

# Comité d’Ethique

---

## Avis n°4

Mars 2012

*« Lorsqu’une personne est mise en chambre de soins intensifs, doit-on en avertir un proche ?*

*Pour les soignants avec lesquels j’ai travaillé, dans ma pratique de praticien hospitalier, généralement oui. Mais cela va-t-il de soi ?*

*Mesure-t-on les conséquences que de telles informations peuvent avoir sur la personne au sein de sa famille ? Qu’induit-on de l’image du « fou » en l’associant à une notion de danger ?*

*Qu’en pense le Comité d’Ethique ? »*

## SOMMAIRE

<b>I - PREAMBULE</b> .....	3
<b>II – LE CONTEXTE GENERAL</b> .....	4
<i>1 - Le contexte historique</i> .....	4
<i>2 - Le contexte philosophique</i> .....	4
<i>3 - Le contexte international</i> .....	5
<b>III – L’INFORMATION</b> .....	8
<i>1 - Le cadre général du droit à l’information</i> .....	8
1. Le principe du droit à l’information et ses exceptions	
2. Le contenu de l’information	
<i>2 - La question spécifique de l’information de mise en chambre de soins intensifs</i> .....	9
1. Pourquoi informer une personne de l’entourage du patient ?	
2. Comment informer ?	
3. Quelle personne de l’entourage du patient informer ?	
<b>IV – LES CONSEQUENCES</b> .....	11
<i>1 - Les conséquences pour la personne et les répercussions dans le soin</i> ....	11
<i>2 - Les conséquences sur les liens de la personne avec son entourage</i> .....	11
<i>3 - Les représentations dans le champ social</i> .....	12
<b>V - RECOMMANDATIONS</b> .....	14
<b>ANNEXES</b> .....	16

Témoins d'un débat animé au sein du Comité d'Ethique, le préambule et les paragraphes concernant le contexte général : historique, géographique et philosophique, sont centrés sur la chambre de soins intensifs avant de questionner l'intérêt et les conséquences de l'information donnée à l'entourage.

## I - PREAMBULE

Avant de questionner l'intérêt et les conséquences d'avertir les proches de la mise en chambre de soins intensifs, pour des soins psychiatriques, rappelons que cet acte est une entrave à la liberté individuelle et se réalise, parfois avec le consentement, mais plus généralement sans le consentement du patient<sup>1</sup>. La mise en chambre de soins intensifs est une mesure de sécurité particulière et exceptionnelle qui associe l'enfermement et le soin. Cette disposition thérapeutique est considérée par la communauté médicale comme un soin à part entière, comme en témoigne l'évolution sémantique (abandon de l'expression chambre d'isolement) opérée dans notre établissement grâce à un important travail de la communauté médicale et soignante.<sup>2</sup>

Comme le recommande l'ANAES (juin 1998), elle fait l'objet d'une indication médicale écrite et s'appuie sur un protocole de mise en œuvre référencé au dossier de la personne. A cet effet, l'établissement Hôpitaux de Saint-Maurice dispose d'un protocole qui comprend une fiche médicale de prescription, une fiche journalière de surveillance infirmière et une fiche d'entrée et sortie. (cf. annexe [1])

La mise en chambre de soins intensifs constitue un exemple significatif de la complexité d'associer les notions de soin et de respect des choix de la personne face à ses soins.

Cet Avis n'a pas pour objet de questionner la pertinence de l'indication thérapeutique de la mise en chambre de soins intensifs (CSI) pour des patients souffrant de troubles psychiatriques graves et hospitalisés sans consentement. Cependant en s'attachant à la question de l'information donnée aux proches qui doit entourer cette décision, on ne peut faire l'économie d'une réflexion éthique que suscite une telle décision.

A ce titre, « LA PROCEDURE DE MISE EN CHAMBRE DE SOINS INTENSIFS » dont s'est doté l'établissement rappelle dans son préambule que cette pratique professionnelle porte des « incertitudes persistantes sur la pertinence et l'adéquation de la conduite à tenir dans ce domaine » et l'item n°12 de son référentiel recommande d'examiner la nécessité d'informer l'entourage.

