

Comité d'éthique de la Fondation Hopale

Avis N°1 en date du 15 février 2018

« Usage du tabac, de l'alcool, des drogues et autres substances illicites,
et toxicomanie des patients hospitalisés ».

Membres présents :

- * Sophie Follet
- * Adeline Roux
- * Sébastien Da Silva
- * Adeline Dupuis
- * Louisa Buffetaud
- * Jérémy Ollivier
- * Sabrina Hassaini
- * Monique Delwaulle
- * Ela Kulinski
- * Céline Bertola
- * Hélène Régnier
- * Marie Lucie Tiers
- * Josette Dancoisne
- * Thierry Bierla
- * Dominique Leroy
- * Sophie Bigot

L'usage du tabac, de l'alcool, des drogues et autres substances addictives par les patients dont l'état de santé nécessite une prise en charge en hospitalisation ou en institution représente une problématique à laquelle sont très régulièrement confrontés les soignants, les personnels médico-éducatifs, médico-sociaux, administratifs, à fortiori dans une structure comme celle de la Fondation Hopale qui propose entre autre une offre de soin impliquant une durée de séjour longue, allant de plusieurs mois à plusieurs années.

Dans l'exercice ordinaire de son métier, le soignant intervient en réponse à un problème de santé du patient, dans son intérêt, avec une visée curative, avec sollicitude et souci de ne pas nuire, en respectant l'autonomie du sujet.

Retirer au patient, pendant son hospitalisation ou institutionnalisation, sa liberté d'user du tabac, de l'alcool (produits parfaitement licites, voire les drogues et autres toxiques illicites en se substituant aux représentants de la loi), et lui imposer un sevrage qu'il ne souhaite pas, tout en invoquant son intérêt et notre responsabilité vis-à-vis d'autrui, peut constituer une atteinte aux libertés fondamentale de la personne, et révèle une problématique éthique.

L'attachement de notre société à l'autonomie ne s'accommode que très peu avec des mesures coercitives, qu'elles soient législatives, ou morales et paternalistes. Une initiative est autonome lorsqu'elle vient de « soi-même ». Elle n'est pas un simple acquiescement à la volonté exprimée par un tiers.

Alors quelle doit être l'attitude du soignant, de l'équipe médico-sociale et médico-éducative lorsqu'elle est confrontée à ce type de problématique ? Imposer notre vision de l'intérêt du patient contre sa volonté ? Etre permissif et fermer les yeux sur certaines pratiques, voire les encourager par respect pour l'autonomie du sujet ?

Le comité d'éthique de la Fondation a été interpellé sur cette problématique et ses enjeux éthiques afin d'essayer d'y apporter un début de réponse par le biais d'une réflexion collégiale compilée in fine en un avis consultatif.

Le comité s'est réuni le 15 février en séance plénière.

Plusieurs séances seront nécessaires pour aborder la problématique sur le fond dans son ensemble.

1/ Présentation de la Fondation Hopale :

La Fondation Hopale est un opérateur de santé majeur, implanté sur 14 sites (6 établissements sanitaires et 8 établissements médico-sociaux) dans le Nord/Pas-de-Calais, avec une concentration d'activités sur la Côte d'Opale, et une présence en périphérie de la métropole lilloise et sur l'arrageois.

Un pôle est dédié à l'activité médico-chirurgicale (200 lits environ) développant les spécialités de neurologie générale mais aussi de rhumatologie, une unité d'évaluation et traitement de la douleur, un service de chirurgie orthopédique prothétique et du rachis (adulte et enfant), de chirurgie septique cutanée (chirurgie des escarres chez les para ou tétraplégiques) et septique articulaire.

Outre une implantation médico-sociale majeure dans le département (400 lits environ), la Fondation développe également une activité de Soins de Suite et Réadaptation hautement spécialisée, répartie en deux pôles : d'une part la prise en charge rééducative de l'appareil ostéo-articulaire, et d'autre part la rééducation de pathologies neurologiques responsables d'un handicap lourd. Le secteur rééducatif spécialisé représente une part importante, voire majoritaire de son activité (environ 800 lits).

