

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

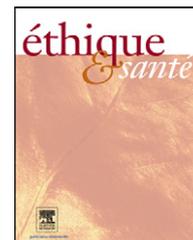
In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/copyright>



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Les cris de Germaine : réflexion éthique[☆]

Germaine cries: Ethical consideration

J.-M. Delage^a, P. Vassal^{b,*}

^a *Cabinet médical, EHPAD-USLD Sainte-Elisabeth, 2, rue de Terrenoire, 42100 Saint-Étienne, France*

^b *Service de soins palliatifs, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 42027 Saint-Étienne, France*

MOTS CLÉS

Cris ;
 Trouble du
 comportement ;
 Sujet âgé ;
 Proximologie ;
 Réflexion éthique

Résumé Depuis deux ans, Germaine, centenaire, vivant en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) crie sans douleur et sans raison. Que faire pour bien faire? Les textes de référence n'apportent pas de réponse. Nous avons interrogé les soignants — médecins coordonnateurs, infirmières coordonnatrices — des EHPAD. Le résident crieur est une réalité, 5% des personnes âgées vivant en institution. Ce trouble de comportement verbal n'est pas isolé. Il s'accompagne pour le sujet crieur de troubles du comportement physique-agitation, chute, insomnie. Et plus encore il va impacter la structure et son environnement : résidents non crieurs, familles, soignants, voisins. Du non-sens — cri vécu comme un double échec de la communication — ce cri peut faire sens pour 93% des soignants interrogés. Néanmoins, le sujet crieur risque de faire perdre aux soignants la visée éthique du soin par une attitude de maltraitance mise en musique dans une mesure à quatre temps : la surmédication, l'isolement, le refus d'admission et la mutation des sujets crieurs. Les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de justice sont alors mis à mal. Le cri est rebelle aux psychotropes mais s'assouplit dans la mise en relation. Le rôle principal des soignants prenant en soins les sujets crieurs est de maintenir un lien interhumain sans cesse interrogé.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Cree;
 Behavior disorder;
 Elderly;

Summary For two years, Germaine centenary in institutions hosting the frail elderly (nursing homes) without pain and cries for no reason. How can I make? Reference texts do not provide an answer. We surveyed caregivers — doctors coordinators, nurse coordinators — EHPAD. The resident crier is a reality, 5% of seniors living in institutions. This disorder of verbal behavior

[☆] Cet article s'appuie sur un mémoire de recherche réalisé dans le cadre d'un diplôme interuniversitaire « Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé » Lyon, Grenoble et Saint-Étienne.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : pascale.vassal@chu-st-etienne.fr (P. Vassal).

Proximology;
Ethical;
Alzheimer's disease

is not isolated. It comes to the topic Crier physical disorders — agitation, falls, insomnia. And more it will impact the structure and its environment: non-criers residents, families, caregivers, neighbors. Nonsense — cry lived as a double failure of communication — that cry may make sense for 93% of caregivers surveyed. Nevertheless, the crier about the risk of losing the caregivers referred by an ethic of care attitude of abuse set to music in a measure to four times: on medical drugs, isolation, denial of admission, and mutation of topics criers. The ethical principles of autonomy, beneficence and justice are then undermined. The cry is to rebel psychotropic but softens in linking. The main role of caregivers taking care topics criers is to maintain a link human interconstantly questioned.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Germaine est à l'origine de ce questionnement... mais qui est Germaine ?

Germaine vit en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) depuis quatre ans, elle a fêté son centenaire dans l'institution, il y a deux ans. Sous tutelle depuis son arrivée, elle n'a ni famille, ni visite... depuis deux années elle crie... sans douleur et sans raison, elle ne se rend pas compte qu'elle crie. Elle ne participe plus au repas de midi, ni aux activités, elle lasse les voisins d'étage et en été ceux des immeubles mitoyens.

Elle a reçu toute la pharmacopée connue en matière de psychotropes. Mais elle crie toujours...