---

<sup>1</sup> Les hospitalisations sans consentement peuvent se faire :

- à la demande d'un tiers
- en l'absence de tiers, en cas de péril imminent
- sur décision du représentant de l'état
- sur décision de justice en cas d'irresponsabilité pénale

<sup>2</sup> « De la chambre d'isolement à la chambre de soins intensifs » Dr M. WINDISCH –ACRL - Groupe de recherche Hôpital Esquirol - 1996

## II – LE CONTEXTE GENERAL

### 1 - Le contexte historique

De tout temps l'isolement a fait partie des « outils » de la médecine, aussi bien lors des grandes épidémies, que pour séparer les fous, ou les déviants et ainsi protéger la société. Plus rarement l'isolement s'est voulu au service de la personne soignée.

La nécessité de recourir à des moyens coercitifs pour maîtriser les malades agités et violents est connue dès l'antiquité.

A partir de la Révolution française la liberté devient liberté fondamentale et un droit inaliénable. La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen fait de la liberté le premier des droits naturels et imprescriptibles de l'homme. Cette liberté naît avec l'homme et ne l'abandonne jamais. Elle est préalable à l'existence d'une société, d'une organisation ou d'une institution. Elle est donc plus fondamentale encore que les libertés particulières : circuler, parler, croire...

PINEL<sup>1</sup>, en créant les asiles, recueille les fous et évite qu'ils ne soient bannis ou enfermés parfois fois même dans leurs propres familles.

ESQUIROL<sup>2</sup> montre que l'aliénation est inhérente à la maladie. Cependant même dans les soins dispensés, l'isolement est associé à la contention, aux chaînes et à la sanction.

*« L'isolement des aliénés (séquestration, confinement) consiste à soustraire l'aliéné à toutes ses habitudes en l'éloignant des lieux où il habite, en le séparant de sa famille, de ses amis, de ses serviteurs, en l'entourant d'étrangers, en changeant toute sa manière de vivre.*

*L'isolement a pour but de modifier la direction vicieuse de l'intelligence et des affections des aliénés : c'est le moyen le plus utile pour combattre les maladies mentales. »<sup>3</sup>*

Promulguée sous la Monarchie de Juillet, la loi de 1838<sup>4</sup>, instituant l'enfermement comme mode d'accès aux soins psychiatriques, constitue un acte fondateur. ESQUIROL et FERRUS<sup>5</sup> sont à l'origine de cette loi qui organisera l'internement pendant plus de 150 ans. Elle prévoyait un hôpital par département. Elle indiquait de façon précise les circonstances dans lesquelles un citoyen pouvait être, contre son gré, enfermé dans un asile d'aliénés le placement d'office (P.O.) et le placement sur la volonté du peuple (P.V.) et les mesures légales de protection de la personne, tant en ce qui concerne les biens que sa liberté individuelle.

Depuis la loi a été révisée en 1990<sup>6</sup> et vient de connaître une nouvelle évolution - Loi du 5 juillet 2011<sup>7</sup>.

---

<sup>1</sup> Philippe PINEL 1745-1826, médecin, humaniste, crée les asiles pour donner refuge aux personnes reconnues comme malades

<sup>2</sup> Jean Etienne ESQUIROL 1772 – 1840, succède à Pinel et donne naissance à la réglementation psychiatrique

<sup>3</sup> ESQUIROL *Des maladies mentales* 1838, II page 743

<sup>4</sup> Loi n°7443 du 30 juin 1838 sur les aliénés

<sup>5</sup> Guillaume Marie FERRUS 1784 - 1861

<sup>6</sup> Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leur conditions d'hospitalisation.

<sup>7</sup> Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

La chambre de soins intensifs, désignée dans les textes législatifs et ministériels sous le terme inapproprié de « chambre d'isolement » est un outil thérapeutique mis en place dans l'intérêt du malade lorsqu'il est une indication clinique individuelle.

