

La prise en charge des « troubles du comportement » en Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) : quels questionnements éthiques de professionnels et de proches de patients ?

Centre d'éthique clinique (Cec) de l'AP-HP, septembre 2021

Les UCC sont destinées à recevoir pendant quelques semaines des personnes, le plus souvent âgées, présentant des « troubles du comportement », généralement du fait d'une pathologie neurodégénérative. Les UCC sont censées respecter un cahier des charges pour un accueil plus adapté à ce type de patients¹ et sont des unités fermées. Elles restent relativement récentes (plan Alzheimer 2008-2012) et la littérature scientifique fait peu état des questionnements éthiques à leur sujet. Le Centre d'éthique clinique étudie depuis longtemps les liens entre vieillesse, médicalisation et respect de l'autonomie, et il a aussi mené récemment une recherche sur l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie². Il lui a semblé intéressant de mieux connaître **le point de vue des premiers concernés par les UCC** (patients si possible, proches et professionnels) afin d'en mettre en évidence des spécificités en termes de réflexion éthique.

L'étude a été menée dans 3 UCC aux fonctionnements institutionnels différents : 1 UCC de l'AP-HP, 1 UCC d'hôpital en province et 1 UCC de clinique privée spécialisée en psycho-gériatrie. **Trente patients** ont été inclus d'âge moyen 79 ans, 18 hommes et 12 femmes. Quelques jours après leur arrivée en UCC, 2 chercheurs (1 médecin et 1 non-médecin) les ont rencontrés ainsi que leurs proches et des professionnels³. L'analyse était qualitative et pluridisciplinaire. Les patients inclus venaient de leur domicile (9), d'un autre service hospitalier (9) ou d'EHPAD (12), dans un **lorsqu'une situation aiguë « débordait » les intervenants** habituels.

Résultats concernant la prise en charge en UCC

Si les proches attendent une amélioration de l'état du patient à partir de diagnostics précis et de traitements adaptés dans un lieu spécialisé, les professionnels ont pour objectif de **stabiliser ses « troubles du comportement » et lui maintenir une vie sociale**, en organisant la suite de son parcours, ce qui se traduit souvent par une **institutionnalisation en EHPAD**⁴. Les méthodes employées en UCC sont tournées vers une **approche relationnelle** destinée à maintenir des interactions. Elles privilégient le recours aux thérapies non médicamenteuses et le respect du rythme et des besoins des patients, quitte à modifier l'organisation de leurs soins. Elles s'appuient aussi sur une évaluation de l'intérêt des traitements médicamenteux et une connaissance de la vie passée de la personne pour adapter sa vie quotidienne. **Les proches plébiscitent ce travail** particulier et difficile des équipes et admettent bénéficier d'un temps de répit qui peut leur permettre de mieux accepter l'état de santé du patient et d'envisager un futur changement de lieu de vie plus sereinement.

Si le lieu interpelle les proches car l'unité est fermée et regroupe des patients d'âges différents ou présentant simultanément des « troubles du comportement », pouvant parfois faire penser à « *la psychiatrie* », ils considèrent *in fine*, comme les professionnels, que l'UCC offre un **cadre contenant et apaisant**, à la fois sécurisé et permettant, « paradoxalement », une **liberté de mouvement** sans qu'une surveillance trop lourde des patients ne les en empêche.

Résultats concernant les questionnements éthiques des professionnels et des proches

Proches et professionnels⁵ s'interrogent lorsque ces spécificités d'accompagnement **rencontrent des limites**

- en termes **d'efficacité** : elles sont dues à la diversité des diagnostics et des types de troubles présentés par les patients et au **manque de solutions existantes** au plan thérapeutique. En effet, les approches médicamenteuses semblent UCC dépendantes et sans rapport avec des résultats scientifiques probants ; les approches non médicamenteuses peuvent sembler vaines du fait de l'importance des troubles cognitifs des patients ; et la principale solution existante concernant le lieu de vie reste l'EHPAD.
- en termes **de contrainte** : elles sont dues à l'éventuelle difficulté du patient à décider pour lui-même rendant son **consentement impossible**, aux portes fermées du service limitant **la liberté d'aller et venir** d'autant que cet enfermement n'est pas encadré par la loi (comme le sont les hospitalisations sans consentement en psychiatrie), et parfois à la nécessité de recourir à la **contention physique** pour des raisons de sécurité ou pour permettre des soins considérés comme indispensables (ex : rester assis à table un moment pour s'alimenter un minimum).

¹ Nombre de lits limité à 12, environnement adapté à la déambulation et donnant sur un espace extérieur, évaluation gériatrique et psychiatrique, thérapies non médicamenteuses, équipes pluridisciplinaires de personnels formés.

² <http://ethique-clinique.aphp.fr/publications-thematiques/> et <http://ethique-clinique.aphp.fr/brochures/>

³ 154 entretiens avec 17 patients, 25 proches, 9 gériatres, 2 psychiatres, 9 infirmières, 7 aides-soignantes, 1 assistant de soin en gérontologie, 1 cadre, 3 (neuro)psychologues, 2 psychomotriciennes, 1 ergothérapeute, 1 professeur de sport, 1 IDE art-thérapeute.

⁴ Sur 18 personnes venant initialement du domicile (9 étant passées par un autre service hospitalier avant d'arriver en UCC), 13 ont été institutionnalisées en EHPAD (dont 5 en unité protégée) et 6 des 12 personnes venant d'EHPAD ont changé de secteur.

⁵ Des patients rencontrés ont aussi permis d'interroger ces limites, notamment autour de la contrainte.