Que faire ou comment bien faire ?

Les textes de référence n'apportent pas de réponse. En effet, il n'existe ni guide de bonne pratique, ni de recommandations en dehors d'un consensus d'expert anglo-saxon (1999). Peu d'études scientifiques sont consacrées à l'analyse des cris [1–3] et encore moins à leur signification [4]. Pourtant tous les établissements médicosociaux accueillant des personnes âgées comptent un ou plusieurs sujets crieurs [5,6] dont la prise en charge est habituellement assimilée à la quadrature du cercle... Comment vivre et faire vivre d'autres sujets (non crieurs) au contact de résidents crieurs, comment « calmer » ces cris qui déstabilisent la microsociété représentée par une EHPAD ?

Pour tenter de répondre à cette question, nous avons interrogé les soignants (médecins coordonnateurs, infirmières coordinatrices) des EHPAD situés dans le département de la Loire et de la Haute-Loire. Nous avons retenu comme définition du cri « *émission verbale inappropriée* ».

L'isolement du sujet crieur, sa surmédicalisation, sa maltraitance, son refus par certains EHPAD, voire sa mutation interrogent nos valeurs éthiques.

Les crieurs en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes : une réalité

Les termes de « *crieur* », « *sujet crieur* » ou « *personne démente crieuse* » peuvent paraître choquants ou blessants pour les dits sujets. Toutefois, la littérature francophone utilise ces termes « *maladroits* ». Nous les avons donc employés dans ce travail tout en critiquant leurs côtés réducteur,

culpabilisateur et stigmatisant. Nous n'oublions pas que la complexité de tout être humain ne peut se réduire à l'évocation ou à l'étude d'un symptôme, d'un syndrome ou d'un comportement.

Interrogés sur leurs pratiques de terrain, 30 établissements (soit 2864 résidents) situés dans les départements de la Loire et de la Haute-Loire ont répondu (taux de réponse = 60 %).

Cinquante pour cent des personnes âgées vivant en EHPAD présentent une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Ce pourcentage bien qu'important reste en dessous des 65 à 70 % notés par Landreville et al. [3]. Cinq pour cent des résidents sont des sujets crieurs et 12 % des déments sont crieurs. Enfin, 38 % des crieurs d'un établissement donné vivent dans une unité protégée.

Ce trouble du comportement verbal retentit à différents niveaux. Tout d'abord sur le patient crieur lui-même. Pour la majorité d'entre eux (97 %), ces cris s'associent à des troubles du comportement physique — agitation, chute, insomnie —, données également retrouvées par Zirnhelt [1] et Ladreville [3]. Au-delà du sujet crieur, c'est toute l'institution et son environnement qui est impactée : résidents non crieurs, familles, soignants (Fig. 1).

Le comportement crieur met tous les résidents non crieurs (100 %) en grande souffrance. Faut-il voir un effet du vieillissement avec un abaissement du seuil de tolérance aux cris, une saturation liée à leur répétition, et à leur intensité ? Le partage du « *volume sonore* » est difficile et sujet à conflits, d'autant que le crieur remplit ce volume sonore de façon intrusive et non conviviale.

Les familles et proches de résidents crieurs sont aussi en difficulté puisque 40 % font des reproches aux équipes soignantes et 73 % évoquent également leurs difficultés avec leur crieur... Souffrance familiale, projection sur les soignants ? Culpabilité, lassitude ? Déception vis-à-vis de l'institution ? Rejet de leur parent crieur ?

Les familles et proches de résidents non crieurs participent à cette souffrance collective. Cinquante-sept pour cent des familles non crieurs évoquent leurs difficultés avec les résidents crieurs et 73 % d'entre elles se plaignent aux équipes des résidents crieurs.

