



**ESPACE DE
RÉFLEXION
ÉTHIQUE**
PAYS DE VITRÉ - PORTE DE BRETAGNE

Avis n°1

Composition de la commission éthique :

Pauline BENARD – Coordinatrice CLIC de la Roche aux fées

Frédérique BOYER – IDEC ADSPV

Nathalie CADOT – Infirmière PA/PH CDAS Vitré

Morgane DECRE – Psychologue et coordinatrice de l'accueil de jour

Cécile GALLON – Mandataire à l'APASE

Aurore GRIMAUD-LECADRE – Directrice CH de la Roche aux fées

Elisa HOVE – Coordinatrice du CLIC des Portes de Bretagne

Héléna HUE – Stagiaire directrice CH La Roche aux fées

Nathalie MARTIN – Responsable SAAD CCAS Vitré

Mikaëlle MARTIN CORNEE – Cheffe de service SAVS

Hélène MEUR – Pilote de l'ERE et Responsable Antenne Pays de Vitré DAC'tiv

Hélène MOCQUARD – Cheffe de projet coordination interterritoriale DAC'tiv

Situation présentée devant la commission :

L'ERE a été saisi par un mandataire judiciaire qui accompagne par le biais d'une tutelle un Monsieur âgé de 81 ans, résidant en logement social. Monsieur souffre de paranoïas et du syndrome de Diogène.

Monsieur n'assure pas son suivi médical, est réfractaire et dans le refus (du SAVS, SAAD etc.). Il ne se lave plus, ne s'habille plus, sort très peu de son domicile et son rythme de sommeil est décalé. Il se nourrit essentiellement dans les poubelles de l'immeuble.

Monsieur a deux enfants avec qui les contacts sont rompus. De fortes tensions avec le voisinage sont apparues du fait de sa pathologie. En effet, le logement de Monsieur est très encombré et l'encombrement se prolonge jusqu'au palier et les parties communes (désordre, forte odeur). Monsieur a pris l'habitude de jeter ses excréments dans les poubelles communes n'ayant plus accès à ses sanitaires.

Le logement a été désencombré et nettoyé mais Monsieur poursuit ses habitudes de vie (utilisation du local poubelle notamment). Le bailleur social a pu évoquer une expulsion mais il n'y a pas de procédure en cours. L'inquiétude est formalisée par le voisinage et la famille car un incident (incendie) avait eu lieu dans un précédent logement.

Dilemme éthique :

COMMENT ET JUSQU'OU FAIRE RESPECTER LA VOLONTÉ DU MAJEUR PROTÉGÉ QUAND LE MAINTIEN A DOMICILE EST COMPROMIS ET QUE SA SANTÉ EST MISE EN DANGER ?

Après un temps de réflexion, les membres de la commission entendent proposer les axes de réflexion suivants :

Accompagner une personne présentant un syndrome de Diogène nous questionne sur le droit à la différence, le respect de la façon d'habiter son logement, le respect de l'intimité et de la vie privée, le choix d'un mode de vie « marginal », singulier... La dimension éthique et morale est au cœur de la pratique et se situe à la frontière entre le respect des libertés individuelles et le risque pour la sécurité et la santé de la personne ou son entourage, la non-assistance à personne en danger... L'absence de demande nous amène souvent à intervenir quand ce point d'équilibre bascule, que le danger est avéré. Elle implique également une démarche très active, insistante, qui flirte avec le rejet, voire la rupture du lien, c'est le dilemme éthique du consentement. Mais chaque situation nous oblige à réfléchir à ces questions de liberté ou de contrainte.

I – La posture professionnelle face aux choix de la personne

A/ Le respect de l'autodétermination de la personne

Le respect de l'autodétermination de la personne est un principe éthique qui affirme que chaque individu a le droit de prendre des décisions concernant sa vie et son propre bien-être, et que ces décisions doivent être respectées. Cela implique que chaque personne a le droit de décider de ce qui est bon pour elle-même, et que les autres doivent respecter ces choix, même s'ils ne sont pas en accord avec ceux-ci. Le respect de l'autodétermination de la personne est donc essentiel dans tous les domaines de la vie, y compris dans le domaine de la santé. Les personnes ont le droit de prendre des décisions sur leur propre santé, leur propre vie, et les professionnels doivent respecter ces décisions.