## **2 - Le contexte philosophique**

Plus encore que la question de la liberté, c'est plutôt la question de l'autonomie qui est mobilisée ici d'un point de vue éthique.

Le concept d'autonomie est un des concepts les plus travaillés en philosophie morale contemporaine et donc dans le champ de l'éthique médicale. Pour la plupart des philosophes l'autonomie consiste dans le fait d'agir selon la règle ou la loi que l'on se donne. Cela correspond à l'étymologie du mot *auto*, soi et *nomie*, la règle, la norme. Et selon Emmanuel Kant cette loi doit être déterminée par la raison. Un être qui ne serait gouverné que par ses seules passions ne peut être considéré comme autonome.

D'un point de vue éthique, respecter l'autonomie d'une personne, c'est lui reconnaître le droit d'avoir des opinions, de faire des choix et d'agir en fonction de ses croyances ou valeurs personnelles. On peut s'appuyer sur la définition que proposent T. Beauchamp et J. Childress dans leur manuel sur l'éthique médicale : « *respecter un agent autonome signifie de façon minimale, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix, et à entreprendre une action sur la base de ses propres valeurs et croyances personnelles*<sup>1</sup> ». Encore faut-il que la personne soit en capacité d'exercer pleinement cette autonomie, c'est-à-dire d'apprécier la situation dans laquelle elle se trouve. En éthique médicale on s'attache plus encore à la notion de choix autonome et au respect des valeurs incarnées par la personne qu'au concept trop restreint de « personne autonome ». Ainsi l'autonomie de la personne, lorsqu'elle se trouve limitée du fait de la maladie ou d'un handicap sévère (ex : coma, maladie d'Alzheimer...) peut être incarnée dans les choix exercés par l'entourage agissant au nom du respect des valeurs de la personne.

Le courant philosophique anglo-saxon met également en lumière une « éthique du care », éthique de la sollicitude, définie comme un sentiment de responsabilité active et partielle, face à la personne vulnérable<sup>2</sup>.

Le concept de sollicitude se déploie dans toute l'œuvre de P. Ricoeur. La sollicitude est une qualité par laquelle l'inégalité ou la dissymétrie de la relation dans le soin est compensée par une authentique réciprocité de l'échange. L'homme trouve sa part d'humanité dans sa responsabilité vis-à-vis de l'autre. « *La responsabilité est ce qui exclusivement m'incombe et que, humainement, je ne peux refuser*<sup>3</sup> ».

La question philosophique posée par la mise en chambre de soins intensifs repose également sur la distinction entre moyen et fin. En tant que moyen thérapeutique, la chambre d'isolement est un outil qui comme tout outil peut être utilisé à des fins louables ou condamnables. Le rôle du médecin est de discerner le bien escompté futur, pour le patient ou son entourage, au prix d'un désagrément passager, mal nécessaire à un moment donné pour atteindre la fin recherchée, à savoir la guérison ou au moins le retour à un équilibre le plus harmonieux possible pour le patient.

---

<sup>1</sup> Beauchamp T.L. et Childress J.F., *The principles of biomedical ethics*, 5<sup>ème</sup> édition, Oxford University Press 2001 p. 63 (traduction française, Paris, Les Belles Lettres, 2008)

<sup>2</sup> Gilligan Carol, *In a different voice* Harvard University Press; **Édition** : Reissue (1 juillet 1990)

<sup>3</sup> Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Paris Seuil 1990

La mise en chambre d'isolement/chambre de soins intensifs n'est pas bonne ou mauvaise en soi : elle peut être et doit être, dans un fonctionnement normal de la psychiatrie, pensée comme une nécessité, jamais comme une fin en soi mais toujours comme un moyen.

On peut le rapprocher d'autre situation en médecine : plonger un patient dans un coma artificiel prolongé, c'est le priver de sa volonté ; priver un être de sa volonté et de son libre-arbitre est un mal en soi s'il s'entend comme une fin ; c'est en revanche un cheminement nécessaire s'il s'entend comme un moyen pour permettre une amélioration. Dans des situations extrêmes la responsabilité finale doit être assumée par le médecin après réflexion collégiale.