Les soignants (93 %) font le constat de la difficulté de prendre en charge un sujet crieur, source de surmenage du personnel mentionné par 57 % des EHPAD et reflet probable de la concentration de résidents à problèmes. Cette difficulté peut être si importante qu'elle aboutit parfois (10 % des cas) à un refus de prise en charge du crieur par le

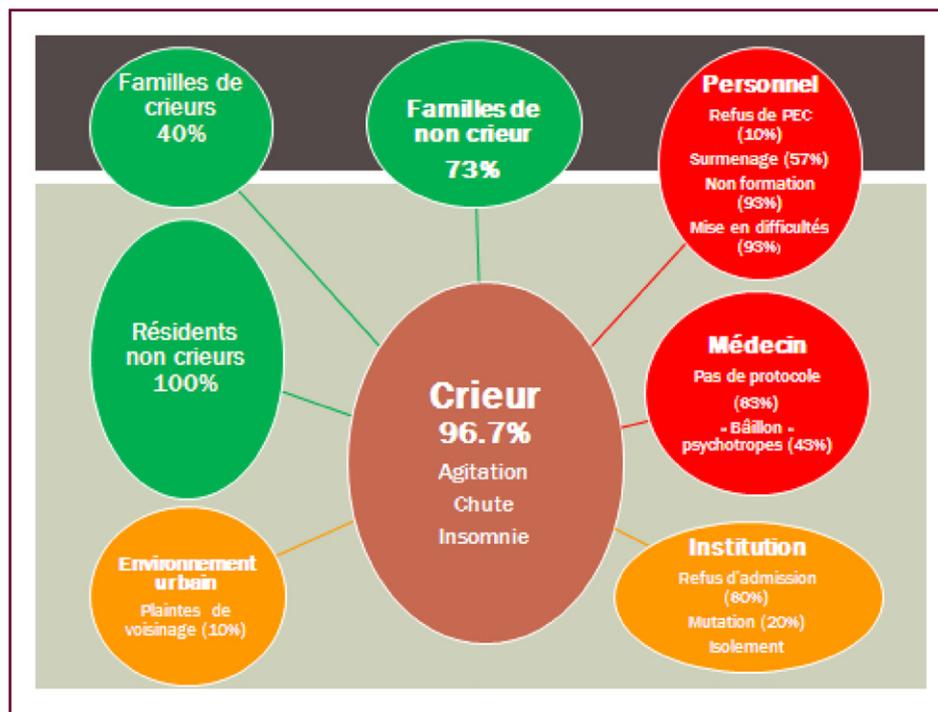


Figure 1. Impact des cris du résident.

soignant. Le personnel est-il en nombre et en qualité suffisantes? A priori non, puisque seulement 7% de soignants estiment être correctement formés à la prise en charge des sujets crieurs. De plus, seulement 17% des EHPAD font état d'un protocole pour la prise en charge de ces patients, alors que 97% des établissements reconnaissent avoir des problèmes avec les crieurs. Néanmoins, 70% des équipes font une réévaluation pluridisciplinaire de la prise en charge de leurs crieurs, mais à quoi aboutissent ces réunions de réévaluation — faire un constat d'échec, un aveu partagé d'impuissance — si aucun protocole de soins ne peut être élaboré? Les médecins répondent à cette absence de projets par un excès de prescriptions de médicaments psychotropes pour les patients crieurs, triste constat retrouvé dans notre revue de la littérature [7–9].

L'institution, quant à elle, dans son interface avec la société environnante (le voisinage) est aussi mise à mal par le crieur : 10% des établissements signalent une plainte de voisinage. Les « voisins » s'inquiètent-ils d'une possible maltraitance ou ne se plaignent-ils que de la nuisance sonore?

De nombreux établissements (80%) essaient d'éviter de recevoir des sujets crieurs. S'agit-il là d'une anticipation négative des éventuels problèmes proximologiques qui pourront se poser? Le médecin coordonnateur et l'infirmière coordinatrice ont-ils des pressions de la direction de leur établissement, de leurs équipes soignantes et/ou d'animation, voire de la commission des usagers?

