'autres exigences que les « anciens ».

Murielle LE JEUNE-VIDALENC

Disons qu'ils ne partent pas du cadre juridique et des « dispositifs » existants, terme d'ailleurs insupportable de leur point de vue. Leur questionnement de nos dispositifs est très certainement porteur d'avancées.

Emmanuel HIRSCH

Ce qui importe avant tout est d'entendre ceux qui ne sont pas prêts à renoncer à l'essentiel. Or, nous avons besoin de partir de l'essentiel, à savoir ce que l'on considère comme un inconditionnel pour une personne dont la maladie a pourtant abrasé l'identité. Nous sommes invités à jalonner les voies du respect, du « peu qui reste ». Sans doute différentes d'une personne à l'autre. Tel malade souhaitera que son animal de compagnie reste auprès de lui, alors que tel autre marquera son attachement fort à des symboles religieux. Ainsi, ce sont des valeurs qui subsistent et s'expriment de différentes façons dont il est question. Dans un tel contexte la notion de valeur s'avère éminemment subjective, ce qui paraît du reste problématique dans une institution régie par ses seules règles de fonctionnement. On dit volontiers aux professionnels qui y opèrent : « gardez la bonne distance. » Au sein de l'Espace éthique, nous employons l'expression « bonne présence ». Elle renvoie à la capacité d'être attentif à l'autre, en gardant bien à l'esprit que l'on ne saurait par exemple se substituer à lui ou à sa famille. La posture doit rester professionnelle, même si l'on sait qu'il arrive parfois qu'un malade n'ait plus de famille. [Le professionnel s'inscrit dans un espace qui relève de la cité, qui en prolonge les valeurs y compris au sein d'une institution qui accueille des personnes affectées dans leur](#)

⁵ http://www.dailymotion.com/video/xl4ha9_fabienne-piel-et-blandine-prevost-malades-d-alzheimer-concluent-l-universite-2011-de-l-espace-ethiqu_news

faculté d'autonomie. Il doit avoir conscience de sa fonction de lien, de passeur, de garant.

Murielle LE JEUNE-VIDALENC

Notons bien que notre travail ne consiste en aucune façon à opposer les « jeunes » aux « vieux ». Nous avons simplement noté que les personnes âgées ayant vocation à entrer en EHPAD ne sont pas vraiment en situation de négocier. En échangeant avec des jeunes malades, nous ouvrons la réflexion et mettons à jour une autre parole.

Philippe DENORMANDIE

Dans le problème du respect de la sphère privée des malades, l'une des difficultés essentielles qui se dégage, réside dans la complexité de faire le bien d'autrui. Nous fonctionnons encore largement selon le paradigme de l'autonomie. Dans celui-ci, chacun poursuit son bien en fonction de ses inclinaisons et de ses choix. Que peut faire une institution dans un cas de figure où l'autonomie est fortement remise en cause ? A-t-elle une autre stratégie que celle consistant à imposer une manière de vivre en faisant abstraction de la satisfaction individuelle telle qu'on l'entend usuellement ? Ce ne sont ni plus ni moins que le plaisir, la satisfaction qui sont à explorer à nouveau. D'ailleurs nous avons très certainement bien des progrès à accomplir dans ce domaine. Un système se décline au quotidien, sans questionner l'intime de la personne. Ici, l'ensemble des intervenants auprès de la personne sont concernés. L'analogie avec la prise en charge des personnes en état végétatif est, à ce propos, d'une grande pertinence. En effet, dans ce champ spécifique, les professionnels ont été amenés à redécouvrir les codes d'expression du plaisir et de la satisfaction. Avons-nous le projet de proposer un accompagnement qui génère du plaisir ?

Emmanuel HIRSCH

Sur le plan éthique, nous insistons sur l'intérêt de viser le préférable. Comment déterminer ce qui apparaît préférable dans un choix exercé en institution ? Raisonner en termes de préférences a un avantage sur un raisonnement qui ne tiendrait compte que de considérations absolues. Certes, un malade n'est pas toujours en mesure d'exprimer clairement ses préférences. Chacun sait que la maladie d'Alzheimer altère très fortement les facultés d'autodétermination. Est-ce pour autant qu'il faut à ce point limiter les options ouvertes au choix ? Trop souvent, l'alternative est la suivante : l'entrée en institution ou rien. Il s'agit bien entendu d'une fausse alternative. Dans le même ordre d'idées, une institution

peut se retrancher derrière la normativité. Ainsi, un malade d'Alzheimer n'aurait-il plus à choisir.

Un élément ne saurait être passé sous silence : pour que l'on puisse respecter la sphère privée de la personne malade, voire démente, il est crucial de respecter symétriquement les professionnels qui en assument le soin. La maltraitance à l'égard des professionnels n'est pas un phénomène à négliger. Il est d'ailleurs notoire qu'il n'est de respect que mutuel, partagé. On imagine mal un collaborateur d'établissement respecter la vie privée du malade s'il n'est pas lui-même respecté par ses interlocuteurs et par l'institution dont il relève.

Florence JULIEN

En principe les équipes soignantes perçoivent très bien ce qu'elles ont à faire. Toutefois, nombreuses sont les obligations institutionnelles qui les empêchent d'agir selon leur intuition. Il est notoire que les métiers d'accompagnement de personnes dépendantes sont difficiles. Souvent, ceux qui les exercent proposent des améliorations de l'existant. En règle générale, il leur est opposé qu'il n'est pas possible de changer le fonctionnement de l'établissement. *De toute manière est-il concevable qu'un directeur d'institution prenne la responsabilité individuelle d'aller à l'encontre de la norme au nom d'un meilleur accompagnement ?*

Céline LOUVET

On peut dissocier le fond et la forme, le substrat budgétaire des modalités d'accompagnement. Qu'appelle-t-on au juste « négociation » ou « accompagnement » ? Pour les SAMSAH, l'accompagnement en tant qu'offre de service voit son périmètre défini de concert avec l'autorité de contrôle. Il n'y a donc pas de définition uniforme de l'accompagnement qui serait appliquée mécaniquement dans toutes les SAMSAH. Symétriquement, les degrés de libre arbitre des individus sont très variables. Surtout, les modalités d'expression de ce libre arbitre sont tout aussi variables. Quel que soit l'âge et le niveau de dépendance des malades, il convient de savoir les accueillir. Sans doute avons-nous de vraies questions de vocabulaire à poser, un peu à l'image de ce dont nous avons débattu à propos de « l'information » dans une perspective juridique. On dit « négocier », « faire du troc », « échanger »... *À quoi fait-on référence dans la discussion qui est la nôtre ? Ce sont des arbitrages entre sphère privée, contraintes individuelles et contraintes collectives qu'il convient de bien préciser.*

Quelle sphère privée dans un espace nécessairement partagé, au nom du service de prise en charge ?

Marco TORTORICI

En tant qu'architecte, je me déplace souvent d'un établissement à l'autre afin d'établir des comparaisons. Il n'est pas rare de constater que des résidents puissent amener en EHPAD des éléments de leur mobilier personnel. Ceci marque le fait qu'ils passent d'un logement à l'autre pour finalement se trouver en institution. Toutefois, le fait d'emporter avec soi des objets du passé n'est pas sans ambiguïté. À considérer la signification d'un cadre de vie nouveau pour la personne, il y a intérêt à marquer le passage à quelque chose d'autre. À titre personnel, je milite pour que démocratiquement on soit capable d'offrir un espace neuf. Certes, il n'est pas question ici de proscrire toute marque d'appropriation individuelle de son logement (au moyen de photos, etc.). *L'entrée dans un espace nouveau importe au plus haut point. Il existe deux manières de négocier cela : la sphère privée passive et la sphère privée active.* La première renvoie à l'agencement d'un lieu. Elle est de la compétence de l'architecte. En effet, un espace de vie partagé ou public doit être géré sur le plan architectural. Ensuite, l'espace privé d'une chambre relève de l'espace privé. Pourtant, la frontière entre espace privé et espace partagé est ténue. La distance n'est pas grande de la chambre au couloir. C'est pourquoi il est essentiel de savoir faire preuve de créativité dans l'agencement de connexions entre sphère privée et sphère publique. On mettra par exemple en place des bancs ou des lieux de partage, à l'interface entre ces deux sphères.

Elisabeth FERREIRA

Il est bien compréhensible de vouloir poser des limites entre le soi et l'autre. Dans nos EHPAD, nous manquons hélas d'espace privé. En principe, la singularité de l'espace intime peut être quelque peu reconstituée en aménageant les chambres. Certains résidents souhaitent être accompagnés d'un maximum d'objets venant de leur domicile. D'autres n'en éprouvent nullement le besoin. En définitive, chacun réagit différemment des autres au moment d'aller dans un nouveau lieu de vie. *La chambre est censée relever de l'intime, toutefois lorsque les troubles d'une personne malade deviennent graves, il est notoire que le personnel d'un établissement y intervient continuellement.* Une intervention extérieure devient requise pour chaque acte essentiel de l'existence. On voit mal comment on peut agir autrement qu'en dérangeant l'intime...

Marco TORTORICI

Il a été rappelé qu'il serait utopique de vouloir faire de l'EHPAD un lieu privé parmi d'autres, car celui-ci mobilise continuellement une large gamme de services. Il importe que l'on sache bien opérer la distinction entre sphère privée et lieu privé (que l'EHPAD ne saurait être).

Philippe DENORMANDIE

Il convient de mettre en regard la notion d'espace privé avec les contraintes de la prise en charge. Là encore, on peut pointer un décalage entre la réalité et la réglementation.