La loi du 4 mars 2002 donne des droits au patient. En matière de choix du lieu de vie, c'est la personne, que ce soit une personne protégée ou non, qui choisit le lieu de son domicile. Le choix du lieu de vie est un aspect important de l'autodétermination de la personne, car cela implique la liberté de décider où et comment vivre. Chaque individu a le droit de choisir son lieu de vie en fonction de ses préférences, de ses besoins et de ses capacités.

Il y a l'idée que les personnes, mêmes malades, peuvent aimer leur chez-soi, quand bien même il apparaît « affreux » aux yeux des autres. C'est son chez soi, et une fois la porte fermée, la personne est chez soi. Le domicile est un espace privilégié dont l'occupant possède un rapport d'exclusivité, de maîtrise, d'autonomie appliqué à son propre espace de vie. Dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un plein droit d'usage sur un territoire qui lui renvoie un pouvoir d'action spécifique. Le domicile a une fonction de repère, représente un lieu de repli, de sécurité face aux menaces de l'extérieur. Mais au-delà de la sécurité physique, le domicile assure également la fonction d'une sécurité psychique. Le domicile suppose l'idée d'une séparation avec les perturbations

extérieures, de mise à l'abri, de protection. Le domicile est aussi une sécurité symbolique : le repère, le point d'achoppement par lequel la personne s'enracine, se positionne et peut exercer une maîtrise sur l'environnement.

Toute intervention dans le logement comporte une dimension intrusive, des risques et des dangers pour la santé physique et mentale de la personne. La privation brutale et complète de ce mode de vie engendre un stress majeur, notamment chez la personne Diogène. Il faut donc faire attention à la volonté de tout contrôler.

L'habitat est en rapport avec un *ethos*, une manière d'être. Il est le lieu habituel de vie de la personne. Avec la notion de Diogène, nous questionnons la limite de l'intrusion tolérable et de l'intrusion intolérable.

Le respect de l'autonomie est un enjeu éthique central dans l'accompagnement de la personne vulnérable, en cela qu'il permet de considérer ce que souhaite ou refuse la personne en question. Il est primordial de maintenir « vif » ce souci pour l'autonomie, y compris face à des situations de grande fragilité. Ceci est garant d'une considération globale de la personne, dans son identité et sa dignité. Pour autant, reconnaître l'importance de cela ne doit pas nous détourner du souci du bien-être de la personne, physiquement, psychologiquement ou encore socialement. Si la considération de l'autonomie est en effet nécessaire pour porter un intérêt au bien-être de l'individu – en respectant ses choix –, elle n'est pas suffisante. La réflexion éthique doit prendre acte d'un juste équilibre à sans cesse chercher avec les principes de bienfaisance et de non-malfaisance.

B/ Éviter les projections et les transpositions

L'ensemble des membres de la commission s'accorde sur l'importance de ne pas projeter ses propres valeurs et ses attentes sur la personne. Pour cela, certaines professionnelles conseillent de faire en sorte d'ouvrir le dialogue afin d'ouvrir le champ des possibles avec la personne. En effet, le risque est d'agir très, voire trop rapidement dans la temporalité professionnelle, qui n'est pas celle de la personne et, *in fine*, de passer à côté de son adhésion. Il est nécessaire de penser à « l'après » en cas d'une intervention professionnelle trop hâtive et qui irait à l'encontre des choix de la personne : *quid* du lien de confiance dans la relation professionnel / usager ?

C'est pourquoi, il est indispensable pour le mandataire d'être soutenu et de travailler en collaboration avec d'autres professionnels dans l'accompagnement de la personne. En effet, la dimension collective du travail a un impact sur la qualité de la prise en charge des personnes ; elle est déterminante pour garantir une prise en charge qui dépende le moins possible d'un seul professionnel et de ses projections. La personne protégée doit pouvoir ressentir la cohérence de la démarche mise en place par le collectif et identifier les différents tiers impliqués.