L'inquiétude légitime qui peut sous tendre la question a trait au mauvais usage qu'on pourrait faire de la chambre d'isolement, à des fins non médicales, telles que l'histoire des différents totalitarismes nous en a malheureusement donné plusieurs exemples.

Ce mauvais usage n'est pas propre à la chambre d'isolement en tant que telle mais à tous les moyens thérapeutiques, et plus généralement tous les moyens techniques ou non, mis à la disposition de ceux qui ont un savoir dont ils peuvent faire bénéficier ceux dont ils ont la charge, à condition de ne pas le dévoyer en un simple instrument de pouvoir.

### **3 - Le contexte international**

Différentes études ont été consacrées à la contention physique et à l'isolement en milieu psychiatrique, et publiées dans les journaux scientifiques. Ce sont essentiellement des études épidémiologiques qui relèvent les fréquences des différentes pratiques et l'attitude des personnels soignants à l'égard de ces pratiques. Dans leur grande majorité, elles ne prennent pas en compte l'aspect curatif du problème et l'abordent d'un point de vue moral voire juridique en se référant par exemple aux travaux de la Commission Européenne sur l'amélioration de la santé mentale de la population ou la prévention de la torture et des traitements dégradants<sup>12</sup>.

Elles considèrent implicitement que la contention physique ou l'isolement sont motivés par la dangerosité potentielle (pour eux-mêmes ou pour autrui) des patients.

Les données recueillies sont assez hétérogènes, puisque leur origine est en général institutionnelle, provenant d'un ou plusieurs établissements psychiatriques, ce qui pose le problème de leur représentativité à l'échelle du pays. Seuls certains pays scandinaves (Finlande, Norvège) semblent effectuer des enquêtes nationales exhaustives sur le sujet. Il est enfin à noter que très peu de données sont disponibles en Europe pour les pays « latins », et à notre connaissance aucune publication n'évalue ces pratiques en France.

---

<sup>1</sup> European commission (2005). *Improving the mental health of population. Towards a strategy on mental health for European Union*. Green Paper.

Consultable sur [http://ec.europa.eu/health/ph\\_determinants/life\\_style/mental/green\\_paper/mental\\_gp\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_en.pdf)

<sup>2</sup> Committee for the prevention of torture and inhumane or degrading treatment or punishment.

Consultable sur <http://www.cpt.coe.int/>.

Ces réserves étant posées, la synthèse des informations disponibles montre une très grande hétérogénéité des pratiques en Europe. On peut ainsi distinguer deux situations opposées, les Pays-Bas d'une part, où le recours à la contention physique et à la chambre d'isolement est fréquent (1,2% et 11,6% des admissions en service psychiatrique) et de très longue durée moyenne (dépassant souvent 10 jours pour les premières et un mois pour les secondes), et le Royaume Uni d'autre part où l'ensemble des pratiques de contention ou d'isolement sont plus rares (environ 5% et moins de 0,2% respectivement) et surtout de très courte durée (20mn en moyenne). L'ensemble des autres pays de la zone européenne ayant fourni des données (Autriche, Allemagne, Suisse, Norvège, Espagne), se situe entre ces deux extrêmes, une exception étant constituée par l'Islande, où les pratiques de contention physique et d'isolement sont proscrites et apparemment inexistantes<sup>123</sup>

D'une manière générale, les auteurs attribuent ces contrastes à des opinions différentes du personnel soignant vis-à-vis de patients potentiellement dangereux, le recours à la contention semblant pour certains préférable à l'administration autoritaire de sédatifs (benzodiazépines ou neuroleptiques), alors que d'autres adoptent l'attitude inverse.

Toutes ces études mettent en évidence une tendance à peu près générale (bien que variable selon les pays) à la diminution des pratiques de contention ou d'isolement. Certaines équipes de pays particulièrement avancés dans cette voie, comme l'Angleterre (étude City-128)<sup>4</sup>, préconisent le remplacement progressif de la chambre d'isolement (« seclusion ») par la chambre ouverte (« time out »). Il semble toutefois que le contexte culturel propre à chaque pays et la formation (et donc l'attitude) des personnels soignants soient des éléments déterminants dans l'évolution du recours à la chambre d'isolement, et à la contrainte physique en général.