Elisabeth FERREIRA

De plus, l'établissement est contraint de sécuriser au maximum les pratiques. C'est pourquoi on ne peut pas proposer à un résident de manger un œuf frais ou le laisser fumer dans sa chambre... Ainsi, faudrait-il pouvoir trouver un compromis entre « la politique sécuritaire » de l'établissement hébergeant et le respect des habitudes de la personne accueillie dans son nouveau lieu de vie. Mais qu'en est-il alors de l'acceptation ou de la possibilité de prise de risques de l'EHPAD ?

Philippe ZAWIJA

L'EHPAD est largement constitué en référence au modèle hospitalier. Un résident/patient vient séjourner en établissement. On pourrait imaginer une autre logique dans laquelle ce serait l'EHPAD qui irait à la personne. En d'autres termes, il se projetterait au domicile de la personne, qu'il s'agisse de son logement personnel ou d'un mode d'hébergement adapté. Dans cette logique, le maximum de liberté serait laissé à la personne et à son entourage. Gardons-nous de ne pas tomber dans des réflexes technocratiques. La société évolue, de même que les attentes des « patients », « usagers » ou même « clients ». Peu à peu, ce sera à l'EHPAD d'aller à la personne.

Catherine OLLIVET

Nous tâchons de réinterroger la réalité de ces établissements et surtout le devenir de l'intime en leur sein. Une chose est certaine : la moyenne d'âge en EHPAD est de 85 ans. Rare sont les individus qui déménagent continuellement et ont une vie nomade. À partir de la soixantaine, une personne est soucieuse de

conserver ses repères. Des objets même se muent en repères, c'est-à-dire en points d'ancrage personnel, intime, individuel. On pose parfois la question : « qu'emmeneriez-vous sur une île déserte » ? Les réponses sont, dit-on, révélatrices de la personnalité. [Quelle personnalité accorde t-on aux résidents d'une institution d'accueil ?](#)

Philippe DENORMANDIE

Qui choisit lorsque la faculté de choisir est presque abolie ?

Catherine OLLIVET

Il serait instructif, par exemple, de faire référence à l'expérimentation conduite dans un hôpital gériatrique du Val-de-Marne : lorsqu'une admission en provenance d'un hôpital est programmée, il est offert à la personne la possibilité de se rendre à son domicile, pour y choisir elle-même ce qu'elle souhaite emporter dans l'institution « dans la limite sécuritaire » (sic). Ce protocole paraît en soi plutôt respectueux du droit au choix... Sauf à s'interroger sur un tel retour chez soi pour une heure ou deux, dans l'interprétation qu'en fera une personne désorientée, anosognosique, incapable d'évaluer son incapacité à rester à son domicile... On peut sans peine imaginer son incompréhension, la torture morale qu'elle va vivre, et les troubles du comportement qui vont s'ensuivre.

Philippe DENORMANDIE

[Est-ce bien la personne malade qui choisit ce qu'elle emmène ou bien son entourage ?](#) Le fait de recréer un espace privé dans une chambre n'est pas neutre pour l'entourage...

Catherine OLLIVET

Parfois la personne elle-même exprime clairement une volonté (« je veux la photographie de mon mari »). Parfois c'est un proche qui sait quelle photo, quel bibelot il convient de garder. Bien entendu il y a toujours un risque d'erreur. Mais ce sont quand même bien les proches intimes qui ont le plus de chance de se rapprocher de ce qui est l'important pour la personne vulnérable.

Mais recréer un espace privé n'est pas qu'une affaire de photographie ou de fauteuil. Ce peut être aussi savoir quand il faut fermer une porte. La démarche de certification des établissements sanitaires est éclairante, à ce propos. Les visiteurs de l'HAS font régulièrement le reproche aux établissements sanitaires

de laisser les portes des chambres ouvertes. Lorsque l'on interroge les infirmières à ce propos, elles répondent souvent « mais je lui ai demandé et il (ou elle) a dit : laissez la porte ouverte. Ensuite, je n'ai pas pensé qu'il fallait le redemander ». En EHPAD, le même raisonnement est implicitement appliqué. Il est vrai que les résidents, lorsqu'ils sont angoissés, demandent souvent à ne pas être enfermés. Mais ce n'est pas pour autant qu'il faut partir du principe qu'ils veulent que la porte de leur chambre reste continuellement ouverte.

Le sens du terme de l'humain dans notre société

Emmanuel HIRSCH

Les préoccupations d'ordre technique ou technocratique n'ont pas grand-chose à voir avec les interrogations fondamentales. Or, il est périlleux de questionner les choix gestionnaires à la lumière des valeurs essentielles. *N'y a-t-il pas une forme de maltraitance à l'égard des professionnels que de leur poser des questions que la société elle-même à renoncer à discuter sur la place publique ?* Nous débattons d'institutions trop largement reléguées à la gestion des basses œuvres. Elles opèrent dans un champ qui relève du tabou démocratique. Qu'elles se débrouillent et, surtout, qu'elles ne fassent pas trop de bruit ! De négligence en négligence, on parvient à une maltraitance institutionnelle qui oblige celles et ceux qui sont sur le terrain à déployer des trésors d'innovation pour résister face à une défaite des mentalités. Néanmoins les chiffres du *turn over* des professionnels dans les établissements sont significatifs d'un malaise profond. Les problèmes essentiels demeurent : comment parler de bonnes pratiques alors que certaines réflexions s'avèrent impraticables ?

Lorsque l'on aborde le respect de la personne, nous faisons mention à l'attention portée à quelques attachements mobiliers : une armoire, un fauteuil, des photographies, des objets, ces éléments épars qui relèvent de ses souvenirs. Partons plutôt de la reconnaissance de cette personne. Trop souvent, tout se passe comme si elle n'existait plus en tant que telle.

J'observe le risque d'une désincarnation du soin, d'une relégation de l'humain au second plan alors que prévalent tant de normes, de procédures, de protocoles qui favorisent des évaluations déterminant les choix.

Quand la personne n'existe plus en tant que telle, les établissements accueillant des personnes dépendantes sont assimilables à des antichambres de la mort. Dans cette perspective, la réflexion authentique s'attachera tout autant au privé qu'à la citoyenneté. Ce qui se passe au quotidien dans les institutions de soins, concerne des hommes et des femmes qui appartiennent à notre société. Nous

leur devons une solidarité et des signes de fraternité qui leurs sont aujourd'hui tellement discutés.

On voit mal comment un progrès significatif serait concevable sans introspection collective. En effet, il revient à la société de s'interroger sur ses responsabilités. L'ouverture des institutions d'accueil de personnes dépendantes sur la société est en cause, ni plus ni moins. Quelle citoyenneté est reconnue à ceux qui ne s'expriment plus? Le respect de la personne renvoie au respect de l'être social, dans une logique de solidarité à l'égard de ceux qui *font société*. **Ce qui entre en ligne de compte n'est autre que cet accompagnement qui proscrit négligence et abandon. Le premier devoir que nous avons à assumer collectivement est celui de non abandon.** Trop souvent, le placement en institution est synonyme de désertion, de négligence. Corrélativement, il culpabilise les familles. Si nous n'interrogeons pas la forme de solidarité dont nous sommes capables, nous dissolvons la société. Le présent débat porte sur des institutions organisées et mobilisées dans le cadre d'une solidarité. De fait, elles constituent l'un des derniers lieux d'expression de la solidarité. Les fragiliser davantage reviendrait à dissoudre des rapports en tous points fondamentaux sur le plan social. Il n'appartient à personne de se prononcer en lieu et place des professionnels immergés quotidiennement dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Toutefois, il est pour le moins salubre de relayer leurs interrogations.

Philippe DENORMANDIE

Dans l'accompagnement de la dépendance, il est d'usage de comparer les mondes du handicap à ceux du grand âge. De manière récurrente, on entend trop souvent qu'une personne qui n'aurait, dit-on plus d'utilité ne constituerait plus qu'une charge. Le problème est finalement très général : quelle dignité accordons-nous collectivement à ceux qui ne peuvent plus faire valoir leur utilité ?

Linda BENATTAR

La question peut se retourner, en observant que le secteur économique de la prise en charge de la dépendance va connaître une croissance ininterrompue dans les prochaines années...

Philippe DENORMANDIE

Attention à ne pas faire de la gestion de la dépendance une suite de problèmes. Au-delà des erreurs, il s'agit de savoir considérer les choses positivement. Sans doute avons-nous à bien préciser le positionnement de nos établissements.

Pierre DENIS

Les considérations économiques ne sauraient épuiser des problèmes qui relèvent avant tout de l'humain. Nul ne contestera que le temps manque en EHPAD pour accorder une attention simplement humaine aux résidents. Les moyens manquent. Les effectifs manquent en conséquence. Nous avons longuement discuté de la fonction ou plutôt de la place de la chambre comme dernier bastion de l'intimité d'une personne. Or, l'existence individuelle est formidablement contrainte dans le monde normé qu'est l'EHPAD. Heureusement, nous tâchons d'accorder quelque place à l'art, à la musique, à des thérapies ouvertes sous la forme d'animations.

Florence JULIEN

Le grand public entend parler de l'EHPAD à l'occasion de cas spectaculaire de maltraitance ou en prenant connaissance d'un reportage sur une « maison de retraite exceptionnelle ». Entre ces deux extrêmes, l'information est quasiment inexistante. On est même en droit de parler de désinformation. Il n'est tout de même pas impossible de clarifier dans les esprits ce qu'est un CLIC ou une MAIA. Tout se passe comme si le langage institutionnel était conçu pour dissimuler, plutôt que pour clarifier.