Ainsi, La temporalité est la prise en compte de la singularité de la personne. Le mandataire adapte son comportement à la personne protégée : à la situation, à son état de santé, à sa lucidité à un instant T, son rythme de vie, ses refus, avec le risque existant d'être considéré comme inactif et de voir sa responsabilité engagée. C'est ce respect de la temporalité de la personne dans un premier temps, mais aussi du professionnel qui permet de réfléchir à une situation sur le plan éthique, puisque c'est se demander comment il convient d'agir à un moment donné. Même si nous essayons de les prévoir, nous ne maîtrisons pas toutes les conséquences de nos décisions. Et surtout, nous ne pouvons pas prévoir tous les événements futurs. Il n'est donc pas légitime de juger de la valeur d'une décision

a posteriori. Ce n'est pas l'issue heureuse ou malheureuse d'un état de choses qui permet, à lui seul, de déterminer si une décision était légitime, pertinente ou non. L'important est qu'au moment où nous avons pris la décision, avec les éléments dont nous pouvions avoir connaissance à ce moment-là, nous ayons pesé l'ensemble des valeurs en jeu et pris la décision qui nous semblait, en conscience, la plus juste ou la plus éthique.

C'est la raison pour laquelle il est rappelé que protéger la personne dans le cadre d'un mandat n'est pas équivalent au fait de la protéger contre tous les risques et aléas de l'existence. C'est aussi la raison pour laquelle il est recommandé de ne pas avoir une vision trop « objective » ou distanciée de l'intérêt de la personne : la façon dont la personne elle-même définit « subjectivement » son intérêt, et apprécie ce qui est ou pas, à ses yeux, dans son intérêt entre en compte.

C/ La prise en compte de la pathologie dans l'accompagnement

Cette prise en compte est indispensable et permettra d'adapter l'accompagnement et les actions mises en œuvre dans un cadre éthique. En effet, dans le cas des symptômes de Diogène, l'accumulation des objets est souvent associée, par la personne, à leur propre corps. Il faut donc être vigilant et intégrer dans la relation la souffrance psychologique de la personne, l'accumulation étant une barrière de protection vis-à-vis du monde extérieur. Pour ce faire, le soutien d'un psychologue pour le professionnel peut s'avérer très aidant pour mieux appréhender les tenants et les aboutissants des symptômes et acquérir des clés de communication en fonction de la pathologie.

Dans cette perspective et en l'espèce, il faut pouvoir rappeler et restituer le cadre sociétal dans lequel la personne évolue, ce que l'institution et la société sont en capacité d'accepter ou non et que pour le « vivre ensemble », certains comportements peuvent s'avérer inadaptés et difficilement acceptables par l'entourage. Tout en favorisant une situation de choix pour la personne.

Les personnes qui souffrent d'un syndrome de Diogène sont difficiles à aider. Leurs troubles restent compliqués à identifier et à évaluer. L'une des raisons principales est qu'un grand nombre de ces troubles psychiques sont masqués par des comportements, des attitudes (déli de la réalité souvent présent dans la clinique du Diogène), des actes (accumulation compulsive d'objets) qui détournent l'attention et masquent le sens qu'ils prennent.

Il y a des souffrances ou des conflits psychiques qui restent enfouis dans notre inconscient, soit parce qu'ils sont « interdits d'exister dans le champ de la conscience » lorsqu'ils nous exposent trop émotionnellement ou affectivement, soit parce qu'ils ne trouvent pas à se dire en mots parce qu'ils sont interdits par la loi, la raison ou la morale. Ce qui fait symptôme est en quelque sorte un mode de défense de la pensée qui nous protège de ne pas trop souffrir de ce dont on souffre réellement. L'angoisse est trop intense. Alors si les symptômes multiples protègent la personne et lui permettent de ne pas totalement s'effondrer, la vigilance est de mise dans l'accompagnement de ne pas l'exposer trop vite à une souffrance qu'elle n'aurait ensuite plus les moyens de contenir.

Le professionnel peut cependant se trouver dans une impasse, notamment lors d'une phase aigüe des symptômes. Ici, les membres de la commission ont rappelé qu'un appel aux pompiers peut être très violent et brutal pour la personne.