---

<sup>1</sup> Steiner T, Lepping P, Bernardqsgrütter R, Conca A, Hatling T, Janssen W, Keski-Valkama A, Mayoral F, Whittington R. *Incidence of seclusion and restraint in psychiatric hospitals a literature review and survey of international trends*. Soc Psychiatric Epidemiol (2010) 45 : 889-897.

<sup>2</sup> Bowers L, vander Werf B, Vokkolainen A, Muir-Cochrane E, Allan T, Alexander J. International variation in containment measures for disturbed psychiatric inpatients: a comparative questionnaire survey. *International Journal of nursing Studies* (2007) 44 : 357-364

<sup>3</sup> Lay B, Nordt C, Rössler W. *Variation in use of coercive measures in psychiatric hospitals*. *European Psychiatry* (2011), doi : 10.1016/j.europsy. 2010.11.007

<sup>4</sup> Bowers L, van der Merwe M, Nijman H, Hamilton B, Noorthorn E, Stewart D, Muir-Cochrane E. *The practice of seclusion and time-out on English acute psychiatric wards: the City-128 study*. *Archives of Psychiatric Nursing* (2010) 24(4): 275-286.



### III – L'INFORMATION

Nous donnerons le cadre légal, réglementaire de l'information, tout en répondant à la question de l'information aux proches d'une personne mise en chambre de soins intensifs. Il s'agit de l'explicitation à un proche d'un acte à visée thérapeutique décidé sans la personne concernée (dans la majorité des cas) et de ses conséquences.

#### **1 - Le cadre général du droit à l'information**

##### 1. Le principe du droit à l'information et ses exceptions

«*Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* » (article L1111-2 CSP). Ce qui implique que tout patient, quel que soit sa pathologie, son âge ou son degré de compréhension et de lucidité, doit être informé.

Sont également destinataires de cette information, la personne de confiance désignée par le patient ainsi que ses proches, sous réserve que le patient ne s'y soit pas opposé.

Si une personne de confiance a été désignée, celle-ci peut, sauf refus du patient, être informée de son état de santé, des thérapeutiques envisagées ainsi que du diagnostic.

##### Cas du diagnostic ou pronostic grave :

Le Code de la santé publique (article L.1110-4 alinéa 5) «*Le secret médical, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part*».

Le Code de déontologie médicale (article 35) dispose : « Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

- ⇒ le patient *doit* être informé sur son état de santé, sauf refus de sa part.
- ⇒ la personne de confiance et les proches *peuvent* être informés, sauf opposition du patient.
- ⇒ la personne de confiance et les proches *peuvent* être informés en cas de pronostic ou diagnostic grave.

## Les exceptions au devoir d'information

« Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser (...) La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »<sup>1</sup>

La notion d'urgence, appréciée par le médecin, n'est pas définie par les textes. La jurisprudence considère qu'il y a urgence en cas de nécessité vitale ou de danger immédiat pour le patient.

### 2. Le contenu de l'information

L'information a un contenu extrêmement étendu. La loi du 4 mars 2002 précise qu'elle doit porter sur (article L1111-2 CSP) :

- « - les différentes investigations, thérapeutiques ou actions de prévention proposées
- leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences
- leurs risques fréquents ou graves normalement prévisibles
- les alternatives thérapeutiques envisageables
- les conséquences prévisibles en cas de refus »

## **2 - La question spécifique de l'information de mise en chambre de soins intensifs**

### 1. Pourquoi informer une personne de l'entourage du patient ?

La mise en chambre de soins intensifs est une pratique particulière : isolement et enfermement.

Cette profonde restriction des libertés individuelles, induite par le soin, doit pouvoir être expliquée et motivée pour être légitime et comprise.

Cette privation de liberté mérite d'être connue des proches, sauf opposition du patient.

Informé est non seulement réglementaire, c'est aussi, à l'évidence, nécessaire à la protection de la liberté individuelle.