L'activité SSR* spécialisée est répartie sur plusieurs sites.

Le Centre Hélio-Marin, situé à Berck sur Mer, regroupe les unités SSR spécialisées dans la prise en charge des traumatisés crâniens, et le secteur de soins intensifs. Ce centre comporte aussi une unité spécialisée dans la prise en charge rééducative des patients en état végétatif chronique ou pauci-relationnel. Cette unité est actuellement centre de référence de la côte d'opale pour ces pathologies lourdes (18 lits).

Le centre Jacques Calvé, situé à Berck sur mer, se structure autour de deux départements : l'un autour de l'activité SSR spécialisé pour les affections neurologiques développant un handicap séquellaire sévère, (blessés médullaires, Accident Vasculaire Cérébraux et neuro-vasculaires, sclérose en plaques, maladies neurologiques dégénératives et/ou inflammatoires) et un autre centré sur la prise en charge rééducative de l'appareil ostéo-articulaire et des amputés avec le secteur d'appareillages experts-aides techniques et le laboratoire du mouvement.

L'établissement Sainte Barbe à Fouquières lez Lens est organisé autour de la prise en charge SSR d'affections surtout respiratoires et neurologiques, avec des lits dédiés en soins palliatifs, mais aussi orthopédiques.

L'établissement Clair Séjour à Bailleul s'articule autour de prises en charge SSR neurologiques, mais aussi polyvalentes et orthopédiques.

L'établissement Hopale Rééducation à Arras propose des solutions SSR tant pour les pathologies neurologiques qu'orthopédiques.

Sur le site Berckois, l'Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et Professionnelle (UEROS) a pour objectif d'accompagner les personnes cérébrolésées dans l'élaboration d'un projet d'insertion socio-professionnelle.

La Fondation Hopale a su développer son expertise dans le domaine de la prise en charge des pathologies neurologiques lourdes avec handicap sévère.

L'une des caractéristiques d'un grand nombre de patients hospitalisés au sein de la Fondation est la spécificité de la prise en charge qui nécessite des séjours longs, avec des durées allant de plusieurs semaines à plusieurs mois.

2/Présentation des patients :

Que ce soit après une pathologie aigue, un traumatisme, ou suite à une altération fonctionnelle au cours de l'évolution d'une maladie dégénérative, les patients pris en charge en rééducation pluridisciplinaire au sein de la Fondation arrivent avec leurs habitudes de vie antérieures, à savoir pour certains un tabagisme, pour d'autres une consommation excessive d'alcool, et pour un certain nombre d'entre eux une toxicomanie aux substances illicites tel le cannabis ou ses dérivés.

De facto, l'hospitalisation pour plusieurs semaines, mois, quand ce n'est pas années impose un sevrage de par la géographie des lieux, de par le règlement intérieur voire la législation en vigueur, par la perte d'autonomie par perte de fonctionnalité des membres inférieurs et/ou supérieurs, de par la perte de mobilité, de l'impossibilité de se mouvoir hors du lit, de la chambre, du service sans l'aide d'un tiers.

En dépit de la conscience des risques de danger pour lui-même, ou pour autrui, liés à la consommation de tabac, d'alcool ou de produit illicite, le patient n'accepte pas toujours ce sevrage imposé par les conséquences de la maladie ou du traumatisme causal sur son état de santé, sa perte d'autonomie, sa vulnérabilité, sa dépendance physique et psychique.

Le cas se présente aussi chez le patient cérébrolésé, dont la récupération des fonctions motrices lui permet de se mouvoir et se déplacer de manière autonome, mais dont les fonctions cognitives ont été plus ou moins sévèrement altérées suite à l'affection cérébrale causale, qui se voit privé de sa réelle liberté de choisir ou pas la poursuite de ses conduites addictives, l'atteinte cognitive ne lui permettant pas de bénéficier au mieux d'une éducation thérapeutique, d'une approche cognitivo-comportementale pour accompagner un sevrage.