Arnaud FRAISSE

Il existe encore des dirigeants d'EHPAD prêts à laisser les malades venir y vivre avec des éléments de leur mobilier, même si celui-ci n'est pas ignifugé. Dans le même ordre d'idées, on ne compte plus les équipes qui savent transgresser certaines normes abstraites afin que les conditions de vie restent avant tout humaines. Si quelques meubles peuvent participer du confort de quelqu'un alors rien ne lui interdit de les conserver dans sa chambre. Faisons confiance à l'empathie des équipes qui, souvent, souffrent. Ce sont elles aussi qui préservent la sphère privée des malades. Dans notre établissement, nous recalculons systématiquement le GIR des résidents un mois après leur entrée, car nous ne souhaitons nullement assigner les personnes dans des « cases ». Cette ouverture contribue à une gestion authentiquement humaine des situations.

Marco TORTORICI

Mon propos ne consistait pas à vouloir faire table rase du passé, à l'occasion d'une admission en institution. En fait, la préservation de la vie privée des malades est trop fréquemment réduite au fait de conserver auprès d'elle quelques objets, quelques photos. Il convient d'être plus ambitieux. Garder la table basse de son précédent lieu de vie n'est pas une fin en soi. Travaillons sur les lieux et la manière dont ils posent une sphère privée tout en organisant l'interaction humaine.

Catherine OLLIVET

C'est l'aidant, le plus souvent le conjoint, qui éprouve le besoin de refaire un « chez lui » ou plutôt un « chez eux » dans la chambre de son proche malade pour atténuer l'impression d'être seulement un visiteur, toléré et juste bon à signer chaque mois un chèque.

Jean-Luc JAMMET

L'institution, par définition, institutionnalise. C'est aussi pourquoi il est ardu d'individualiser les projets. Idéalement, les individus devraient pouvoir tester, choisir, essayer. Nous ne souhaitons pas que l'institution gomme la manière de vivre de ceux qui y vivent, quitte à ce que son directeur prenne la responsabilité de mettre entre parenthèse certaines rigidités. Au demeurant, notre réflexion reste très contrainte par les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. Comment cette dernière impacte-t-elle la personne qui s'exprimerait autrement si elle n'en était pas affectée ? Jusqu'à quel point cette pathologie peut-elle miner la faculté à dire si un objet compte car il témoigne d'un passé cher ou si celui-ci n'a aucune importance ? Nous sommes en présence d'une affection qui altère le jugement de soi ainsi que la faculté à se projeter dans l'avenir. [Le terme de négociation paraît juste car il implique une discussion, c'est-à-dire une tentative pour comprendre l'autre et ce malgré sa maladie.](#)

Emmanuel HIRSCH

Quels critères mobilise-t-on dans cet effort de négociation ? [Ce qui importe avant tout est de bien clarifier les valeurs de référence, celles qui sont partagées en EHPAD et qui s'avèreraient opérantes dans cette démarche.](#)

Rappelons que nous ne souhaitons en aucune manière usurper la parole de ceux qui, souvent admirables, agissent sur le terrain. Cela dit, nous n'avons pas à passer à côté des questions éthiques directement soulevées par ce à quoi ils sont confrontés. Par exemple, le problème de l'enracinement de la personne dans son

être est soulevé par la maladie d'Alzheimer. S'agit-il de personnes à ce point déracinées ?

Développons le questionnement d'une manière un peu différente. Pourquoi une personne encore lucide et ses proches s'en remettraient-ils à un EHPAD pour déterminer les conditions d'expression et de mise en œuvre d'un projet de vie ?

Il est frappant de constater aujourd'hui à quel point des choix politiques fragilisent les établissements. Bon nombre de structures se trouvent littéralement entre la vie et la mort sur le plan économique. Considérons les choses en fonction de leur caractère impérieux : à quoi sert-il de discuter d'éthique dans une institution qui ne sait même pas si elle bouclera son prochain exercice comptable ? On voit bien que ce qui est en cause n'est autre qu'un choix de société. Le politique est compétent, il n'y a pas grand-chose à dire d'autre. On voit mal un directeur d'établissement se préoccuper d'éthique lorsqu'un arbitrage d'ARS peut signifier la fin de son activité. Si nous ne tenons pas compte de ces faits immédiats, nous perdons toute crédibilité et nos discours tournent à vide. Il appartient au politique de prendre en compte une réalité négligée ; celle de tant de personnes dépendants, de familles et de professionnels aujourd'hui.

III - Comment déterminer les usages, les utilités et les limites dans le partage des savoirs personnels au sein de l'institution, entre professionnels et parfois avec les proches, avec ou à l'insu de la personne résidente ?

Heureusement, je n'étais pas seul

Pierre DENIS

Je compte avant tout produire un témoignage. Il est incontestable que familles, aidants et professionnels de la prise en charge ont beaucoup à s'apporter par l'échange. La maladie d'Alzheimer est synonyme pour les familles de situations stressantes, souvent brutales. À vrai dire, l'information peut être également brutale. Le monde des professionnels a, quant à lui, ses contraintes.

L'expérience qui est la mienne invite à savoir prendre du temps. *Cependant, comment prendre du temps afin de partager, de dialoguer au sein d'un établissement en manque chronique de personnel ? L'annonce d'un changement majeur dans l'état d'un malade réclame du temps.* Je l'ai vécu auprès de mon père lorsque celui-ci a été accompagné au sein de l'établissement de soins palliatifs Jeanne Garnier. *A posteriori*, je n'ai pu m'empêcher de faire une comparaison entre cet établissement et l'EHPAD.

À une époque, je me rendais tous les jours à l'institution Jeanne Garnier. J'y discutais toujours avec un membre de l'équipe de la prise en charge de mon père, voire avec l'équipe toute entière.

Le partage de l'information est toujours valorisant pour un aidant familial, tout particulièrement pour un fils. Devant la fin d'une existence, la collégialité dans la prise de décisions revêt une importance capitale, car les conséquences sont considérables. Mon vécu peut témoigner du fait que le partage diminue le stress. Les collaborateurs de l'institution Jeanne Garnier me disaient bien entendu ce qu'ils pouvaient me dire. Il arrivait que j'assiste à une partie d'une réunion, puis ils la continuaient entre eux. Sans doute n'avais-je pas à tout savoir, en particulier sur le plan médical. Toujours est-il que j'ai parfaitement senti que mon père, durant ses derniers jours, a été traité comme une personne à part entière même s'il n'était plus en état de communiquer. Sans parole, une forme

de dialogue subsistait malgré tout. Je suis resté attaché à cette forme d'échange résiduel, tant qu'il reste un peu de vie. Heureusement, je n'étais pas seul à supporter le poids des derniers choix. D'ailleurs on a formellement demandé à mon père ce qu'il souhaitait, en dépit de son état. On peut parler d'une authentique collégialité.

Je souhaite comparer notre vécu à l'institution Jeanne Garnier avec notre expérience de l'EHPAD. Ce sont deux expériences radicalement différentes de mon point de vue. À Jeanne Garnier, on pouvait s'asseoir sur un banc pour discuter avec une infirmière du service de soins palliatifs. En EHPAD, j'ai surtout vu des portes closes et des longs couloirs où l'on ne croisait personne. Je ne voyais d'ailleurs personne venir dans la chambre de mon père. Je n'aspire nullement à vouloir faire de mon cas personnel un exemple de portée générale. En revanche, je ne peux taire une question : pourquoi ai-je perçu une différence aussi radicale entre Jeanne Garnier et l'EHPAD où mon père a été pris en charge ?

Pour dresser un tableau de la situation que nous avons vécue, je préciserai que mon père a longtemps accompagné ma mère atteinte d'un cancer, au domicile. Mon père était censé, jusqu'à un certain point, prendre soin de ma mère. Un jour, après une journée de travail, j'étais allé à l'EHPAD. Devant le pallier d'un ascenseur, on m'a attrapé par le revers de la veste pour me dire : « votre mère souffre beaucoup trop. Vous devez nous signer un document pour abréger ses souffrances, ainsi nous ferons le nécessaire car votre père est maintenant totalement incapable de s'occuper de cela. » On m'a tenu ce discours durant 5 minutes, devant un pallier d'ascenseur, sans qu'un rendez-vous formel ait été pris... La moindre des choses aurait consisté, me semble-t-il, à organiser le dialogue. De plus, une énorme difficulté pesait sur ma conscience. Elle était relative au partage de l'information. En effet, mon père ne souffrait pas de la maladie d'Alzheimer à l'époque. Il était totalement paralysé, mais avait « toute sa tête ».

Une anecdote me semble devoir être rapportée. Un jour j'ai trouvé devant le domicile de mes parents malades le SAMU et le camion des pompiers. Les portes du logement étaient grandes ouvertes. L'auxiliaire de vie était en larmes. Je n'ai pas pu voir directement mon père. Une personne du SAMU m'a demandé de dresser en détail son tableau médical. J'ai eu la sensation d'une forme d'inquisition. On me demandait des éléments que j'avais déjà produits précédemment, que le médecin généraliste et le neurologue qui suivaient mon père connaissaient parfaitement. Lorsque j'ai pu enfin entrer pour le voir, je l'ai trouvé prostré sur son lit, à demi nu. Autour de lui, on discutait comme sur une place de marché. Il me semble que la décence implique de ne pas tout dire devant le malade. Le respecter consiste aussi à comprendre qu'il peut être pleinement conscient même s'il semble totalement paralysé. En d'autres termes,

des précautions sont nécessaires afin de ne pas le frustrer, qui plus est en présence de sa famille.