Les mutations des sujets crieurs dans d'autres établissements sont loin d'être négligeables (20% des EHPAD disent en avoir effectuées). S'agit-il là d'une lassitude institutionnelle, d'une mise en échec, d'un essai de réponse au surmenage du personnel, de réponses aux plaintes de voisinage, de réponses aux plaintes des non crieurs et de leurs familles?

Ainsi donc mis en grande difficulté, beaucoup d'établissements valident une attitude de maltraitance mise en musique par le monde médical dans une mesure à quatre temps : la surmédication, l'isolement, le refus d'admission et la mutation.

Une impasse : le sens possible des cris

Une explication possible de cette maltraitance tient à la vision unanimement négative des cris dans toutes les publications qui font systématiquement l'impasse sur leur(s) possible(s) sens. De normal, un phénomène oral, corporel et un débordement émotionnel (joie, douleur, surprise, mais aussi mobilisation fédérateur : HAKA), il peut devenir pathologique en traduisant un débordement sonore, un passage à l'acte, un trouble de la communication (peur, anxiété, solitude, frustration, souffrance morale), ou un trouble neurologique (stéréotypie, écholalie).

Le cri est vu comme le double échec de la communication, celui de l'émetteur enfermé dans sa démence, et celui du ou des récepteurs tenaillé(s) par une « *injonction à l'action* », mais sans demande compréhensive, véritable chaos communicationnel, déstabilisant l'entourage et plus particulièrement les soignants. Du non-sens, ce cri peut faire sens. La quasi-totalité des équipes (93%) estiment que les cris ont un sens. Intuition et/ou acquis d'expérience, elles rejoignent en cela Bourdonnais A. [4], auteure canadienne. Pour elle, le cri serait « *un langage significatif permettant l'interaction au sein de la triade patients-soignants-aidants, au prix d'un apprentissage et d'une remise en cause perpétuelle* ». Le cri est ici considéré comme un métalangage qui peut s'apprendre, se comprendre, s'utiliser et se modifier. Empreint de sens ou non, ces

cris ne risquent-ils pas de nous faire perdre la visée éthique du soin ?

La visée éthique du soin en péril

L'échec du modèle médical, le vécu hostile des cris, l'action soignante iatrogène et la somation des tensions constituent une injonction à l'action : que fait-on ? Dans l'urgence, ni consensus, ni esprit critique s'opère. Une seule réponse : supprimer la dernière possibilité d'échange vocal, faire taire le crieur. Le soignant se trouve alors dans une impasse, sa pratique clinique n'étant pas en adéquation avec les fondements de sa réflexion éthique : non malfeasance, justice, autonomie.

Alors que pour Hippocrate, « *père de la médecine* », le principal précepte était « *d'abord ne pas nuire* », qu'en est-il pour les soignants qui décident de muter un patient crieur, ou de le surmédicament ? La mutation de sujet crieur peut se faire pour plusieurs motifs : séjour de répit pour les aidants, les soignants et les voisins d'EHPAD avec consultations neuro-psychogériatriques, ce qui est évidemment bien traitant. En revanche, elle peut se faire pour ne plus avoir à vivre les cris de l'autre, ce qui représente une position symétrique de celle de l'isolement (non bactériologique, non psychiatrique) position non justifiable scientifiquement et non validée. Isolement et mutation sont les deux mamelles de l'exclusion. Ils signent la défaite de la mise en lien et trahissent l'abdication des équipes. C'est l'engrenage possible d'une maltraitance passive qui peut devenir active si mutation et isolement s'intègrent dans les habitudes de l'EHPAD. Seule la présence d'un protocole validé par une communauté scientifique et mis en application peut faire obstacle à des pratiques décrites comme fréquentes dans notre enquête.

