

Quelle place pour la sexualité dans un service accueillant des patients en EPR et EVP ?

Dr A.Noë ; C. Joffrin ; Dr A.Chapuis

Diapo 1(pendant la présentation de l'équipe)

Diapo 2

1 Historique

diapo 3

1.1 Présentation de l'établissement

Le CRF Ernest Bretegnier , est situé à Héricourt, en Haute Saône

Le Centre accueille :

- 106 patients en hospitalisation complète
 - Dont 92 patients en rééducation fonctionnelle
 - 14 patients en EVP et EPR
- 30 places en hospitalisation de jour

Le CRF bénéficie d'une reconnaissance spécifique en neurologie et appareil locomoteur

Depuis 1995, nous accueillons des traumatisés crâniens graves dès la phase d'éveil. Il se trouve qu'un certain nombre de ces patients ne s'éveillaient pas ou pas suffisamment pour envisager un retour à domicile et que nous avons été confronté très rapidement à l'impasse de l'aval. Plusieurs de ces patients sont venu « emboliser » le service gênant ainsi la fluidité de la filière TC. La circulaire du 3 mai 2002 sur la mise en place d'unités spécifiques accueillant les patients en état végétatif ou pauci-relationnel nous a permis de concevoir la création d'une telle unité sur le CRF que nous avons « baptisé » du nom d'AQUILA

diapo 4

1.2 Présentation du service Aquila

1.2.1 Histoire de la création

Comme nous l'avons dit précédemment, nous avons ouvert en 2001 une unité d'éveil accueillant 10 patients traumatisés crâniens graves.

Très vite la question s'est posée sur la sortie de ces patients

Dans un premier temps, nous avons contribué à l'ouverture d'une Maison d'Accueil Spécialisée pour accueillir les patients dont la gravité des séquelles ne permettaient pas un retour à domicile.

Cet établissement acceptait les patients en EVP et EPR et des patients communicants.

Diapo 5

Cette MAS a été rapidement saturée ce qui a nécessité une relocalisation sur LURE en 2009 avec une capacité d'accueil de 42 résidents. Le départ sur Lure a laissé les patients en EVP et EPR au CRF où ils ont été pris en soins au sein d'un service de rééducation classique. Ces patients étaient au nombre de 7.

C'est alors posé la question de savoir si nous continuions à recevoir ses patients dans ce service de rééducation ou si nous allions ouvrir une unité spécifique. Après réflexion, nous avons opté pour la création d'une unité spécifique. Ce service a ouvert le 01 juillet 2010.

Diapo 6

1.2.2 Ouverture du service

Le recrutement du personnel s'est fait sur la base du volontariat pour les personnes travaillant déjà au CRF, complété par des candidatures extérieures . Actuellement nous avons 3.2 ETP Infirmières, 5.6 ETP aides soignantes, et 1.8 ETP ASH

L'équipe est complétée par les kinésithérapeutes, une ergothérapeute, une assistante sociale, une psychologue et une musicothérapeute.

Depuis l'ouverture du service, le nombre de lits est passé de 12 à 14.

Diapo 7

1.2.4 Projet de service

L'ouverture du service a été précédé d'un séminaire de 2 jours afin de faire connaissance, de construire et de s'approprier le projet de service.

Lors du séminaire, nous avons écrit une charte qui définit nos valeurs et notre posture soignante

Diapo 8

Le défi que nous nous lançons était de créer une unité de vie pour des patients qui étaient de fait en situation palliative.

Notre projet comporte donc, outre les soins de confort et de bien être, des moments de stimulations sensorielles et des sorties à l'extérieur.

Le projet prend également en compte l'accompagnement des familles et si possible leur implication dans la vie de l'unité ;

A l'issue de ces deux jours, nous pensions avoir réfléchi à toutes les spécificités de la prise en soins des patients en EVP et EPR, mais à aucun moment, nous n'avions pensé à la problématique sur la sexualité.