L'information fait encore l'objet d'un cloisonnement. Le dossier médical est inconnu des services des urgences. De ce fait, lorsque l'on vient en milieu hospitalier, on est contraint de recommencer les explications en partant de rien. De plus, un aidant aux urgences se trouve être en situation de stress maximal. Or, il lui faut répondre à une série de questions plus ou moins désagréables. Un aidant perçoit différemment l'hôpital que l'EHPAD. Il sait que le temps des médecins est compté. En conséquence, il prépare une liste de questions. Ses interlocuteurs médicaux ne répondent qu'à quelques unes d'entre elles avant de passer à un autre malade, à une autre chambre. Ainsi certaines interrogations ne trouvent pas de réponse. La circulation de l'information pose problème dans une société qui n'a pas le temps. Nous avons de moins en moins de temps les uns pour les autres.

L'échange humain et l'organisation du partage de l'information

Philippe DENORMANDIE

Ce témoignage questionne les usages qui ont cours, non pas au sens rituel, mais en pointant des manières de s'adresser à l'autre lourdes de conséquences. Le respect de la personne malade et diminuée est un problème éthique qui se pose au quotidien, dans les conversations. On le voit bien à la lumière des propos qui viennent d'être tenus. Entre les professionnels et les familles, les premiers intéressés que sont les malades risquent d'être oubliés ou comme mis entre parenthèses, comme s'ils n'étaient plus vraiment là. C'est pourquoi les codes de communication entre les professionnels du soin et de l'accompagnement des malades et les entourages sont à investiguer. Le danger de l'infantilisation du sujet malade, si ce n'est de son exclusion, a bien été mis en lumière. La façon dont on échange est structurante. Sur ce point des progrès restent à accomplir.

Emmanuel HIRSCH

Le témoignage est très riche. Nous avons souhaité évoquer l'intime de la personne malade. On peut détenir une pluralité de savoirs sur la vie de quelqu'un. Parfois, un professionnel de santé dispose des éléments de connaissance sur une personne que sa famille ignore. Il arrive qu'à l'hôpital se révèle une fragilité sociale, le malade ayant peur que des éléments de sa vie émergent, malgré lui, et le destituent d'une certaine dignité au regard de

professionnels qui n'ont pourtant pas légitimé à tout connaître de lui. Ce n'est pas nécessairement des seules données d'ordre médical qu'il s'agit. Tant d'autres informations sensibles sont ainsi sollicitées de manière indifférenciée, souvent avec des questions inquisitoriales qui affectent profondément et accentuent les sensations de fragilité et de détresse. Seuls les régimes totalitaires soumettent à des intrusions sans limite des personnes ainsi mises à nu et totalement vulnérables.

Ceci étant rappelé, apparaît-il judicieux d'établir un protocole d'accès aux informations et à la circulation des savoirs, et si oui quels en seraient les critères ainsi que les modalités pratiques ? Comment partager des données à la fois hétérogènes et d'un degré de pertinence relatif ? Il est des choses qu'un proche va souhaiter partager avec un professionnel mais pas avec un autre... En réalité, il existe une pluralité de stratégies et de modes de communication.

La démarche spécifique de soins palliatifs propre à l'institution Jeanne Garnier a été exposée. Rappelons que dans cette culture des soins palliatifs il arrive même que des bénévoles associatifs prennent part à des temps de réflexion avant une prise de décision collégiale. C'est dire, dans un contexte de respect de la confidentialité, à quel point la concertation peut s'avérer opportune. Est-il impératif d'impliquer l'entourage familial ou le proche dans la prise des décisions dont les implications sont les plus lourdes de conséquences ? En fait, toute approche se devrait d'être individualisée et spécifique. Il y a préjudice lorsque l'on systématise des procédures au mépris du cas singulier.

Lorsqu'un service hospitalier se prépare à accueillir un malade au long cours, est-il souhaitable d'identifier systématiquement une personne de référence ? Doit-on identifier une personne de confiance, garante d'une modalité de partage de l'information au sujet de la personne malade ? Certainement. Mais dans ce cas qui est le mieux habilité à représenter une personne alors qu'au sein d'une famille certains conflits sont exacerbés par les circonstances elles-mêmes ?

Catherine OLLIVET

La façon dont on parle des personnes malades, en quelque sorte par-dessus elles lorsqu'elles sont alitées, fait l'objet d'une réflexion qui va bien au-delà du périmètre de la maladie d'Alzheimer et de l'accompagnement des personnes de grand âge. Qui d'entre nous n'a pas été hospitalisé en se sentant, à un moment ou à un autre, infantilisé ? Cependant, il existe des facteurs aggravants de la mise à distance du malade, qui peut devenir si l'on n'y prend pas garde une sorte de personne tierce, présente/absente. Le fait de parler à quelqu'un à la troisième personne — « elle a bien dormi la petite dame ? » — signifie tout bonnement l'abolition des règles de politesses usuelles. En dernière instance, ce sont des facteurs culturels qui jouent. Nécessairement le malade couché entre dans un rapport inégalitaire avec ceux qui le soignent et s'en trouve de fait diminué dans

ses capacités à exprimer ses choix, ses besoins, son existence même comme personne et pas seulement comme patient. Au fond, ce rapport n'a pas grand-chose à voir avec un éventuel manque d'effectifs dans l'établissement de soins. Le trop faible ratio de personnel en EHPAD ne constitue qu'un aspect d'une difficulté complexe.

Forcément, les enjeux relationnels sont liés à la problématique de disponibilité du personnel. On ne saurait faire abstraction de la crise et des contraintes financières. La problématique relationnelle n'est pas équivalente en EHPAD, en HAD et en soins palliatifs. Il est ici question de personnels formés différemment, reconnus, valorisés différemment, et qui de plus ne sont pas en nombre de la même façon auprès des malades dans ces différents services. Ne mélangeons pas les problématiques de personnel. Il paraît d'ailleurs assez évident que l'on ne saurait offrir en EHPAD le même ratio qu'en unité de soins palliatifs, les besoins étant bien différents. En dépit des contraintes de personnel trop souvent mises au premier plan en EHPAD, il doit être possible de travailler l'échange et la relation autrement. Des établissements, sur ce point, s'y efforcent et y parviennent ce qui montre que c'est possible.

Céline LOUVET

On a sans doute trop tendance à surestimer l'affaîssement des capacités des malades. Sur le plan institutionnel, en travaillant avec les autorités de contrôle, les établissements acceptent une démarche de remise en question. De toute façon, il leur est demandé de faire davantage avec autant de moyens, quand ce n'est pas avec moins. Il demeure possible de gagner du temps sur certaines tâches afin de passer davantage de temps avec les résidents. Acceptons de progresser, de remettre en questions nos pratiques avec les moyens que nous avons à disposition, dans la mesure du possible. Les moyens étant de plus en plus restreints, il nous faut faire preuve de créativité pour améliorer le niveau qualitatif des interventions auprès de nos publics.

François BERTIN-HUGAULT

Le temps est une ressource rare, tant à l'hôpital qu'en EHPAD. Pourtant, dans le cadre des consultations de malades atteints de la maladie d'Alzheimer nous parvenons souvent à créer les conditions d'une communication certes brève, mais bien réelle. Elle s'instaure même avec des personnes *a priori* très fortement atteintes par la maladie. La création des conditions d'émergence de l'échange en institution constitue un thème majeur. Gardons à l'esprit que même un malade à un stade évolué de son affection ne communiquant plus peut, à certains instants, s'exprimer de manière intelligible et tout à fait valide. Comment valoriser ces moments d'émergence d'une parole, afin de mieux faire évoluer nos usages ? Il

est ici fait référence à un temps de la relation décisif. Il peut tout à fait s'instaurer à l'occasion d'un geste de soin. De notre point de vue, il est capital que les soignants soient au fait que le soin et la relation sont imbriqués. Des manières de soigner sont de nature à susciter l'échange, d'autres non.

Dégager un espace de disponibilité à l'autre dans les esprits, les cœurs

Virginie HOAREAU

Insistons sur ce qui est partageable, compte tenu du nécessaire respect du secret médical. Cela dit, même dans la sphère spécifiquement médicale, le partage d'informations peut être décisif. On s'inspirera ici de l'initiative conduite au Centre hospitalier de Mâcon, qui a animé la constitution d'un dossier médical partagé en lien avec le SSIAD et HAD. Surtout, ce dossier facilite grandement la relation avec les médecins traitants, qui y ont accès par l'intermédiaire d'une interface sécurisée. Si un de leurs patients est hospitalisé, ils reçoivent un message l'annonçant le matin suivant l'hospitalisation. L'accès aux comptes rendus d'examens facilite grandement le travail des différents intervenants. Moins accaparés par les tâches d'obtention de l'information, ils peuvent davantage se consacrer à la relation proprement dite. Précisons que le périmètre des données accessibles est défini en fonction des clés d'accès des différents types d'intervenants. Lorsque trop d'intervenants sont mobilisés de façon chaotique, le malade et son entourage s'en trouvent désorientés. Les conséquences sont finalement identiques au fait de se retrouver abandonné seul, quelque part dans le couloir d'un EHPAD. *Une meilleure organisation de la circulation de l'information ne peut qu'être bénéfique, en fin de compte, à la confiance et à la qualité de l'accompagnement des personnes.*

Emmanuel HIRSCH

Un dossier médical formalise certaines données. Au-delà de ces données se trouvent toujours des situations personnelles. Lorsqu'il est fait référence à un savoir de la personne, à un savoir qui relève de l'intime, il s'agit d'aller au-delà de l'information brute. Une personne malade transmet des éléments d'information à son sujet en fonction de stratégies qui lui sont propres. Bien souvent la stratégie suivie a pour finalité d'épargner un proche. Le recueil du savoir de la personne est avant tout une affaire de confiance. *Justement, y a-t-il encore de la place pour la confiance dans des institutions au fonctionnement rigide. La question mériterait d'être posée. Quel type de dispositions faudrait-il suivre afin que les résidents aient envie de faire confiance à ceux qui en*

assument le soin au quotidien ? De telles considérations sont éloignées des logiques de la contrainte. Aujourd'hui, à l'hôpital, les assistantes sociales participent aux réunions de service et éclairent les débats avec des informations qu'elles détiennent. Elles sont naturellement tenues au respect du secret professionnel. L'information est ambivalente. Sa circulation peut aider à la décision. Elle peut tout aussi bien vulnérabiliser encore davantage la personne malade. Qui peut s'affirmer en droit de révéler une donnée sensible « pour le bien de la personne » ? Au nom de quelle autorité peut-on s'arroger la prérogative de parler pour autrui et de révéler son histoire ? La dignité du professionnel entre en jeu. Gardons-nous de certains renoncements. Car de renoncement en renoncement on abolit toute dignité.