L'obligation pour les institutions de gérer les émissions sonores de leurs résidents peut pousser à une surmédication : après « *la camisole chimique* » destinée aux agités, le monde médical valide « *le bâillon psychotrope* » destiné aux patients crieurs. Pourtant aucun médicament utilisé n'a d'autorisation de mise sur le marché pour les émissions verbales inappropriées. Le prescripteur devient ici l'effecteur institutionnel d'une forme d'intolérance sociétale et d'une lassitude et/ou intolérance microsociale. La représentation de la personne âgée est celle de l'âgisme et la tolérance aux cris n'a que l'épaisseur d'une cloison non isolée phoniquement. Le ou les prescripteurs sont bien là dans un conflit de valeurs, c'est-à-dire dans un problème éthique.

L'association, de formation insuffisante, de difficultés quotidiennes dans la prise en charge et du surmenage du personnel, accentuée par l'absence de savoir scientifiques précis représente le terreau d'une maltraitance potentielle.

Le principe de justice, entendu comme une relation juste, une solidarité, n'est pas respecté lors de l'évidente discrimination des sujets crieurs au cours de l'étude des dossiers d'admission, projection anticipée et négative de l'image des déments crieurs. Les décideurs des admissions, médecin coordonnateur et infirmière coordonnatrice dérogent à leurs codes de déontologie : accueillir et s'occuper de tous patients sans discrimination. Ils sont là, contraints à une attitude conséquentialiste « *anticipée* » :

« *pour éviter de futurs conflits, évitons les patients difficiles* ». Les personnes âgées recherchant un EHPAD et ayant un dossier mentionnant des cris risquent donc d'être refusés des institutions les plus courtisées (ayant une liste d'attente longue), leur admission se fera alors dans des établissements potentiellement plus chers et/ou plus éloignés de leur milieu familial ou qui acceptent pour faire du « *remplissage* » sans pour autant qu'il existe un projet de prise en charge spécifiquement adapté.

Le cri intervient souvent durant le soin, de fait le principe du respect de l'autonomie se trouve malmené. Ce conflit de valeur est en partie lié aux différents niveaux de réflexion que propose, d'une part, le code de déontologie médicale et, d'autre part, les règlements intérieurs des EHPAD et les nombreuses chartes (de la personne hospitalisée, de la personne âgée, de la personne dépendante, de la personne handicapée...). En effet, la déontologie médicale est bâtie sur la relation duale soignant/patient, expurgée de tout ce qui l'entoure ; c'est l'intérêt d'UN patient que regarde LE soignant, tandis que dans un milieu de vie tel que celui d'un EHPAD, la prise en charge de l'intérêt du patient se confronte à l'intérêt des autres patients et à ceux de l'équipe soignante. La prise en compte de l'intérêt collectif peut entraver la prise en charge individuelle. Il s'agit là d'un traditionnel conflit de l'intérêt individuel et de l'intérêt collectif.

Face à cette impasse, comment sur le plan individuel — le crieur — et sur le plan collectif — l'EHPAD — tendent vers un vivre ensemble dans la visée éthique « *de la vie bonne avec pour autrui dans des institutions justes* » définie par Paul Ricœur [10] ?

La relation à l'Autre (crieur) est vécue comme impossible. Les soignants font une lecture inadaptée du cri comme agressivité, violence, et attaque personnelle. Mais dès lors que ce cri est compris comme langage, que le crieur est vécu comme un homme fragile, vulnérable dépendant de l'autre, alors le soignant peut faire percevoir à celui qui crie qu'il est quelqu'un pour celui qui le soigne. La communication non verbale comme cœur de la prise en soin, véritable humanité avec le regard, le toucher affectif, la parole, la verticalisation peut créer un climat apaisant pour faire émerger la mémoire affective [12].

Les équipes soignantes et les institutions ont bien conscience de cette potentielle maltraitance et essaient de réagir comme en attestent les nombreuses demandes de création de pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) [11] et la spécification de la prise en charge des résidents crieurs. Nous espérons que ces espoirs de bienveillance ne seront pas déçus par une mise en place trop lente ou trop parcimonieuse de ces nouveaux modes de prise en charge.