3/ Problématique :

Nombre de patients (pour le secteur sanitaire) ou résidents (pour le secteur médico-social) en perte d'autonomie souhaitent conserver leur habitus, à savoir poursuivre leur consommation de tabac, d'alcool, voire de stupéfiants.

La perte d'autonomie de la personne prise en charge nécessite très souvent la dépendance envers un tiers.

Quelle doit être alors l'attitude du soignant (ou assimilé) devant la demande d'un patient vulnérable et dépendant de l'accompagner hors de la chambre, du service, hors les murs (tout en restant dans l'enceinte de l'hôpital) afin de lui permettre de fumer, voire de lui « préparer » sa cigarette, la lui allumer, ou la lui tenir pendant qu'il fume? Quelle attitude adopter quand le patient, mis en isolement de par sa pathologie et/ou la configuration géographique des lieux, demande à fumer dans sa chambre ? (On rappellera que, pour un patient – et/ou le visiteur - fumer dans la chambre a été autorisé pendant des décennies, jusque dans la deuxième moitié du 20^{ème} siècle).

Quelle attitude emprunter face à un patient/résident qui souhaite poursuivre sa consommation quotidienne de boissons alcoolisées pendant son séjour en institution ? Qui souhaite accommoder ses repas avec le vin ramené par ses proches ? Devant un patient qui souhaite consommer en convivialité les boissons alcoolisées amenées par la famille/les visiteurs ? Devant un patient qui souhaite quitter l'enceinte de l'hôpital pour quelques heures afin de se retrouver avec des proches au restaurant ou dans un bar et consommer des boissons alcoolisées ? Devant un patient qui rentre d'une promenade hors les murs, accompagné ou seul, en état d'ébriété avancée ? (on rappellera pour mémoire que le vin et la bière était fourni au quotidien aux patients hospitalisés pendant des décennies, jusque dans la deuxième moitié du 20^{ème} siècle).

Quelle attitude adopter devant un patient/résident qui souhaite sortir du service, des murs de l'hôpital, tout en restant dans l'enceinte de l'institution, pour pouvoir s'adonner au plaisir de l'usage de substances addictives prohibées, tel le cannabis ou ses dérivés ? Devant un patient dépendant d'un tiers qui souhaite être accompagné hors les murs pour pouvoir fumer ses substances, voire être aidé à la préparation de sa « cigarette », à ce qu'elle lui soit allumée ? Voire tenue, eu égard à une dépendance complète ? Quelle attitude adopter quand le patient, mis en isolement de par sa pathologie et/ou la configuration géographique des lieux, demande à fumer des substances illicites dans sa chambre ? Quand le personnel ad hoc constate que le patient a fumé dans sa chambre des substances prohibées ? Quand le soignant trouve des stupéfiants sur la table de chevet ?

4/ Aspects sociologiques :

En France, l'évolution de la société, sous l'influence des données d'épidémiologie et de santé publique mais aussi de l'évolution des mœurs et des représentations sociales, a vu se modifier les rapports aux conduites addictives.

Le tabac est devenu le responsable majeur de grands nombres de pathologies au pronostic péjoratif à morbi-mortalité élevée, à l'origine de politiques de santé publique et de plans de communication martelant « l'impératif catégorique » de l'arrêt du tabagisme fondé par notre responsabilité vis-à-vis de notre propre santé mais aussi vis-à-vis des comptes publiques touchés par les sommes investies dans les traitements des pathologies des fumeurs. De l'image du cow-boy viril ou de l'intellectuel idolâtré conceptualisant l'existentialisme et la lutte des classes debout sur un tonneau, le fumeur est devenu persona non grata, une faute morale, un coupable mis à l'index, au point où, même à son domicile, il lui est instamment demandé de manière culpabilisante de fumer...dehors.