D'autre part, l'information, concernant ce soin permet ou renforce l'alliance thérapeutique avec les proches impliqués dans la vie et la santé de la personne.

### 2. Quelle personne de l'entourage du patient informer ?

Nous distinguerons les personnes en lien proche avec le malade, des personnes qui se tiennent éloignées de l'évolution de la maladie.

Il n'y a pas d'intérêt à prévenir une famille absente (alors même qu'elle pourra être contactée pour accompagner le soin).

---

<sup>1</sup> Article L1111-2 CSP

L'article L1111-13 CSP à propos de l'arrêt ou de la limitation des traitements, semble hiérarchiser les personnes à consulter : « *lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.* »

1) la personne de confiance

2) la famille

3) à défaut, un de ses proches.

=> il peut être une personne liée au patient par d'autres liens que ceux du mariage, du sang ou de l'adoption (concubin, pacsé, fiancé, ami, collègue, voisin...toute personne choisie par le patient.)

4) les directives anticipées, le cas échéant.

La relation n'est pas de même nature selon que l'on prévienne un parent, un frère, un proche, la personne de confiance, un tuteur, la personne qui a signé la demande de soins sans consentement... même si l'information est a priori identique.

L'information sera entendue différemment. C'est pourquoi une information qui se voudrait identique, ne le sera pas, de toute évidence, ni les conséquences sur cette relation.

Le proche sera informé de la mise en chambre de soins intensifs, dans le respect de la confidentialité.

### 3. Comment informer ?

L'information doit être :

⇒ «*claire, loyale et appropriée*» (article 35 du Code de déontologie médicale),

⇒ «*délivrée au cours d'un entretien individuel*». (article L1111-2 du Code de la santé publique)

L'information donnée au proche, devra respecter la confidentialité et être plus qu'une simple information. Elle sera l'explication d'un acte à visée thérapeutique, décidé, le plus souvent, sans le patient.

Il faut veiller aux bonnes conditions matérielles, préférer un entretien à un appel téléphonique, l'information faite par une personne qui connaît le malade.

Elle sera claire, intelligible, graduée.

## **IV – LES CONSEQUENCES**

### **1 - Les conséquences pour la personne et les répercussions dans le soin**

Il est recommandé de demander à la personne si elle souhaite que l'on prévienne un proche avant d'entreprendre toute démarche dans ce sens.

En effet, dès qu'un apaisement suffisant le permet, on peut solliciter la personne dans son choix, si limité soit-il, alors que la décision thérapeutique a pu lui échapper et lui redonner accès à une décision pour elle-même. Cette démarche, sollicitant son libre arbitre, témoigne de la reconnaissance d'une liberté fondamentale alors que la liberté d'aller et venir est entravée.

Cependant n'y a-t-il pas un paradoxe à prendre en compte les préférences, les valeurs, la conception de vie d'une personne alors que nous nous questionnons sur ses capacités de libre arbitre ? Allons-nous le trouver plus compétent pour en décider, alors que dans le même temps nous le pensons en incapacité de penser, d'agir le "bien pour lui-même" ?

Evoquer l'entourage, les proches, c'est aussi réduire le sentiment d'isolement. C'est laisser entrer un peu d'extérieur et la perspective d'une issue à cet enfermement.

Lorsqu'elle est empêchée d'être en contact avec son entourage, la personne est contrainte à se recentrer plus fortement sur elle-même et donc sans doute sur la douleur de sa condition humaine altérée. L'isolement est thérapeutique lorsqu'il protège de sollicitations ou stimulations trop fortes d'un extérieur qui fait peur. Il concrétise des limites, des contours, il affirme l'existence d'une intimité, d'un dehors et d'un dedans alors que la maladie a rendu confuses ou menaçantes les relations aux autres. Il contribue à restaurer les limites de soi, les limites de la relation, une différenciation interpersonnelle. Il permet parfois de se démarquer d'un fonctionnement familial pathologique.

Prévenir l'entourage c'est réintroduire, au bon moment, la perspective de renouer avec l'extérieur apprivoisé, différencié.