Diapo 9

II Problématique sur la sexualité

Diapo 10

Les faits : ils concernent deux patientes

- Madame B. 56 ans : présente une SEP qui évolue depuis 30 ans environ. Un épisode d'anoxie cérébrale suite à une inhalation bronchique a fait que cette patiente est en état pauci relationnel Cette dame est restée à la maison jusqu'en 2009. Son mari a toujours été très présent malgré l'évolution de la maladie de son épouse tétraplégique, et les appareillages rendus nécessaires par la maladie : gastrostomie, sonde urinaire à demeure. Ce monsieur très attaché à son épouse avait néanmoins investi une autre relation sentimentale.
- Madame Z. 44 ans : présente une tumeur pinéale avec hydrocéphalie. Elle a été accueillie en 2009. Elle est en état pauci relationnel. Elle vivait avec un compagnon

Diapo 11

En pénétrant dans la chambre de ces patientes une soignante a constaté que le mari de Madame Z. prodiguait à sa compagne des caresses intimes.

Cette situation s'est également produite dans la chambre de Madame B. avec un malaise accru pour l'équipe puisque ce Monsieur avait une autre femme dans sa vie.

Les soignantes ont ressenti un grand malaise face à ces actes qualifiés de violents envers elles et la patiente.

Il faut préciser que la question de la vie affective avait été négligée lors de la rédaction du projet de service. Le silence autour de cette question et sa découverte brutale ont généré des réactions de rejet, de gêne, de mal être et d'incompréhension de la part de l'équipe très jeune.

Echanger sur ce thème était indispensable et nous avons mis en place une réunion de réflexion éthique

L'expression du malaise par les soignantes :

Diapo 12

Il était important que les soignantes puissent exprimer leurs émotions

Voici la synthèse des réactions recueillies au cours des échanges :

- Les soignants se sentent investis d'un rôle protecteur vis-à-vis de ces patients en grande dépendance
- Ces patientes ne peuvent exprimer leur refus, ni même montrer une réprobation à ces caresses qui peuvent être ressenties de façon désagréable s'il y a des troubles de la sensibilité
- Ces patientes apparaissent comme captives et le mot « viol » a même été prononcé
- L'état physique abîmé du corps rend choquante la relation érotique

Ces propos reflètent bien un profond malaise et laissent supposer que l'expression d'une sexualité est inconvenante dans un service tel que le nôtre.

Diapo 13

Dans un deuxième temps nous avons invité l'équipe à laisser de côté leurs a priori pour envisager la situation de façon objective et également en se mettant à la place du conjoint.

Les ressentis ont alors évolué et la situation a été revécue plus sereinement.

Je vous livre la synthèse des échanges :

Diapo 14

- Ces caresses étaient prodiguées par un mari ou un compagnon et il n'y a aucune raison de nier l'existence d'un couple et donc de sentiments amoureux suite à un accident de la vie ou une maladie.
- Ces caresses peuvent être considérées plus comme des marques de tendresse que de véritables caresses érotiques

Diapo 15

- Devant un conjoint privé de parole le toucher donc les caresses restent le mode de communication privilégié
- On ne peut pas exclure le fait que ces patientes ne ressentent pas ces caresses comme un geste d'amour
- Aucun changement de comportement, aucun signe de souffrance n'ont été remarqués après les faits

Diapo 16

A l'issue de ces échanges il est apparu de façon évidente que nous n'avions pas de jugement de valeur à porter sur ces faits. Nous n'avions pas davantage le droit de nous immiscer dans l'intimité de ces couples. L'expression de leur intimité devait être respectée tout en garantissant la sérénité de travail des soignants.

La chambre du patient étant considérée comme un espace privatif et bien que les soignants frappent à la porte avant d'y pénétrer il nous est apparu évident de renforcer ce droit au respect de l'intimité. Nous avons donc mis en place un code de couleur au niveau du système d'alerte que nous avons communiqué à chaque famille en expliquant le fonctionnement de ce code et la finalité de cette démarche.

Diapo 17

ANALYSE ET CONCLUSION

Diapo 18

La sexualité est une des dimensions de la vie ordinaire mais toute expression de cette sexualité chez des personnes dépendantes et très dépendantes est un sujet brûlant car nous savons tous que handicap et sexualité restent deux tabous empreints de préjugés culturels, où se mêlent des notions de gêne, de culpabilité, de honte.

