

Mercredi 28 août 2024

UCS Albi

Accompagner des personnes atteintes du syndrome de Diogène et incurie :

Quelles clés pour avancer ?

*Marie Mina et Marc Weissmann, DAC de l'Isère
Laure Bourlange, DAC du Lot-et-Garonne
Maela Négaret et Myriam Morel, DAC de l'Ain*



AIN'APPUI
Informer Agir Coordonner
SANITAIRE - MÉDICO-SOCIAL - SOCIAL



Plan de l'atelier

1- Définitions : Incurie, décence et non-décence, insalubrité

2- Situation Pratique : Monsieur X

3- Les clés

4- En quelques mots clés

5- Questionnements

6- Regard éthique

Définitions

L'incurie

Etymologiquement: In = sans / cura : soin; négligence , absence de souci de soi et de son environnement.



D'après Nicolas Meryglod, psychologue, « l'incurie désigne essentiellement le fait pour une personne donnée d'apporter trop peu de soins à ce qui la concerne. Elle est à rapprocher d'un certain abandon de soi, de soin porté à soi. Elle peut concerner l'état de la personne elle-même, mais aussi son environnement, et en particulier son habitat. »

Définitions

Décence et non-Décence

- ✓ Défaut de confort et de sécurité
- ✓ Risque pour la santé
- ✓ Déficience de la performance énergétique



Définitions

L'insalubrité



- ✓ Nuisances importantes de l'environnement
- ✓ Equipements défectueux (eaux usées, eau potable, électricité, gaz)
- ✓ Détérioration des structures (murs, toit...)
- ✓ Humidité importante, ventilation insuffisante
- ✓ Présence d'animaux nuisibles...

Situation Pratique : Monsieur X



Clé n°1 : Aller vers

Chaque personne est un être unique dont la situation demande une approche personnalisée. La prise en charge des personnes en situation d'incurie doit être considérée dans sa globalité et mobiliser différentes approches: social, droit de la personne, santé et habitat. La problématique de l'incurie est souvent caractérisée par **l'absence de demande**.

- **Le 1^{er} contact:** si refus l'accès au logement, proposer un lieu neutre, provoquer la rencontre dans des lieux habituels (commerce, banque..) / comprendre les habitudes de vie, rechercher l'adhésion de la personne
- **L'écoute:** construction et consolidation du lien de confiance, être conscient que la prise en charge de ce type de situation demande du temps, se fixer des objectifs modestes avec des échéances dans le respect du rythme de la personne



Clé n°1 : Aller vers

- Toujours **faire avec la personne**, en accord avec la personne sauf si nous sommes en situation de danger et qu'il est nécessaire de mettre en place des mesures coercitives
- Se présenter comme **une aide concrète** pour la personne. L'adhésion vient parfois d'un besoin connexe.
- Ne pas s'attendre à un retour à un mode de vie conforme aux normes sociales courantes mais se placer dans **une perspective durable de réduction des risques**.

Les situations d'incurie sont très souvent caractérisées par l'absence ou l'insuffisance de lien social, qui ne permet plus le soutien et la régulation comportementale habituels / Maintenir un lien régulier



Aller vers en pratique

- Rencontre de Mr à l'hôpital



- Discussion autour de ses souhaits, ses besoins et négociation autour de ce qu'il accepte que nous mettions en place



- Mise en lien avec les personnes ressources de Mr (Elue, sa fille et AS du CMS)



Clé n°2 : Evaluation globale

En fonction de la situation, l'incurie **ne sera pas toujours la priorité**. Parfois pour travailler l'incurie, la priorité est de commencer par travailler autre chose que l'incurie.

L'évaluation de la situation doit être **globale** et va nous permettre de:

- **Chercher des leviers**, en partant des besoins et des souhaits exprimés par la personne. Ces leviers peuvent être du côté de la **santé**, du côté **social** ou autres. Ils sont souvent en lien avec l'événement intercurrent dans la situation.
- Repérer **de quelle incurie il s'agit** et quels sont les **dangers associés** (mise en danger pour la personne, pour le voisinage, pour les professionnels intervenant à domicile s'il y en a).
- Trouver l'approche la plus appropriée pour traiter l'incurie

Clé n°2 : Evaluation globale

L'évaluation se fait auprès du **sollicitant**, d'un **représentant de la mairie/CCAS**, d'un **acteur d'appui à la coordination**, d'un **acteur du logement**, d'un **pro de santé**, de la **personne elle-même**.