La consommation de boissons alcoolisées a suivi aussi les modifications sociétales, l'évolution de la représentation sociale, avec des clivages sociologiques entre différents groupes de population : la consommation mondaine de produit de luxe est valorisée sur le modèle d'un raffinement hédoniste, tout comme la culture œnologique qui trouve des vertus thérapeutiques au vin (on rappellera les études affirmant la reconnaissance des effets positifs du vin sur la prévention de la maladie d'Alzheimer, lorsqu'il est bu en quantité modérée, ce par l'effet du resveratrol, que l'on retrouve dans le raisin avant tout processus de vinification), quand n'est pas affiché, promu, le vin « bio » et sans sulfites, sain, dont la consommation serait le reflet d'un acte eco-responsable, alors qu'un jugement négatif est porté sur l'alcoolisation chronique des populations défavorisées les couvrant d'une opprobre culpabilisante dans la droite ligne de la tradition judéo-chrétienne. Le très sympathique Boudu sauvé des eaux a perdu son aura et subirait de nos jours la stigmatisation comme le SDF ou le « punk-à-chien » alcoolisé en permanence.

Quant à la consommation de drogues et de substances illicites, elle aussi a bénéficié des changements de représentation sociale avec une beaucoup plus grande acceptabilité, voire même une incitation à l'hédonisme, au « carpe –diem », une minimisation des conséquences morbides de la consommation de cannabis, et la fabrication progressive d'une image valorisante et socialement valorisée du consommateur, lui conférant une image d'artiste ou de hipster, voire de réussite sociale et de reconnaissance dans la CSP+ (catégorie socio-professionnelle), aboutissant à « la fabrication du consentement » par la société, pour reprendre les termes de Noam Chomsky, au point où la dépénalisation s'est invitée dans le débat public et politique. Nombre de personnalités du star system grands consommateurs avérés de substances illicites sont élevées au rang d'icône. Mais on minimise le nombre croissant de troubles aigus du comportement et de bouffées délirantes induites

par la consommation de cannabis dans la population générale, et responsable d'hospitalisations sous contrainte en milieu psychiatrique fermé de plus en plus fréquentes.

5/ Enjeux éthiques :

Le respect de l'autonomie : si je consens à ma dépendance, suis-je vraiment autonome ? Ou sous influence ?

La démarche du soignant intervient le plus souvent après que le patient ait demandé une prise en charge, après une demande volontaire du patient, et après accord de celui-ci quand lui a été présenté le projet thérapeutique. L'autonomie du patient intervient à ce stade, en amont. La notion d'autonomie inclut un engagement de la personne. L'autonomie du soignant aussi.

La liberté individuelle n'est pas incompatible avec l'intérêt de la communauté. L'autonomie s'exerce avec les autres et non contre eux. *« Cependant il est conforme à l'intérêt collectif que la plus grande autonomie soit laissée au plus grand nombre de personnes. L'argument de « protéger un individu contre lui-même prête à caution. Ainsi l'assistance à personne en péril peut donner lieu à des abus contre lesquels le CCNE a mis en garde dans son avis n°87 de 2005 sur le refus de soin ».*(CCNE avis n°114°).

Quand on évoque l'autonomie, de qui émane-t-elle ? Et comment s'envisage-t-elle ?

La sollicitude et le souci de ne pas nuire :

Le médecin, ou plus généralement le soignant, perçoit la vulnérabilité du patient, et plus particulièrement sa problématique addictive dans le cadre d'un colloque singulier. Le fait de découvrir une consommation de produits addictifs voire illicites peut-être vécue comme une intrusion dans l'intimité du sujet, produire un sentiment de honte, à fortiori si l'information est ensuite partagée avec toute l'équipe.

L'intérêt du patient peut-il être décidé par un autre que lui-même ?

Imposer un sevrage en passant outre la volonté du patient ne peut pas se justifier uniquement au nom d'un devoir de bonne santé qui incomberait à tout un chacun, et au nom d'un devoir de bienfaisance qui s'imposerait plus au soignant qu'au sujet. Le patient, une fois bien informé des conséquences de son acte, doit être en mesure de pouvoir choisir lui-même. Il ne faut pas enfermer le patient aux

conduites addictives dans une image socialement ou médicalement négative, sans pour autant tomber dans l'infantilisation.