Quel type d'engagement, quelle charte envisager afin d'être en capacité de préserver l'essentiel ? Comment une institution peut-elle se prétendre à la hauteur de semblables enjeux ?

Catherine OLLIVET

Certes, une personne malade même très vulnérable peut s'exprimer selon des modes bien différents lorsqu'elle parle à son conjoint, à son enfant, à son infirmière et à son docteur. Tout dépend de son histoire de vie, de la confiance qu'elle met en l'un ou en l'autre, de son désir plus ou moins conscient de préserver son image dans le regard de ses proches, et de la nature d'un secret qu'elle peut aussi choisir de garder jusqu'au bout. La superposition de plusieurs vocabulaires dissimule souvent une stratégie de protection d'une personne aimée ou de soi-même. Lorsqu'un collaborateur d'un établissement se voit révéler quelque chose, comment fait-il la part de ce qu'il doit nécessairement communiquer à ses collègues, ou au contraire s'interdire de communiquer à l'intérieur comme à l'extérieur de l'institution, sur ce secret ou cette confiance qui lui a été dévoilé à lui seul à l'exclusion des autres ?

Marco TORTORICI

De manière récurrente, il est fait état d'un manque chronique de temps et de moyens. On peut inventer tous les protocoles imaginables dans le but d'encadrer le partage de l'information en établissement. Empiriquement, si l'on souhaite des relations plus humaines, il faut tout simplement commencer par dégager davantage de temps. Certes, changer les pratiques dans le but de consacrer davantage de temps aux personnes, d'accroître la qualité de l'accompagnement des malades et des familles, réclame beaucoup de courage. Essayons de créer du temps plutôt que de demander davantage de moyens.

Catherine OLLIVET

Le partage de sentiments, l'authentique partage humain ne se programme pas. Les malades d'Alzheimer n'ont pas des éclairs de lucidité à heures fixes. **Faire confiance, se confier renvoient à une part d'irrationnel. Il ne servirait pas à grand-chose de dégager du temps si nous ne savons pas dégager un espace de disponibilité à l'autre dans les esprits, les cœurs.** C'est à une forme de temps ouvert qu'il est fait référence et non au temps discipliné des emplois du temps de jour et de nuit. Ajoutons que l'écoute est une qualité proprement humaine. Si elle ne se programme pas, elle peut cependant s'approfondir, s'améliorer.

Philippe DENORMANDIE

Nous ne ferons pas l'économie d'une réflexion portant sur les compétences, la formation et les qualités des personnels des EHPAD. **Ne faisons-nous pas fausse route en accordant la priorité à des compétences techniques et non à des compétences relationnelles ?** On voit bien qu'un changement de logique d'affectation de temps aux malades implique un vaste rééquilibrage.

Un autre sujet, corrélé à celui de la gestion des compétences, est celui des poids relatifs des paroles des différents intervenants auprès des malades. On le sait, celui qui est le mieux à même de connaître l'intime d'une personne est celui ou celle qui remplit le rôle d'aide-soignant.

Catherine OLLIVET

Ce sont tout simplement les aides soignants qui sont le plus longuement dans la journée, au contact des personnes malades, dans une relation corporelle souvent très intime ne serait-ce que par les soins de toilette ou l'aide au repas par exemple.

Philippe DENORMANDIE

Il y aurait lieu de reconnaître la parole de l'aide-soignant comme une autre. On voit mal pourquoi la parole de ceux qui sont auprès des malades serait disqualifiée. Le modèle d'échange à promouvoir serait donc horizontal et non hiérarchique. L'échange de paroles devrait structurer l'organisation du travail. Tel n'est pas le cas actuellement. Chaque compétence est légitime à s'exprimer.

Elisabeth FERREIRA

La disponibilité humaine d'un professionnel est très liée à l'écoute. On ne se confie jamais à une personne abstraite. On se confie toujours à une personne, plutôt qu'à une autre, peut-être parce que cette dernière aura cette disposition particulière à un moment donné de se rendre disponible et de laisser accessible un espace d'écoute ; un espace d'écoute, lieu de rencontre.

Dans une institution, il peut être très utile de partager en équipe une information que l'on dira être de très haute valeur, ou pas. Toujours est-il que certaines informations ont vocation à être mises à profit par l'équipe pluridisciplinaire. A l'inverse, des secrets n'ont de sens que dans la relation d'une personne à une autre. Elles sont sans objet du point de vue de l'institution. Au fond, la capacité à faire la part des choses est fondamentale en vue de transmettre, ou de taire une confiance qui a été faite à soi.

Quelques pistes d'amélioration de l'organisation des tâches et de l'écoute en institution

Patrick LEMOINE

La disponibilité et l'écoute sont d'abord affaire d'état d'esprit chez ceux qui sont en situation d'entendre les discours des résidents. Le moment est venu d'introduire ce que l'on nomme la psychothérapie institutionnelle. Elle consiste principalement dans des jeux de rôles auxquels participent femmes de ménage, hôtesses d'accueil, personnel de soin, etc. J'anime personnellement de telles séances qui servent à immerger les collaborateurs d'institutions dans des situations mettant en jeu, par exemple, les résidents ou leurs entourages. Par exemple, une hôtesse d'accueil se retrouvera assaillie de questions de la part de membres de la famille d'un résident. L'un des objectifs fondamentaux du jeu de rôle est de placer les intervenants dans la situation de l'autre. Le but est de se mettre à la place de l'autre, par exemple du résident ou de tel ou tel membre de son entourage. La maladie d'Alzheimer engendre une foule de situations vécues, dans une institution de prise en charge. Tout n'est pas réductible aux compétences. L'état d'esprit est aussi déterminant. Un jeu de rôle est de nature, de ce point de vue, à accroître la disponibilité des professionnels à la parole de l'autre. Deux heures par mois, la mise en scène de situations vécues ou potentiellement à vivre peut être très utile aux collaborateurs.

Florence JULIEN

Le soin, c'est aussi de la communication. Ne séparons pas artificiellement les genres du rapport à la personne malade. Soigner offre des occasions de communiquer, au quotidien. En d'autres termes, le temps du soin est aussi le temps de l'échange. Par conséquent, on doit faire attention à ne pas dire trop hâtivement que l'on n'a pas le temps de parler avec les résidents. Lorsqu'ils sont en confiance, ils parlent d'eux-mêmes et de leur vie antérieure au placement en institution. Force est de constater que la conduite du rapport humain n'est pas au centre de la formation initiale des infirmières et des aides-soignantes. On relèvera que les élèves infirmières en formation tendent à se précipiter sur les éléments factuels des dossiers médicaux. La communication interpersonnelle renvoie pourtant à d'authentiques qualités professionnelles.

Observons que les AS et les AMP exercent des métiers complémentaires qui devraient n'en former qu'un seul. De fait, on demande aux aides-soignants d'exercer des savoirs qui ne sont pas dispensés en totalité au cours de leur formation initiale. Le principe du jeu de rôle consistant à se mettre dans la peau d'autrui est très intéressant. Notre objectif est de contribuer au renforcement du discernement des professionnels dans l'écoute, le recueil d'informations et leur partage. Nous aspirons avant tout à offrir le meilleur accompagnement possible aux résidents. Gardons toujours les bonnes finalités en tête.

Philippe ZAWEIJA

Faut-il repenser l'organisation ou l'adapter ? Au lieu de dire que la toilette des résidents doit être impérativement effectuée quotidiennement à 10h30, adoptons un mode de pensée et un management plus ouverts. Ainsi, les équipes soignantes auraient des marges de manœuvre accrues et elles pourraient s'en servir au bénéfice des résidents. Il suffirait par exemple de poser des règles plus intelligentes comme : la toilette doit être réalisée quotidiennement peu importe l'heure, tant que cela reste acceptable socialement. Il y a beaucoup à la clé à savoir assouplir les cadres temporels. Les personnels gagneraient beaucoup en tous les cas en termes de contrôle de leur propre travail.

Philippe DENORMANDIE

Nous avons évoqué la figure de la personne référente. L'est-elle pour la famille ou pour le résident ?

Elisabeth FERREIRA

Les personnels qui sont au contact des résidents, par exemple les aides-soignantes, ont des intuitions sur les personnes. Toute la difficulté consiste à concilier ces intuitions avec les impératifs du travail de routine.

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES

L'un des enjeux identifiés consiste donc à savoir offrir des opportunités à des échanges humains libres, même sous la forme d'espaces de partage. Parfois, ils font encore largement défaut en institution.