II – Les limites et les prescriptions à prendre en tant que professionnel

A/ Notions de danger et de risque

Le danger est une menace imminente sur la vie. C'est la situation où l'alerte doit être déclenchée. C'est un processus exceptionnel qui est du domaine de l'urgence.

Le risque est une possibilité de perte mais il peut être aussi la contrepartie d'une possibilité de bénéfique, de gain. C'est un processus permanent et indépassable : on ne peut pas ne pas prendre de risque. Le risque n'est qu'une potentialité. Il est intime, il est une norme différente selon chacun. Prendre un risque suppose l'exercice d'un choix individuel et/ou collectif. Le risque est la résultante d'un choix. Le risque est une représentation sociale ; il traduit une série de craintes plus ou moins partagées à l'intérieur d'une collectivité. Le risque doit être négocié avec la personne elle-même, il doit être porté de manière collégiale pour expliquer que la valeur « liberté » est plus grande que celle du risque.

Trois notions sont donc venues nourrir les débats : le risque, le danger et l'urgence. Ici plusieurs éléments peuvent heurter : le fait que la personne se nourrit mal ou très peu, voire plus du tout, l'isolement de la personne et son état psychique et physique dégradé, les problématiques de salubrité liées à l'entassement et le risque d'incendie. Tout l'enjeu pour le professionnel est d'apprécier la situation, de savoir se situer et de positionner le curseur pour intervenir au mieux. Ainsi, les membres de la commission estiment que quand il y a danger / urgence, cela relève du soin et pose un obstacle au respect de la volonté de la personne. Et ce d'autant plus quand le danger pour la personne s'accompagne d'un risque pour l'entourage, ici de santé et de salubrité publique. Dans cette perspective, il faut en référer aux autorités compétentes : le médecin, le maire, le préfet, le juge.

B/ La (co)responsabilité professionnelle

Déontologie, devoirs, responsabilités sont autant de termes qui s'imposent aux professionnels face aux situations atypiques. Ces réflexions éthiques s'accompagnent de questionnements juridiques quant à la responsabilité des acteurs. A toutes les étapes de l'accompagnement, l'évaluation et la gestion du/des risques et des dangers doivent être menées.

L'engagement de la responsabilité professionnelle est une question éthique. En effet, dans pareille situation, le professionnel peut subir des pressions de la part de l'entourage, du voisinage, voire d'autres professionnels pour solutionner les problématiques. Cela peut affecter le professionnel et avoir un impact négatif sur son accompagnement.

Au regard de leur complexité, ces situations font appel à des professionnels de différents champs d'intervention qui ne se connaissent pas toujours et pour lesquelles il est parfois difficile de trouver un point de convergence. Néanmoins, les pratiques démontrent qu'il est impossible de résoudre seul une situation de Diogène. Dans l'intérêt de la personne, l'action collective constitue un principe d'action. Elle nécessite au préalable que les acteurs apprennent à se connaître, se reconnaître, se rencontrent, échangent.

Ici, le professionnel ne doit pas rester esseulé dans la situation et doit pouvoir solliciter tout autre professionnel qui pourrait prendre part à l'accompagnement et apporter sa pierre à l'édifice (médecin, élus, préfet, intervenants sociaux/du domicile etc.).

Il a été rappelé lors de la commission que, si le mandataire ne peut pas décider du lieu et du mode de vie de la personne, il ne peut non plus être la personne de confiance. Cependant, c'est le juge qui pourra statuer sur le lieu de vie de la personne lors d'une audience. Mais si le majeur ne souhaite pas se conforter à la décision prise et quitter son domicile, il n'y aura pas de recours à la force, il restera chez lui. Il en va de même sur les prises de décisions qui ont trait à la santé du majeur protégé, le consentement de la personne en état de le donner est prioritaire et le professionnel ne peut passer outre. Mais cela ne l'empêche pas d'accompagner la personne chez le médecin par exemple.

C/ Les limites à l'autodétermination de la personne

Lorsque la personne protégée a encore la capacité de prendre une décision, la recherche du consentement met clairement en exergue la tension éthique entre volonté de respecter l'autonomie de la personne, et nécessité de la protéger.