Ainsi, prévenir l'entourage, lorsque cela contribue à rassurer le patient, organiser les conditions des prochaines visites, redonne la perspective d'interagir plus harmonieusement avec le monde qui entoure et renforce l'alliance thérapeutique.

### **2 - Les conséquences sur les liens de la personne avec son entourage**

Informar les proches ne peut se faire que dans le respect de la confidentialité et suppose de connaître les liens que la personne soignée entretient avec son entourage.

Les échanges que nous avons avec les représentants de l'UNAFAM mettent clairement en évidence la souffrance et la solitude des familles. L'accent est mis sur la période, souvent violente, qui précède et entoure la décision de l'hospitalisation. La mise en chambre de soins intensifs survient comme un écho de l'évènement majeur douloureux que représente la décision d'hospitalisation.

Lorsqu'elle est expliquée par un soignant, la mise en chambre de soins intensifs est généralement comprise et admise comme une décision nécessaire lorsque les autres options thérapeutiques ne suffisent pas. Les familles peuvent se sentir rassurées de savoir que la violence du patient existe même à l'hôpital et qu'elle est un phénomène lié à la maladie.

La relation au monde d'une personne atteinte de maladie mentale étant perturbée, l'environnement proche est habituellement le lieu de projection des difficultés internes, surtout dans les phases aiguës de la maladie. Le patient pense souvent ses proches responsables de tout ce qui va mal, d'une réalité insoutenable. Les proches qui vivent cette expression de la maladie, peuvent être soulagés de parvenir à faire la part des choses entre la réalité et la maladie.

Quelques difficultés subsistent :

Quelle image de la maladie associée à la violence contribuons-nous à donner auprès de proches que nous ne connaissons pas toujours, eux-mêmes fragilisés ou dans le déni ?

En informant une personne de l'entourage, n'y aurait-il pas un risque d'établir une alliance directe avec elle, en excluant, de fait, le patient « isolé » ?

L'information présente l'intérêt d'enrichir la relation entre les soignants et l'entourage, elle peut être l'occasion d'explications sur la souffrance de la personne et prise en compte de la souffrance de l'entourage. Elle permet de prévoir les liens futurs et l'aide que pourra apporter l'entourage à la sortie.

### **3 - Les représentations dans le champ social**

La peur des maladies est vivace en chacun, avec son corollaire ambivalent, espoir et peur du traitement. La peur de la maladie mentale est particulièrement vivace et s'accompagne d'une notion de danger. Les représentations de la notion de danger et de la maladie mentale ont évolué et sont liées à une époque et à une société donnée.

La société se prémunit contre le danger ; pour cela, elle élabore des lois, elle prévoit des sanctions. On constate que la société contemporaine essaye de plus en plus de limiter le risque et légifère dans le sens de la sécurité et de la précaution. De ce fait elle pose sans cesse la question de la norme.

Si l'intérêt de l'isolement est facilement admis par la société en médecine somatique, et peut même bénéficier d'un certain prestige (par exemple les bulles stériles dans lesquelles sont placés les bébés en aplasie médullaire), il n'en est pas de même pour les soins psychiatriques.

Des difficultés subsistent, les causes des maladies mentales sont encore peu connues et certains troubles échappent à la raison. La représentation sociale de la dangerosité associée à la folie se fonde sur une perplexité angoissante. Il n'est pas étonnant que la chambre de soins intensifs puisse être considérée comme un enfermement et non comme un isolement thérapeutique nécessaire à la reconstruction de soi ou permettant d'éviter un passage à l'acte. Aussi nous insistons sur les critères médicaux lors de l'entrée et la sortie de la chambre de soins intensifs et sur le soin intensif qui est prodigué pendant l'isolement.

Les progrès de la connaissance mais aussi le partage du savoir peuvent-ils apaiser ces représentations ? Informer suffit-il à réduire l'énigme de la folie et de la différence ?