Rappelons que des formations innovantes aux métiers d'assistance et de soins gérontologiques sont prévues dans le cadre du Plan Alzheimer. Le principe du jeu de rôle est excellent. Toutefois, nous avons du mal à trouver des animateurs (psychologues ou psychiatres) appétant compétents.

Certaines réalités méritent un examen particulier. Il arrive que des résidents aient peur de s'exprimer par crainte de rétorsions ou de « punitions » ; enfin que dire et que faire des patients totalement désinhibés, frontaux qui disent « sans aucun filtre » des choses qui devraient être tues. Comment recevoir la parole de telles personnes ?

Jean-Luc JAMMET

Disons que le schéma médical, dans l'échange d'informations, est très bien connu des intervenants. Les règles ne posent pas de problème. *A contrario*, le recueil d'informations dans la vie quotidienne non médicalisée n'est pas codifié. Posons le cas d'une collaboratrice d'EHPAD qui entrerait dans la chambre d'un résident pour y apporter du linge propre et qui y entendrait : « je ne veux plus voir mon fils (ou ma fille). ». Comment faut-il entendre une telle parole ? Serait-il judicieux de dire à la personne concernée, en visite : « eh bien, aujourd'hui votre parent se porte bien. Il ne veut plus vous voir » ? Tout dépend du contexte, de l'état du malade. Agir au mieux de la dignité d'une personne qui a formulé distinctement une telle injonction de ne plus voir un membre de sa famille n'est pas simple. Il serait tellement facile de hausser les épaules en disant : « avec sa maladie, il ne se rend plus compte de ce qu'il dit... »

On voit l'intérêt d'une personne de « référence » ou de confiance, lorsqu'il s'agit du partage de choses délicates par une équipe pluridisciplinaire vivant au quotidien auprès d'une personne malade. Elle aiderait à considérer l'utilité du partage d'informations sensibles entre l'équipe médicale et la famille, car les membres de la famille d'un résident acceptent assez mal qu'on ne leur dise pas tout.

Elisabeth FERREIRA

En effet. Dans bien des circonstances, les personnels s'interrogent. Faut-il réinterpréter un discours à la lumière de l'état général d'une personne, ou en l'attribuant à un malaise ? Faut-il au contraire en analyser le contenu pour en extraire une idée maitresse ? La restitution ou la reconstitution des ressentis de la personne malade peut être très malaisée.

Philippe DENORMANDIE

D'ailleurs l'interprétation des propos est-elle à conduire individuellement ou collectivement ?

Emmanuel HIRSCH

Nous venons de poser la question de l'étendue des droits de la famille. A-t-elle d'ailleurs tous les droits ? A-t-elle automatiquement le droit de tous savoir ?

La personne de confiance apparaît comme une figure très énigmatique. Une prise de décision collégiale implique de la consulter. Par conséquent, elle doit être informée. D'une manière générale, on pourrait penser que la personne de confiance détient un droit de savoir supérieur à celui d'autres membres de l'entourage. Un problème de confidentialité est néanmoins soulevé. Doit-on postuler que la personne de confiance a, en raison de cette qualité, accès à l'ensemble des informations ? De quelles informations s'agirait-il en pratique ?

Florence JULIEN

Je ferai mention du formulaire que nous faisons systématiquement remplir à un résident atteint de sclérose latérale amyotrophique, lorsque celui-ci est encore en capacité de s'exprimer. De concert avec le réseau de soins palliatifs, nous demandons systématiquement à de tels malades de formaliser leurs souhaits. En effet, on juge impératif de les amener à considérer leur fin de vie et les dispositifs qui seront mobilisés, afin de leur épargner le plus de souffrance que possible (avec ou sans trachéotomie). Il est en outre demandé de désigner une personne de confiance.

J'ai souvenir d'une femme qui n'a pas su choisir entre des options qui, pour elle, n'étaient que des avatars du pire. Elle a désigné sa fille en tant que personne de confiance qui, elle non plus, n'a pu décider pour sa mère. Que faire en pareilles circonstances ? En outre, il peut arriver que dans des familles déchirées deux personnes se réclament être « personne de confiance »...

Pierre DENIS

Parlons alors de personne de référence plutôt que de personne de confiance.

Céline LOUVET

Les gestionnaires d'établissements mettent en avant des compétences d'équipes. C'est autant les niveaux de compétences individuelles qui importent que la performance d'équipes, compétence collective constituée des qualités personnelles de chacun identifiées comme une plus-value au bénéfice de la qualité de l'offre de service. Un collaborateur saura quoi partager et quoi garder pour lui s'il opère dans une équipe soudée et efficace. *A contrario*, il sera perdu dans un contexte de violence institutionnel, où il se sentira mal formé, mal payé et mal traité. On voit difficilement comment un établissement pourrait échapper à la maltraitance passive si son personnel est en souffrance. C'est toujours une équipe qui traitera au mieux les informations relatives à la personne vulnérable. Autant faire en sorte que les équipes se portent bien. C'est une garantie d'amélioration de la prise en considération des besoins des personnes accueillies dans les différents types de structures.

Philippe DENORMANDIE

Le rôle de l'encadrement est ici clairement mis en lumière.

IV - Quels repères énoncer afin de préciser le positionnement respectif, les responsabilités et l'encadrement des différents intervenants en institution au regard des informations à caractère privé ou médical qu'ils peuvent connaître ?

Encadrer la diffusion de l'information ?

François BERTIN-HUGAULT

Il a déjà été longuement question du temps en institution. Quels repères donner pour que nos personnels puissent avoir le sentiment d'accomplir leur travail correctement ? Nous questionnons ici évidemment des repères qui aillent au-delà de la définition d'horaires et de schémas de soin des malades. La thématique de la formation est impliquée, de même que la mise en place d'évaluations démocratiques de ce que l'on fait de l'information. Chacun sait que des informations circulent en établissement, alors qu'elles ne le devraient pas. Réciproquement, des choses sont tuées alors qu'elles seraient à partager. Les professionnels se posent quotidiennement des questions. *Quelle information doit circuler, une règle de base pouvant être posée d'après laquelle par défaut, on doit taire les éléments dont on a connaissance ? Pourquoi partager ? Comment interpréter une confiance dont on serait le dépositaire ? Faudrait-il déterminer son comportement en fonction des conséquences potentielles d'une révélation ?* On pourrait imaginer que soit mise en place une charte de la circulation de l'information en établissement, de même que soient évaluées les pratiques. Il va de soi que le consentement du malade, lorsqu'il peut l'exprimer, constitue un principe qui ne saurait être remis en cause.

La personne référente est en principe quelqu'un à solliciter lorsqu'un problème se présente. Elle est ainsi une sorte de personne ressource. Encore faut-il bien préciser certaines choses pour éviter de dangereux glissements.

Nous sommes invités à considérer des repères en termes de respect de la personne, d'exercice des responsabilités, de gestion des informations à caractère privé ou médical que nous sommes amenés à détenir. Le contexte de nos établissements met en jeu une large multiplicité d'intervenants, selon qu'ils opèrent à temps plein ou à temps partiel, soignants ou non soignants, du médecin au coiffeur.

La finalité de nos institutions est de mener des projets de vie agencés dans la pluridisciplinarité. Idéalement, le partage de l'information relative à un résident devrait découler du projet qui a été déterminé pour lui, personne singulière. Par ailleurs, chaque métier exerce une responsabilité qui lui est propre, le directeur d'établissement étant responsable en dernière instance. Si le directeur est l'intervenant responsable par excellence, doit-il tout savoir ? Serait-il concevable et acceptable qu'il puisse se dire « responsable, sans bénéficier des données qui lui sont indispensables ?

L'évolution de la pratique du serment d'Hippocrate est intéressante pour notre propos : il consiste à taire ce qui n'a pas besoin d'être divulgué. La discrétion est une forme de devoir. Au Canada, il existe une obligation à ne pas divulguer, sauf lorsque la loi commande la divulgation. Fondamentalement, la notion de secret professionnel a changé depuis ses origines où elle représentait une sorte de garantie apportée au client. Les médecins, les sages-femmes sont habitués à l'impératif de respect du secret professionnel. Avec le nouveau Code pénal, le secret couvre désormais toute information confiée par un particulier à une personne dans le cadre de l'exercice de sa profession. Nous pourrions aussi songer au secret de l'instruction.

Les seules exceptions aménagées au secret médical en France concernent des dénonciations de crime. Nous avons déjà discuté du cas particulier de l'infection par le VIH. Là, nous touchons sans doute l'extrême de la logique du respect du secret. En effet, la non assistance à personne en danger du fait de la séropositivité de son partenaire ne prévaut pas sur le respect du secret de cette séropositivité. Rappelons qu'en droit pénal, un patient ne peut décider de délier un médecin de l'impératif de respect du secret médical. Nous sommes en présence d'une notion très forte.

Quels sont les métiers et les activités concernés en EHPAD par la problématique de l'encadrement de la circulation de l'information ? À l'évidence, tous sont concernés. Nous avons noté que l'information est finalement gérée en équipe. Qu'est-ce qu'une équipe ? Par ailleurs, la figure du directeur d'établissement est en pleine ligne. Il arrive qu'en raison de sa qualité un résident lui confie des secrets. Prenons l'exemple de ce directeur auquel un résident a fait part de sa volonté de se suicider, en précisant bien de garder cette confiance pour lui. Le directeur lui a répondu qu'il ne pouvait justement pas la garder pour lui en raison de sa qualité de sa responsabilité personnelle.