La réhabilitation sociale est un processus visant à aider les personnes qui ont été marginalisées, stigmatisées ou exclues de la société à se réinsérer et à s'intégrer pleinement dans la vie sociale. Cette approche vise à restaurer les capacités et les compétences nécessaires au bon déroulement du quotidien de la personne. Elle permet aux personnes de reprendre le contrôle de leur vie et de leur avenir, en leur offrant les ressources et le soutien nécessaires.

Mais la réhabilitation n'est pas envisageable pour tout type de situation / personne. Et si la personne ne peut agir sur sa pathologie, il est nécessaire que les professionnels puissent avoir des leviers d'action pour protéger la personne.

Avec l'approche anthropologique de l'autodétermination, c'est la dignité de la personne qui est première et qui relativise par conséquent la portée de l'autodétermination. Celle-ci peut être en effet disqualifiée dès lors qu'elle porte atteinte à l'intégrité de soi ou à la dignité humaine.

De plus, la limite à l'autodétermination individuelle d'une personne est également le droit, le cadre légal de la société qui bâtit des limites aux libertés individuelles dans le respect de la liberté d'autrui. Apparaissent ici les premières limites du mandataire sur le choix de vie et du parcours de soins de la personne. Dans un premier temps, les membres de la commission se sont accordés pour identifier l'urgence et les marges de manœuvre du professionnel : les parties communes de l'immeuble.

Synthèse et recommandations :

Afin de synthétiser les divers éléments éthiques exposés en sus et pouvoir apporter des pistes de réflexions et d'actions au professionnel qui a saisi l'ERE, la commission soumet ces différents avis :

- Continuer à proposer un accompagnement au plus près de la personne, créer un lien de confiance, une alliance : connaître et comprendre son histoire, rechercher systématiquement son adhésion. L'enjeu de la relation est de pouvoir remplacer progressivement et partiellement l'attachement pathologique aux objets par un attachement humain sans dépendance, dans la mesure du possible. Pour ce faire, privilégier le contact authentique non jugeant, l'écoute active, la présence bienveillante et parfois la directivité bienveillante lorsque le lien est construit (expliquer ses difficultés en tant que professionnel, alerter sur certains risques etc.).
- Cherche l'appui d'autres professionnels indispensables à l'accompagnement de la personne, notamment tenter un retour au parcours de soins via le médecin traitant (dans la perspective, entre autre, d'un certificat médical indispensable à la saisine du juge sur le lieu de vie). La priorité dans ce type de situation reste l'accès aux soins pour la personne où, dans certains cas, un traitement médicamenteux permet d'atténuer les périodes de crises.
- Se rapprocher et faire appel aux services de salubrité de la mairie.
- Envisager la tenue d'une délibération pluridisciplinaire en cas de situation complexe.
- Continuité de la mise en place d'interventions de nettoyage ou de portage de repas au domicile qui ne nécessitent pas l'adhésion de la personne par le mandataire.
- Se rapprocher d'une psychologue pour acquérir les outils et les bonnes pratiques face aux symptômes de Diogène.
- Prévoir une révision du plan APA en lien avec l'équipe autonomie du CDAS de secteur pour étoffer et étayer l'aide au domicile et permettre à la personne de s'y maintenir.

Enclencher l'ensemble de ces éléments permet de renforcer l'éthique professionnelle en évitant, autant que faire se peut, l'hospitalisation à la demande d'un tiers.

Sources :

- 1 - Les cahiers de l'espace éthique - Réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade à domicile – Septembre 2016 – Espace éthique région Ile de France
 - 2 - Fiche repère - Ethique et domicile – Avril 2022 - Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux
 - 3 - Repères pour une réflexion éthique des mandataires judiciaires pour une protection des majeurs – Avril 2020
 - 4 - Avis 136 - L'évolution des enjeux éthiques au consentement dans le soin – 15 avril 2021 – CCNE
 - 5 - Avis n°19-01 – 10 janvier 2019 – Défenseur des droits
 - 6 - Avis n°87 - Refus de traitement et autonomie de la personne – 14 avril 2005 – CCN
- Guide : Accompagner une personne atteinte du syndrome de Diogène – 2021 / 2022 - CLSM 47 et PTA Lot et Garonne