Le respect du cadre législatif et réglementaire:

Pour certaines substances, le cadre législatif est parfaitement défini et clair :

« Le transport, la détention, l'offre, le cession, l'acquisition ou l'emploi illicites de stupéfiants sont punis de dix ans d'emprisonnement et de 7 500 000 euros d'amende.

Est puni des mêmes peines le fait de faciliter, par quelques moyens que ce soit, l'usage illicite de stupéfiants, de se faire délivrer des stupéfiants au moyen d'ordonnances fictives ou de complaisance, ou de délivrer des stupéfiants sur la présentation de telles ordonnances, en connaissant leur caractère fictif ou complaisant.... » (art. 222-37 du code pénal).

Pour les substances licites comme le tabac ou l'alcool, un règlement intérieur à l'institution en délimite l'usage selon des règles bien précises mises à la connaissance du patient à son admission. L'acceptation de l'hospitalisation vaut acceptation tacite du règlement intérieur.

Respecter la loi c'est d'abord avant tout se respecter soi-même puisque, en théorie, celles-ci sont écrites par les représentants du peuple qui ont reçu mandat pour ce faire à travers leur élection, et donc par extrapolation écrite par le sujet lui-même.

Quant aux procédures, règlements, cadres, normes, qui sont imposés au sujet, tant soignant que soigné, par une volonté extérieure, par une hétéronomie, leur application aveugle induit une perte de marge de manœuvre et une atteinte à l'autonomie, en particulier du soignant, et peut se révéler contraire à la notion de bienveillance.

Tension entre la volonté du patient et l'impératif moral qui s'impose au soignant :

Tout laisser faire n'est pas être soignant mais exécutant des volontés du patient/résident.

Consentir à la dépendance du soigné/résident n'est pas respecter son autonomie, puisque lui-même est-il autonome s'il est dépendant de son addiction ?

A partir de quand n'est-on plus sujet ? Quand on devient dépendant ?

Etre éthique n'est pas dans la désobéissance mais dans l'acceptation de chacun.

6/ Discussion :

Après avoir posé et précisé ces préambules, la discussion est entamée en comité, dans un échange collégial fructueux.

La réflexion englobe l'ensemble des produits addictifs. Mais assez rapidement le comité d'éthique opte pour une analyse séparée en faisant trois distinctions : le tabac, l'alcool, les produits stupéfiants.

Cette distinction, si elle demeure essentielle au plan juridique et pénal pour les drogues, mais aussi pour l'alcool (on rappellera le délit d'ivresse publique manifeste) s'appuie aussi sur des habitudes et des facteurs sociologiques différents, une approche comportementale différente, des conséquences à court et/ou long terme différentes entre alcool et tabac. Le comité décide de manière consensuelle de traiter les trois problématiques séparément.

Il apparaît aussi qu'une approche différente doit être faite en fonction de la présence de séquelles de cérébro-lésions ou non.

➔ pour le tabac.

** La discussion permet d'aborder la problématique avec des angles de vue différents.

* le point de vue du patient

* le point de vue du soignant

* le point de vue de l'institution ➔ sur le malade

➔ sur le soignant

➔ sur le produit

* le point de vue de la représentation sociale

* est évoquée la particularité du patient/résident mineur dont les parents encouragent la consommation de tabac par une attitude permissive à son égard.

** Sont évoquées quatre situations singulières :

* La consommation de tabac dans les espaces réservées à cet effet, impliquant la nécessité de quitter la chambre, le service, parfois aux heures des soins, des repas, générant ainsi une désorganisation temporaire des soins pour l'équipe qui prend en charge le patient.

* la problématique propre au secteur médico-social, et/ou aux séquelles de cérébro-lésion chez des résidents dont le stock de cigarettes et d'allumettes

est « confié » à l'équipe soignante qui gère la distribution des cigarettes à la demande du sujet, mais qui l'oblige de fait à quémander à chaque fois l'autorisation d'aller fumer, ce qui constitue une atteinte aux libertés fondamentales.