Les relations interindividuelles dépendent de la nature des informations échangées. C'est particulièrement vrai de la qualité de ces relations. Songeons au directeur d'un établissement dont une résidente était tombée durant la nuit et avait été transférée à l'hôpital. L'aide-soignante avait tenté de contacter la famille sans succès. Cette dernière s'était finalement plainte de ne « pas avoir été informée ».

L'information, la responsabilité et l'interprétation

Emmanuel HIRSCH

La question du secret, dans le contexte du SIDA, est finalement bien spécifique. En effet, on s'était rendu compte que si l'on dérogeait au secret médical pour protéger d'autres personnes d'une infection potentielle, les malades n'iraient plus consulter. Ce choix correspond à une sorte d'éthique du moindre mal, d'ailleurs au cœur de ce que l'on nomme la relation de confiance.

Nous pourrions déterminer ce que l'on appelle une information, par exemple par opposition avec la rumeur. L'information doit être formalisée, c'est-à-dire posséder une certaine cohérence. Par ailleurs, d'autres données que les données informatives circulent. Elles peuvent être subjectives. Lors d'expertises, on formalise inmanquablement des informations recueillies selon certains critères. Cette dernière considération touche le cœur du débat relatif au dossier médical, où l'on doit faire la part des données informelles et des données formalisées. Ensuite, la définition du périmètre devant relever du secret n'est pas qu'affaire de sémantique !

François BERTIN-HUGAULT

En structure hospitalière, lorsqu'un malade fait l'objet d'une peine de prison, tout le monde le sait même si cela n'a pas d'utilité pour la prise en charge médicale. En revanche, il arrive qu'un service ne soit pas au fait des moments de la journée au cours desquels un malade fait régulièrement des malaises. [Les rumeurs sont redoutables et il arrive parfois que l'information circule de manière totalement pathologique dans un établissement, lorsqu'il perd le sens du respect de la sphère intime des personnes.](#)

Virginie HOAREAU

Une information qui n'aurait pas d'utilité du point de vue de la prise en charge n'a pas à circuler. On doit ici recourir au critère d'utilité, seul légitime dans nos établissements.

Emmanuel HIRSCH

On a trop tendance à sacraliser l'information. Parfois, l'échange relève juste de la curiosité naturelle, par exemple entre deux voisins de chambre. La vie en société

implique la conversation. On voit forcément et on entend ce qui se passe dans un lieu public.

L'une des difficultés essentielles du terme générique d'information réside dans le fait qu'il occulte une diversité de stratégies de communication. En conséquence, il ne sert à rien d'être trop dogmatique et étroit dans la perception de ce qui renvoie à d'innombrables enjeux concrets.

Naturellement, en établissement l'information s'avère indissociable de l'exercice de responsabilités. On peut aussi être responsable de la manipulation de l'information et de ses conséquences pour la personne malade. Une problématique d'imputabilité intervient ici. **Un intervenant dans un contexte aussi complexe que le soin doit être au courant de tout ce qui est afférent à la responsabilité qu'il exerce.** On songera ici bien entendu également au directeur d'établissement.

Céline LOUVET

En tant que directrice de service, je compte sur une information relativement exhaustive. Je ne puis m'appuyer sur des chefs de service ou des cadres intermédiaires absents à l'organigramme. Par conséquent, je prends quantité de décisions seule, même si je consulte beaucoup l'équipe de professionnels. Il peut arriver, dans certaines situations, que les éléments nécessaires à la prise de décision manquent.

En définitive, parfois un directeur manque d'informations, parfois il a l'impression d'en savoir trop. La relation avec les usagers peut être biaisée par une posture professionnelle pas toujours très claire. Par exemple, un directeur d'institution n'est pas une assistante sociale. Pourtant, de fait, une relative confusion des rôles peut s'instaurer. Nous l'avons dit, le développement des services à domicile à l'intention des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer va conditionner bien des positionnements. Toujours est-il que nous avons à préciser de quel soin il est question. Faisons-nous référence au soin technique ? Au fait de prendre soin de quelqu'un, c'est-à-dire de l'accompagner justement au-delà d'une succession d'actes techniques ? Bien des paramètres d'activités découlent du projet de soin que l'on poursuit.

Florence JULIEN

Les équipes sont aux prises avec l'intimité des résidents. On pourrait par exemple rapporter le cas d'un couple de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui se retrouvaient l'après-midi dans la chambre d'EHPAD de l'homme. Un jour, celui-ci est allé trouver le directeur de l'établissement pour demander de disposer d'un lit double. L'équipe de prise en charge de ce résident

était parfaitement au courant qu'il avait rendez-vous chaque après-midi avec une dame. Elle savait et s'est adaptée en conséquence.

Marco TORTORICI

Nous avons insisté sur l'importance du caractère utile d'une information. Toutefois son utilité peut être fluctuante. De négligeable, elle peut parfaitement devenir signifiante.

Florence JULIEN

C'est bien l'utilité qu'il convient de questionner.

Philippe ZAWEIJIA

La polarisation sur le soin est dans une certaine mesure gênante. Un EHPAD est d'abord un lieu de vie. Plutôt que d'équipes de soin, ne devrions-nous pas bien plutôt parler d'équipes de vie ? Naturellement, des problèmes d'ordre strictement sanitaires peuvent se poser, et relever du cadre légal du soin ainsi que de l'éthique médicale. Quoi qu'il en soit, l'EHPAD est avant tout un lieu de vie au sens le plus large du terme. Il vient d'être rappelé que l'on devait, par exemple, tenir compte de la sexualité des résidents. Il ne s'agit pas de colporter n'importe quel ragot sur les personnes. En revanche, si une infection par une MST devait être connue, alors il faudrait en parler et en tirer les conséquences. La règle selon laquelle, par défaut, on garde pour soi les confidences que l'on détient est la meilleure. Le respect de l'intimité de la personne est la règle, la communication d'informations sensibles étant l'exception clairement motivée.

François BERTIN HUGAULT

Lorsque nous débattons du soin, nous ne savons pas vraiment si la bonne porte d'entrée est l'acte de soin ou l'équipe soignante. Nos établissements accueillent à 80 % des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Elles ont besoin de soin au sens large du terme.

Le directeur d'établissement, compte tenu de ses responsabilités et de ses liens avec les familles, doit être très bien informé. Toutefois, une certaine idée de sa responsabilité n'est-elle pas à remettre en cause, en raison notamment de conflits d'intérêt potentiels ?

Emmanuel HIRSCH

La distinction entre le secret et l'information apparaît fondamentale. Contrairement au secret, l'information a vocation à circuler. Cela étant rappelé, le terme d'information reste très univoque. Nos échanges ont en effet mis en lumière plusieurs « privacités ». Le professionnel, quant à lui, est pris dans une triple allégeance vis-à-vis de la personne malade, de la famille et de l'institution. Comment être loyal à une institution ? Du fait de sa délégation de responsabilité sur la personne, l'institution a besoin de savoir. Ses collaborateurs s'efforcent de remplir leur rôle en étant dans la sollicitude et donc dans le souci de l'autre.

L'approche collégiale introduit une certaine pondération. Qui doit-il jouer le rôle de chef d'orchestre ? Est-ce au médecin d'orchestrer le partage de l'information et sa hiérarchisation ? Le débat sur le dossier médical partagé a bien mis en lumière l'hétérogénéité des informations. Certaines sont bien plus sensibles que d'autres. Par exemple, on ne saurait mettre sur le même plan une information générique sur la personne et des éléments d'ordre psychiatrique. Il est bien évident que l'information ne se manipule pas indépendamment d'un certain « esprit de finesse ». Par conséquent, de quel chef d'orchestre a-t-on besoin ? Qui, sur un plan managérial, est le mieux à même de faire la part des choses ? Au cours d'une réunion, on peut débattre de données anodines ou intrusives. Il arrive qu'il faille l'expertise du psychologue pour mettre à jour le sens d'un comportement énigmatique. Les réalités dont nous discutons sont complexes. **Il serait gênant de vouloir systématiser des procédures ou des manières de traiter l'information.** On vient d'entendre l'anecdote d'un résident qui a voulu confier ses pensées suicidaires à son directeur d'établissement et pas à quelqu'un d'autre. Selon que l'on s'adresse à l'un ou à l'autre, une pluralité de stratégies sont mobilisées... L'essentiel consisterait à aguerrir les professionnels à ces stratégies. Le dialogue, l'information » ont quelque chose d'ambivalent. **C'est toujours un acte d'interprétation qui sépare ce qui relève de la conversation de ce qui est authentiquement signifiant.** Les médecins qui accompagnent des malades en fin de vie ont pour le moins un effort d'interprétation à produire lorsqu'ils entendent un patient leur dire : « tuez-moi ! »

Philippe DENORMANDIE

Considérons la prise en charge des douleurs des malades. Comment écoute-t-on la plainte d'un résident qui dit « avoir mal » ? La sensibilité de l'aide-soignante, qui est quotidiennement au contact de la personne, n'est pas la même que celle du médecin généraliste. Dans l'interprétation de la douleur du résident, le rôle de chacun est questionné, de même que sa sensibilité. À qui le soin de trancher revient-il, dans l'actuelle hiérarchie des EHPAD ? **Le savoir « faire dire » est une authentique compétence, mais a-t-on les moyens du partage aujourd'hui en EHPAD ?**

Elisabeth FERREIRA

C'est l'infirmière qui est au plus près de la personne dans l'acte de soin. Lorsqu'elle repère des signes de douleur, on lui demande en règle générale d'en faire part au médecin traitant. Il y a donc transmission d'un signal. Encore faut-il que les acteurs aient confiance dans les compétences des autres pour que cette transmission s'opère dans de bonnes conditions. *Compétence, confiance et reconnaissance vont de pair, en vue de tisser un partage d'informations efficace.*

Florence JULIEN

Tous s'accordent pour souligner l'importance de pouvoir disposer d'équipes fortes.