Diapo 19

Aborder ce thème est donc difficile, c'est un sujet entouré de pudeur et les situations présentées montrent de notre part une attitude problématique sur le rapport au corps, le contact physique en général ; il était donc important d'avoir l'honnêteté de revoir notre « copie » puisque le projet de service avait occulté le fait que pour des couples la question de la relation intime pouvait exister malgré l'état de dépendance très lourd des patients accueillis

Diapo 20

Il faut malgré tout reconnaître que le simple fait de nous être questionnés en équipe et de l'évoquer aujourd'hui devant vous est rassurant ! Pour cette équipe l'ouverture d'esprit qu'elle pensait avoir été bousculée. Parler de la sexualité oblige à la considérer dans sa globalité, avec ses dimensions fonctionnelles, psychologiques, sociales et juridiques. Ce débat

est nécessaire dès lors qu'une situation de fait, un conflit ou une zone d'incertitude se dessine et risque de compromettre la qualité de vie ou le droit d'une personne dont l'autonomie est altérée.

Il est donc évident qu'il faut chercher des réponses individualisées en dehors des routes toutes tracées. Il faut apprendre à s'adapter plutôt que de vouloir projeter notre propre vision des rapports humains et amoureux.

Diapo 21

Dans ces cas concrets les personnes accompagnées sont en état végétatif permanent ou en état pauci relationnel ce qui signifie qu'elles ne manifestent qu'une faible conscience d'elles-mêmes et de leur environnement et n'ont aucune possibilité de faire entendre leur volonté.

Dans les années 1980 la question de l'humanité de ces personnes avait été abordée. Ces individus sont-ils des personnes à part entière ou des corps vivants poursuivant un destin biologique autonome, retranchés de la communauté morale des personnes ?

Ces questionnements étaient inacceptables et dangereux et le Comité consultatif national d'éthique a tranché en 1986 en considérant que les personnes en état végétatif permanent étaient (je cite) « des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne qu'ils se trouvent en état de grande fragilité et de grande dépendance ». Ces patients dans l'incapacité de transmettre un quelconque signe de compréhension ou d'expression du langage, ni de manifester une réponse significative ou volontaire, ont le droit fondamental à recevoir les soins –au sens large- c'est à dire adaptés à l'ensemble de leurs besoins.

Evoquant ces besoins Maslow les a classés selon une pyramide qui a pour base la satisfaction des besoins de maintien de la vie, le deuxième niveau concerne les besoins psychologiques et le troisième reconnaît à chacun le droit à la satisfaction des besoins sociaux dont l'affectivité ce qui signifie être accepté tel que l'on est, recevoir amour et tendresse.

Diapo 22

Sur le plan juridique la loi de 2002-2 article L311-3 affirme que chaque personne résident en institution a droit au respect de « sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité ».

En 2005 la loi dite « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » renforce la notion de ces droits.

Nous pouvons saluer le caractère généreux et rassurant des concepts et des lois qui encadrent notre action au quotidien mais reconnaissons qu'elles nous questionnent chaque jour et nous posent même parfois problème tant la réalité du terrain est complexe.

Diapo 23

Pour ces personnes en situation de très grande dépendance le questionnement que nous devons avoir se pose en termes d'évaluation des besoins et plus particulièrement des besoins intimes, d'accès au droit à une vie affective et de la forme que celle-ci peut revêtir. Nous avons à répondre à ces questionnements avec humilité et humanité.

Les soignants sont dans un rapport direct au corps du fait même de leur profession mais ici le corps est déformé, transformé parfois même méconnaissable du fait de l'accident chez des personnes présentant en plus une atteinte profonde de la vie relationnelle. Nous n'avions pas anticipé l'évaluation de ce besoin et force est de constater qu'il s'est révélé à nous brutalement, qu'il a mis l'équipe en difficulté et qu'en débattre n'a laissé personne indifférent.

Diapo 24

Nous avons à nous interroger sur la situation dans laquelle sont placés ensemble patients, conjoints et nous soignants supposés être animés d'un véritable esprit d'humanité et d'altérité. Faut-il ou ne faut-il pas s'immiscer dans la vie intime de ces couples ? Cette question dès lors qu'elle est posée suscite passion et controverse mais que la réponse soit oui ou non tous les arguments évoqués doivent l'être au titre de la dignité et du respect du droit.

Comment concilier devoir de sécurité, mission d'accompagnement, et respect de l'intimité auprès de ces personnes incapables de donner un consentement ? Comment garantir leur protection sans ingérence dans la vie privée et sans limitation de leurs droits fondamentaux ? L'absence de possibilité de verbalisation doit être prise en compte mais est-ce une raison pour priver ces personnes dépendantes de ce droit voir de ce plaisir ?