Seule une réflexion sociétale et la mise en œuvre de solution globale pourront aider durablement à la prise en charge des sujets crieurs et faire vivre dans les mêmes locaux des résidents ayant des pathologies aussi variées et des symptômes aussi affichant que les cris.

Conclusion

Le cri est vécu par le monde des soignants comme une injonction à l'action (en faveur du crieur), mais se heurte à notre manque de connaissance et de savoir, il en devient

une mise en échec culpabilisante pour les personnels d'EHPAD (comment être bienfaisant pour le crieur?). Il marque l'entourage du crieur d'une injonction symétrique « *l'urgence à le faire taire* » (en défaveur du crieur).

Le cri peut aussi être perçu comme un échec du langage, échec qui stigmatise une perturbation du lien à l'autre. Un « *cri sans crise* » dans une vie qui s'estompe, dernier substrat d'un langage oublié qui trahit l'anéantissement de la relation. Pourtant, ne peut-il pas représenter un des derniers combats pour rester en vie, répétition anticipée et conjuratrice de l'agonie (*agôn* = combat) et dans ce cas le faire cesser n'est-ce pas trahir le crieur dans son humanité?

Mais que faire quand rien de connu n'est efficace ni validé? Est-il plus malaisant de « *ne rien faire* » en dehors de partager un espace et du temps, que de faire quelque chose de non efficace, mais considérablement plus simple, plus rapide et plus gratifiant. La non-action même réfléchie, expliquée, partagée et médiatisée est hélas bien souvent assimilée à de l'immobilisme, de la passivité, de l'incompétence, et de la négligence.

Le cri est rebelle aux psychotropes, mais s'assouplit dans la mise en relation. Accepter l'impuissance technique ne signifie en rien renoncer à l'accompagnement. Le rôle principal des soignants prenant en soins les sujets crieurs est de maintenir un lien interhumain, lien revalidé plusieurs fois par jour.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Zirnelt J, Berger P. Le sujet âgé crieur en institution : une revue de la littérature. *Rev Geriatr* 2008;34(1):53–60.
- [2] Groulx B. Les cris et les plaintes chez les patients atteints de démence (première partie). *Rev Can Mal Alzheimer* 2004;6(1):11–4.
- [3] Ladreville P, Rousseau F, Vezina J, et al. Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Maloigne; 2005, 352 p.
- [4] Bourbonnais A. Les sens des cris de personnes âgées vivant avec une démence en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Thèse pour le grade de Philosophiae Doctor. Université de Montréal; avril 2009.
- [5] Groulx B. Les cris et les plaintes chez les patients atteints de démence (seconde partie). *Rev Can Mal Alzheimer* 2004;8(1):11–4.
- [6] Groulx B. Le traitement non pharmacologique des troubles du comportement dans la démence. *Rev Can Mal Alzheimer* 1998;2(1):6–8.
- [7] Rolland Y, Hermabessiere S, Abellan G, et al. Description des résidents d'EHPA : données de l'enquête menée par le réseau recherche en établissements d'hébergement pour personnes âgées. *Cah Annee Gerontol* 2009;1:35–41.
- [8] Finkel SE. Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia: implication for research an treatment. *Int Psychogeriatr* 1996;8(suppl3):215–552.
- [9] Gagnepain M, Manière D, Camus A, et al. Le vieillard crieur en institution : mise au point et propositions de prise en charge. *Rev Fr Psychiatrie Psychol Med* 1999;27:84–8.
- [10] Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Seuil; 1990, 425 p.
- [11] Le plan Alzheimer 2008-2012, mesure16 www.sante.gouv.fr.
- [12] Gineste Y, Pellisier J. *Humanitude – comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Armand Colin; 2007, 319 p.