L'échange humain entre respect du secret et impératif de sécurité

Claude MALHURET

Élargissons un peu le débat en considérant le sort qu'a fait notre société au secret. Il ne subsiste plus de secret nulle part ! Il n'est qu'à s'intéresser au devenir du secret de l'instruction pour s'en convaincre. Plus les textes pour s'accumulent pour sauvegarder le secret s'accumulent, plus il s'évanouit. Très récemment, on a pu entendre que Jean-Luc Delarue était hospitalisé en raison d'une « occlusion intestinale », comme s'il fallait que l'ensemble des chaînes de télévision se fassent le relais de ses bulletins de santé. La numérisation des données portant sur la vie des individus a changé la donne. Google et Facebook sont des portes ouvertes sur bon nombre de vies privées. Nos adolescents ne semblent pas s'en émouvoir outre mesure, c'est le moins que l'on puisse dire. Peut-être que leur point de vue évoluera avec l'âge...

L'information et le secret sont au cœur d'évolutions de la société et des mœurs. Comment, dans un tel contexte, ceux qui sont soumis à des déontologies particulières doivent-ils réagir ? Faut-il dénoncer ce qui ne serait pas acceptable ? Faut-il intenter des procès à Facebook ? Est-il préférable, au contraire, de s'abstenir face à la montée de la société de la transparence ?

Pour en revenir à notre problématique, la protection de la confidentialité mérite quelque clarification. Doit-on envisager une protection vis-à-vis de l'extérieur ou une protection vis-à-vis des personnels à l'intérieur de l'institution ? Il a déjà été

souligné que le respect du secret médical est lié à une culture du colloque singulier. Or, énormément de choses doivent être partagées au sein d'une équipe de prise en charge. Elles concernent également le directeur d'établissement, responsable au premier chef. En d'autres termes, il existe une information à usage interne, qui n'a pas vocation à circuler à l'extérieur de l'institution, mais qui est indispensable à l'intérieur.

Le concept de soin a largement été investigué. Si le soin est à entendre au sens large, celui de *care*, alors le directeur d'un EHPAD fait partie de l'équipe de soin. On ne voit pas pourquoi il faudrait lui cacher quoi que ce soit, pour raisons médicales.

Il n'est pas choquant que l'information circule dans les équipes. Elle ne doit toutefois pas quitter le cercle de ceux qui sont responsables de la prise en charge concrète de la personne malade. Certes, les pratiques des équipes et des établissements sont très variables en matière d'échange d'informations. Actuellement, une certaine duplicité a cours. Un directeur d'EHPAD peut être convoqué par sa tutelle en raison d'une plainte médicale. Il va en général ne pas répondre, se retranchant précisément derrière la nature médicale du problème, même s'il sait de quoi il retourne, car il craindra qu'on lui reproche d'être au courant de données qui relèvent du secret médical. L'hypocrisie commande en pareille circonstance de refuser de répondre à la tutelle et de renvoyer sur le médecin.

Nous allons certainement vers un élargissement du partage des secrets en institution, qu'on l'approuve ou non. Il ne semble pas concevable d'aller à l'encontre d'une certaine tendance à la transparence de notre société. En revanche, il s'agira d'accorder la plus grande vigilance au respect de la limite entre l'intérieur et l'extérieur des établissements.

Philippe DENORMANDIE

La communication dans les équipes est aussi liée à des vrais sujets de société. Les textes qui régulent la prise en charge des malades d'Alzheimer en institution devront évoluer, sinon une forme de schizophrénie demeurera leur règle non écrite. On voit mal comment on pourrait se contenter du *statu quo*.

Emmanuel HIRSCH

La façon dont notre société articule le secret et la transparence est une chose. Une autre correspond à l'altération de la dimension sociale des personnes frappées par la maladie d'Alzheimer. La dimension sociale de l'accompagnement des malades et du soin est également en cause. Gardons à l'esprit que la maladie d'Alzheimer mine l'autonomie de la personne en tant que personne. Il peut être

fait mention des secrets des malades dans leur intérêt. Il peut aussi être fait référence à la conservation des secrets pour des raisons moins recevables. En tout état de cause, c'est l'intérêt de la personne malade qui doit primer. Par ailleurs, comment un professionnel pourrait-il se retrancher derrière une forme de neutralité dans un espace sinon de connivence, du moins de *vivre ensemble*. Des choses se partagent de fait et il ne peut pas en être autrement, en institution. On voit mal comment l'objectif pourrait être la neutralité ou, pire, l'indifférence dans un projet de *vivre ensemble* où on attend de l'attention à l'égard de la personne malade.

Comment être attentif dans le secret s'il n'y a pas réciprocité ? Lorsque quelqu'un livre à l'autre une partie de lui-même, celui qui se trouve récipiendaire d'une vérité de l'ordre de l'intime entre dans une logique de responsabilité et de réciprocité. Comment y être sensible tout en gardant la bonne distance ? [Les liens que tissent certains échanges privilégiés en institution sont éminemment complexes. Il y a certainement lieu de sensibiliser les acteurs à cette complexité.](#)

Elisabeth FERREIRA

Lorsqu'elles éprouvent le besoin de se confier, les personnes cherchent avant tout une écoute. Prenons l'exemple d'une femme qui a voulu dire à quelqu'un que le père légal de son fils n'était pas le père biologique. Elle n'espérait certainement pas un conseil, mais simplement que quelqu'un soit là pour l'entendre. La confiance dont il est question était sans doute d'autant plus importante que cette femme est morte trois jours après l'avoir fait. Je puis témoigner d'une forme d'échange émotionnel non verbal. Evidemment, en présence d'une confiance aussi forte, il est impossible de vouloir se retrancher derrière une neutralité, aussi bienveillante soit-elle.

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES

La relation humaine n'est pas neutre. Même des comportements choquants, déroutants ou scandaleux appellent une forme de compréhension pour les gérer.

[Nous ne sommes en outre pas obligés de céder aux excès actuels de la culture de la transparence dans nos établissements. Sachons partager des secrets sans leur faire de la publicité hors de leurs murs.](#)

François BERTIN-HUGAULT

En principe, les secrets quittent très vite le cadre du colloque singulier, dans nos institutions. Ils ont vocation à être partagés par les équipes de prise en charge. Encore faut-il que les résidents soient d'accord avec ce mode de fonctionnement.

Posons le problème de la responsabilité individuelle d'un soignant du fait du partage (ou de l'absence de partage) d'une information que lui aurait donnée un malade. Quelle serait sa responsabilité et quelle serait, corrélativement, la responsabilité du directeur d'établissement ? Nous avons tous en tête des exemples de conflits d'intérêt.

Arnaud FRAISSE

Nous avons pour règle de demander à nos collaborateurs communication de toute information en lien avec la sécurité de l'établissement. En tant que directeur d'établissement, il m'arrive de communiquer une information à l'équipe médicale, si je la juge signifiante.

François BERTIN-HUGAULT

Les directeurs ne sauraient être assimilés à de simples gestionnaires. Ils ont des relations avec les résidents dans le cadre de l'accompagnement que l'institution leur apporte.

Actuellement, il n'existe pas de norme relative à la circulation de l'information en EHPAD. Le modèle qui pourrait prévaloir par défaut serait le modèle sanitaire mais il ne fait aucun doute qu'un *modus vivendi* dans lequel le directeur d'établissement ne serait pas informé ne serait pas le bon.

Emmanuel HIRSCH

À quoi s'engage-t-on subjectivement lorsque l'on partage un moment difficile et crucial de la vie d'une personne ? Aujourd'hui, la notion de secret n'a plus guère cours. Ce n'est pas pour autant que l'on doit renoncer à établir des limites, ne serait-ce que pour garantir aux professionnels un exercice de leurs fonctions en toute dignité. **Ne perdons pas de vue que nous avons affaire à des institutions souvent fragilisées. L'anomie les précipiterait dans une condition encore plus dégradée, rendant leur gouvernance encore plus difficile.** Bien entendu, nos propositions ont à rester réalistes.

Posons d'abord la question : qu'est-ce qui risque de desservir la personne ? De plus, que faut-il faire d'un savoir dont on ne peut plus rien faire ? Détenir l'information n'est pas tout. On peut tout à fait imaginer des professionnels parfaitement au courant des choses, mais totalement empêchés d'en tenir compte du fait de contraintes trop fortes. Autrement dit, ils se trouveraient dans l'incapacité d'assumer leur loyauté aux personnes malades. Dans l'accompagnement des personnes dans des institutions comme les EHPAD ou en

fin de vie par exemple, la moindre des choses consiste à ne pas tricher, à ne pas les tromper.

Elisabeth FERREIRA

Les professionnels ne sont pas solitaires. Ils s'appuient sur leurs collègues.

François BERTIN-HUGAULT

C'est la signification de nos établissements dans la société d'aujourd'hui qui, en dernière instance, est en cause. [Peuvent-ils devenir des exemples dans la gestion du secret dans une société de la transparence qui tendrait à l'abolir ?](#)

Emmanuel HIRSCH

Ce dont nous débattons relève de la vigilance de celles et ceux qui ont la charge de personnes vulnérables dans la maladie. Le défi consisterait à développer la vigilance et à la rendre plus exigeante encore dans un contexte très exposant, tant en témoignant d'un souci démocratique et donc de justice à l'égard des personnes affectées par la maladie, qu'à l'égard de leurs proches et des professionnels à leurs côtés, dans une posture de sollicitude et d'assistance.