Il s'agit d'adopter des conduites responsables en conscience des risques et des singularités liés à la situation particulière de ces personnes afin d'accompagner les réflexions et les actions favorisant le respect de la vie intime qui peut être source d'un potentiel bien être.

Diapo 25

Dans la relation avec un patient en état végétatif ou pauci relationnel, une certaine forme de liens affectifs se noue même si cette relation pourrait être décrite comme unilatérale. Les soignants montrent une attitude de maternage protecteur qui peut expliquer que pour l'équipe cette question de caresses intimes soit renvoyée au même niveau que la violence sexuelle faite à un tiers sans défense.

Il est paradoxal de constater que pour l'équipe, les caresses du conjoint ont été vécues comme un acte répréhensible alors que pour les soignants une grande importance est accordée au « toucher » au « massage » au « langage du corps ». Par ces caresses le corps est devenu « un tabou », la sexualité « handicapée » est considérée comme déviante, perverse, pathologique.

Cette notion est un enjeu important au regard de la mission d'accompagnement social de ces personnes. Nous devons nous interroger sur nos représentations de ces patients et nos relations avec les conjoints qui sans même parler des besoins intimes ont toujours des difficultés à trouver leur place d'épouse ou d'époux, à continuer leur vie en accompagnant leur proche dans un état de vie différent, avec des interactions différentes.

Diapo 26

Les soignants dans leur ensemble rejettent l'idée que ces personnes n'appartiendraient pas à la communauté des personnes. Mais en classant ces patients en état végétatif ou en état pauci relationnel il est peut-être intéressant de s'interroger si dans notre inconscient d'être humain, une frontière ne s'est pas posée entre nous « les vivants » et eux « qui ne participent plus à notre monde ». Envisager les notions de désir, de vie érotique, de caresses sexuelles c'est

parler de la vie. Dès lors comment ces notions tellement vivantes, ces gestes, peuvent –ils encore exister et passer cette limite, cette barrière entre « eux » et « nous » ? Nier que cette éventualité ou cette possibilité peut arriver, refuser au patient et au conjoint le droit de recevoir et de donner c'est bien faire la preuve que la personne n'existe plus à nos yeux, et cela va à l'encontre de notre posture soignante.

Diapo 27

Ces événements ont bousculé notre ordre de pensée, nos certitudes et donc notre fonctionnement bien établi

Nous avons à poser un jugement éthique dans un contexte d'incertitude extrême qui au-delà du patient touche le bien fondé des gestes affectifs du conjoint. Cette incertitude est à l'origine de la souffrance des soignants, elle impacte aussi le sens de la relation et de la vie en l'absence de communication et donc de consentement. Cette incertitude est aussi sociale dans le choix que l'on fait pour ces personnes accompagnées, et pour leurs proches.

Dans ces situations nous ne pouvons pas contractualiser sur le désir d'autrui, nous ne pouvons pas davantage avoir recours à une norme unique qui nous permettrait de trancher. Nous devons nous interroger dans la singularité de la situation, et ne plus nier cet aspect et même nous questionner sur la façon d'intégrer, voire de promouvoir avec bien sûr beaucoup de sensibilité, de décence, de discrétion et de respect, l'intégration sensuelle et affective,

Diapo 28

Nous ne pouvons pas limiter le contact au corps par le seul toucher que connaissent ces patients c'est-à-dire un toucher mécanique, un toucher de soin, prodigué le plus souvent avec des gants pour des raisons d'hygiène certes, mais avec implicitement la notion de mise à distance du corps des soignants.

Je pense que le toucher intime, le toucher caressant revêt un aspect particulier : il peut être un réconfort identitaire. Il veut dire « tu existes encore pour moi » et cela permet au patient de rester un être humain puisque le conjoint le reconnaît comme un être cher, une personne à part entière, un être sexué.

Il nous est apparu donc indispensable de laisser la possibilité à une dimension amoureuse ou affective de s'exprimer. Ensemble nous avons osé prendre le risque de bousculer nos certitudes et notre façon de faire pour permettre au couple de conserver une juste proximité et donc d'exister au travers de leur ultime langage : celui du corps.

Faire en sorte que l'expression de la dimension affective d'un conjoint s'inscrive dans notre projet d'accompagnement, c'est reconnaître et admettre que même dans la différence et l'altération du corps et des fonctions cérébrales, l'amour est indéfectible.