Discussion⁶

- Au nom du respect de l'autonomie de la personne

La spécificité de l'UCC est de respecter le comportement du patient et ses éventuelles envies au quotidien, ce que les professionnels respectent comme une forme d'autonomie que l'on pourrait qualifier « d'**autonomie immédiate** ». Si cela semble permettre une attention particulière vis-à-vis du consentement en UCC, cela ne suffit pas à passer outre l'*a priori*, souvent admis en gériatrie, que la maladie empêche irréversiblement de savoir ce que le patient veut ou aurait voulu et donc de pouvoir mieux connaître et respecter une certaine **autonomie « plus authentique »**, liée au passé et à l'identité de la personne.

- Au nom du principe de justice

Bien que l'organisation des soins derrière les portes closes des UCC n'empêche pas, voire favorise, une approche spécifique utile aux patients et une certaine liberté, cette « **contrainte institutionnelle** » reste source de malaise pour les professionnels et les proches, aggravé par le fait que l'hospitalisation en UCC se solde souvent par une institutionnalisation en EHPAD qui pérennise cette même contrainte.

- Au nom des principes de bienfaisance et de non-malfaisance

La contrainte est aussi interrogée par les premiers concernés à propos de **la contention** (humaine, chimique, physique). Considérée comme une malfaisance, elle n'est utilisée qu'en dernier recours, ce qui contribue à la justifier puisqu'elle évite ce qui est considérée par les professionnels comme une malfaisance plus importante (danger, dégradation de l'état de santé). Le malaise éthique persiste quand il est difficile de dire **si elle apporte plus de bénéfices à d'autres qu'au patient lui-même**⁷ ou lorsque la forme qu'elle prend est considérée comme une pratique **maltraitante**⁸.

Proches et professionnels s'interrogent aussi quant à « l'efficacité » de la prise en charge pour certains patients. A court terme, on peut se demander si **la psychiatrie ne pourrait pas davantage contribuer à cette prise en charge** résolument gériatrique (échanges avec le patient, diagnostics, traitements, recherche) ? A long terme, on peut se demander comment offrir au patient une **amélioration durable de son état** (relais extérieurs, suivi rapproché, hospitalisations répétées), afin que l'hospitalisation en UCC ne bénéficie pas plus aux autres qu'au patient lui-même.

Enfin, **la fin de vie n'est pas un sujet discuté** entre les différents protagonistes en UCC, bien que la majorité de ces patients étaient à la fin de leur vie⁹ et que des professionnels envisageaient des limitations de soins de nursing ou des sédations profondes et continues devant des symptômes réfractaires. Cela est peut-être dû à la difficulté d'évaluer la non-malfaisance pour le patient au long cours avec les proches, qui, même s'ils considèrent parfois la mort comme une alternative pouvant mieux répondre aux souhaits perçus ou anticipés du patient, profitent alors d'un temps nécessaire à l'acceptation d'une évolution déficitaire et de son aggravation irrémédiable.

Conclusions

- La prise en charge en UCC pourrait davantage **inspirer l'accompagnement de la grande vieillesse** et ses méthodes devraient être davantage connues, diffusées et utilisées. Un fils : « *Le soignant d'ici travaille l'humanité des patients. L'humanité ça se construit. Comme chez les enfants qu'on éduque. Ces personnes ne font pas quelque chose d'anodin. C'est comme une guerre. Ces gens comme mon père qui répètent, les soignants lui donnent du sens, en fabriquant cette humanité. En fait, il n'y a pas de limite à l'humanité.* » (10-H, 73 ans)
- Les UCC servant de moment de répit et le plus souvent de préparation à une transition du lieu de vie, les compétences d'accompagnement des professionnels ainsi formés pourraient **servir à la réflexion plus globale d'un parcours de soins mais aussi d'un parcours de vie et de fin de (la) vie**, en concertation avec les proches et autant que possible avec le patient, afin de faire valoir sa singularité.
- Malgré leur spécificité et leurs apports, les UCC n'empêchent pas d'**interroger la médecine, et même la société toute entière**¹⁰, concernant la **contrainte infligée aux personnes âgées**, notamment lorsqu'elles présentent des comportements incompatibles avec leur environnement. Elle reste en effet contradictoire avec une prise en charge gériatrique valorisant la « sollicitude » auprès d'elles. L'expérience dans ce domaine en psychiatrie pourrait là aussi contribuer à des évolutions nécessaires. Les alternatives de type maison ou village Alzheimer apporteront-ils des solutions ?

⁶ A travers les principes d'éthique biomédicale.

⁷ Quand la contrainte est utilisée lorsque le patient est dangereux pour son environnement, on peut regretter que les conditions de cet environnement n'évitent pas cette contrainte (nombre de personnels, formation des personnels, nombre et diversité des offres de soins sans secteur fermés).

⁸ Par exemple, un assistant de Soins en Gériatrie décrit : « *La contention à cause de chutes la nuit ça me choque. C'est vrai qu'il en faut mais c'est barbare. Ne serait-ce qu'avec les aimants, clac clac clac. On a même eu un patient que l'on a dû attacher au niveau des membres. C'était de la psychiatrie ! On s'est senti tellement mal.* »

⁹ 40% étaient décédés un an après la fin de l'étude.

¹⁰ Les chercheurs ayant mené l'étude se sont d'ailleurs émus qu'il soit à l'heure actuelle demandé à ces seuls soignants, même s'ils peuvent être volontaires, de supporter ce qui semble insupportable pour beaucoup.