Les soignants ont un rôle à jouer et doivent prendre leur part de responsabilité dans ces effets de déstigmatisation. Certaines attitudes inappropriées (par exemple la menace de sanction) témoignant de la participation inconsciente du corps soignant disparaissent à la faveur d'un

travail de réflexion dans les équipes. La mise en œuvre de protocoles, la diffusion des travaux encadrent cette pratique et fait évoluer les représentations, comme en témoigne l'importance du glissement sémantique avec le passage de « l'isolement » aux « soins intensifs ».

## V - RECOMMANDATIONS

Au moment de mettre en œuvre cette mesure, les soignants font face à un questionnement troublant. Est-ce légitime ? Peut-on entraver la liberté individuelle ? S'est-on assuré qu'il s'agissait du meilleur choix thérapeutique ? Quel niveau de risque est acceptable ? Est-il judicieux de prévenir une personne de l'entourage ? Doit-on s'en remettre au choix de la personne soignée lorsqu'elle est en mesure de l'exprimer ?

L'information est nécessaire à la protection des libertés, elle est le vecteur de la démocratie. Contrairement au secret, elle donne un éclairage sur l'action, les moyens mis en œuvre pour la réalisation, la motivation. Elle permet la contestation.

La décision de mise en chambre de soins intensifs repose sur des éléments cliniques, la prévention d'une évolution dangereuse, lors d'un danger avéré.

*« S'il n'existe pas de critères infaillibles permettant de prévoir un comportement violent, il n'apparaît plus licite de laisser supposer l'imprévisibilité habituelle de l'évolution du patient. De nombreux éléments cliniques permettent aux équipes d'envisager une prévention d'une recrudescence d'un état dangereux »<sup>1</sup>*

Comme le rappelle le préambule de la « Procédure de mise en chambre de soins intensifs »<sup>2</sup> de l'établissement, *« La mise en chambre de soins intensifs est une pratique ancienne qui est toujours utilisée aujourd'hui selon une fréquence toute relative. C'est dans tous les cas, une pratique professionnelle qui interpelle, objet d'incertitudes persistantes sur la pertinence et l'adéquation de la conduite à tenir en ce domaine. »*

L'information aux proches ne nécessite pas d'être décidée dans l'urgence, elle est réfléchie collégialement hors du temps de l'urgence, du temps de l'action.

Elle anticipera, sans dépasser le probable, ce que l'information aux proches peut activer de réaction. Le vécu professionnel est différent de celui des proches qui vivent cette expression de la maladie. Il s'appuie sur d'autres liens.

On privilégiera une rencontre et un échange au cours d'un entretien et non une simple information téléphonique. On explicitera les modalités de cette disposition thérapeutique ainsi que l'organisation des futures visites, en accord avec le patient. Dans le choix de prévenir l'entourage, et au moment de mettre en œuvre les modalités, les soignants auront à cœur de respecter la personne, ses choix et sa dignité.

Lorsqu'une personne est mise en chambre de soins intensifs, les liens formels avec l'entourage sont, pour un temps suspendus, les soignants sont alors les seuls intermédiaires. Il est de leur responsabilité et de leur discernement de maintenir l'existence et la qualité de ces liens.

---

<sup>1</sup> Caroli F., Marcel J.L. *Difficultés de suivi d'un malade mental potentiellement dangereux* Revue – supplément à Nervure – journal de psychiatrie – Tome XX – N°9 décembre 2007 janvier 2008, p24

<sup>2</sup> Annexe 1

Au-delà de la dualité, obligation d'informer et respect de la confidentialité, posée par la loi, l'information appropriée aux proches doit être envisagée comme garante du maintien de la relation de la personne isolée à ses proches et au monde.

Si la décision médicale de mise en chambre de soins intensifs, contrevient aux libertés partielles de la personne, soignée sans son consentement ; liberté de choix thérapeutique, liberté de circuler, elle n'annule pas pour autant la liberté fondamentale et imprescriptible de tout être humain. Le sentiment de liberté peut être préservé si les soignants portent en eux cet impératif fort de la liberté fondamentale de la personne soignée malgré une restriction partielle et temporaire.



# ANNEXES