* La problématique de la possibilité de fumer en chambre, pour un patient totalement dépendant d'un tiers pour les déplacements et en isolement géographique dans un secteur fermé (pour raison médicale) pour qui il est impossible de sortir de la chambre.

* La problématique du soignant à qui le patient, en perte d'autonomie complète pour ses déplacements, demande de l'accompagner dans l'espace fumeur dédié à cet effet, et situé en extérieur.

** Au fil des échanges, la problématique s'affine pour arriver aux questions de fond suivantes:

« Dois-je laisser faire le patient et répondre à toutes ses demandes, arguant du fait que c'est un sujet en souffrance, dépendant de par sa perte d'autonomie, sa vulnérabilité, mais aussi de par son addiction ? Et à partir de là transgresser un règlement, une déontologie, un impératif catégorique ?

Suis-je en mesure de savoir ce qui est bon pour le patient/résident ?

Vaut-il mieux autoriser de fumer un peu pour qu'il aille mieux ? Ou l'empêcher et qu'il aille mal ?

Devant un sevrage imposé, le manque est-il l'expression d'une souffrance du corps ou du sujet ?

La transgression fait-elle partie du soin ?

Et au final, est-ce que la substance « tabac » peut faire partie du soin ? Peut-elle être incluse dans l'accompagnement ?

Les conclusions des débats amènent à cet avis :

« Je suis hospitalisé et en perte d'autonomie ; je demande à ce qu'on m'accompagne pour fumer :

** si je suis cérébro-lésé, le soignant ne peut pas laisser tout faire. Il doit mobiliser son éthique de la responsabilité et de la vulnérabilité et se substituer au patient avec la finalité, la conséquence de l'acte comme visée juste.*

** si je ne suis pas cérébro-lésé, je suis alors autonome, je suis en mesure de dicter mes propres choix, même s'ils me sont délétères. Alors est-ce que le soignant peut se permettre la transgression ?*

Il faut alors sortir du face à face et replacer la situation dans un hors de soi. Alors la transgression peut être envisagée comme permise, si elle est raisonnée dans une perspective de soin et acceptée par l'Ethique. La transgression redonne un regain d'autonomie et participe à la démarche de soin. Il est permis d'envisager une transgression raisonnée dans une perspective de soin global, et acceptée par le groupe, par l'équipe. Ce ne doit pas être une puissance du patient/résident.

La transgression n'est pas désobéissance anarchique, aveugle, mais s'appuie sur un cadre autre que celui de la règle, du règlement, de la procédure, en l'occurrence ici le cadre représenté par l'équipe et la construction collective d'un autre projet thérapeutique.

Dans cette perspective du travail en équipe, dans ce travail en équipe, il faudra prendre soin de redéfinir la souffrance du sujet, et ne pas tomber dans l'arrangement personnel.

Plutôt que de fermer les yeux sur un fait, il est préférable de l'inclure dans un processus de soin. Si cette démarche est appuyée par l'équipe, on reste dans le processus de soin.

Tout en gardant bien présent à l'esprit que cette démarche positive collégiale est à adapter à la singularité de chaque cas.

Il sera précisé aussi que cette transgression, cette permission n'est en rien un service rendu à un consommateur. Il nous paraît impératif d'inclure la responsabilité du patient qui assume sa présence dans une institution avec ses règles qui sont différentes de celles du domicile.

Le règlement fait partie intégrante du processus de soin, comme l'addiction au tabac du patient/résident.

Il faut alors réaffirmer le rôle du règlement comme premier temps de la relation de soin. »

La séance est levée sur ses conclusions.

Lors de la prochaine réunion, seront évoqués les problématiques du patient/résident mineur, de l'addiction à l'alcool, et de celles des produits stupéfiants illicites.

Des futures conclusions sera alors tiré un avenant à cet avis.

Pour le Comité d'Ethique de la Fondation Hopale,

Le 15 février 2018