Evaluer la situation, c'est déjà faire quelque chose. Ça permet de temporiser parfois quand il n'y a pas d'urgence ou au contraire d'amener de la dynamique quand il y a besoin.



Evaluation globale – en pratique



Rentrer à domicile



Avoir un lit pour pouvoir dormir dans des conditions dignes et sécuritaires vis-à-vis de sa trachéotomie



Maison très encombrée et très sale. Pas de sanitaire accessible



Doute sur le bâti. Plafond qui semble s'effondrer.

Clé n°3 : Le Partenariat

Il n'existe pas une seule bonne façon de faire...

- **Coordination et dynamique des acteurs :**

- ✓ Intervention en Binôme
 - ✓ Identification des acteurs
 - ✓ Réunion de concertation
 - ✓ Maintien du même niveau d'information
 - ✓ Définition des compromis (actions, délais d'intervention) face à l'hétérogénéité des normes portées par les différents champs professionnels
 - ✓ Décisions de manière collégiale et co-responsable > engagement
 - ✓ !! Multitude d'intervenants,
- ➔ Prise en compte dans la globalité de la personne et mobiliser différentes approches



Le partenariat – en pratique



Les partenaires ont les **mêmes informations** sur la situation



Les **pistes d'action** sont partagées

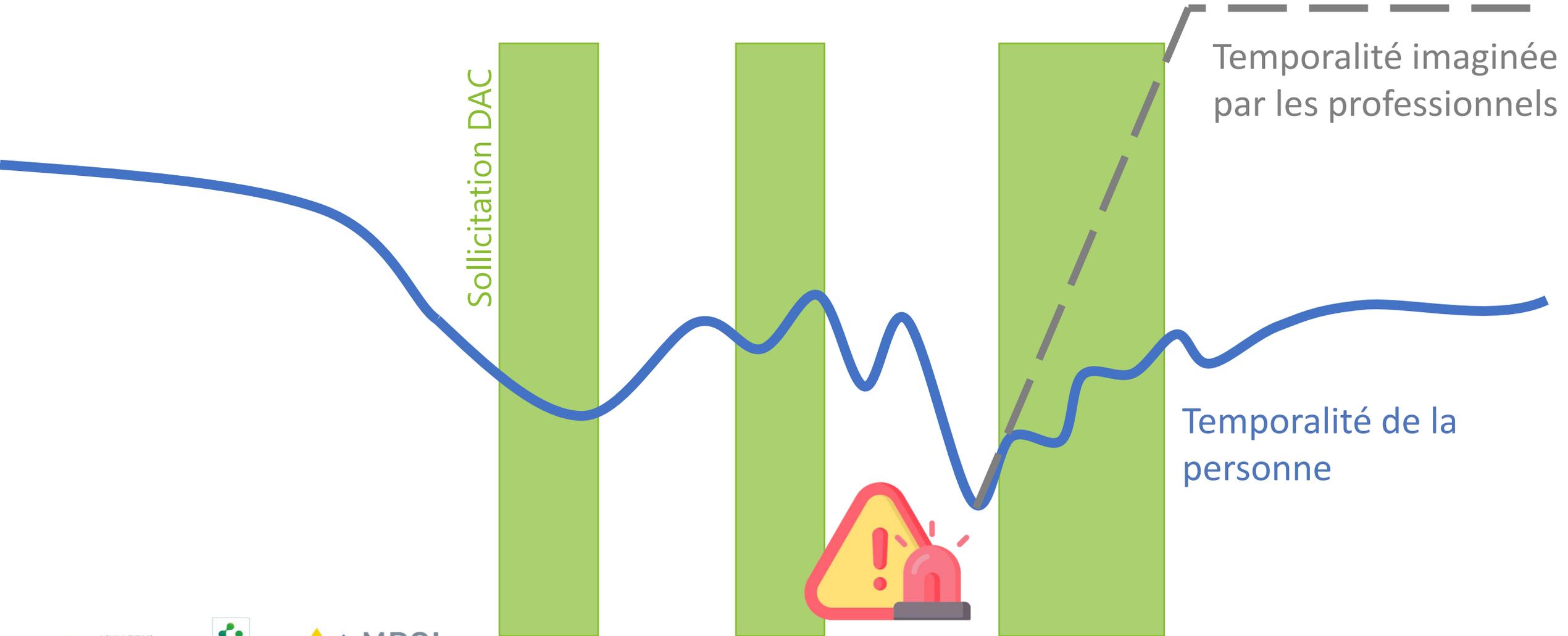


Chaque personne sait les **actions qu'elle a à mener**

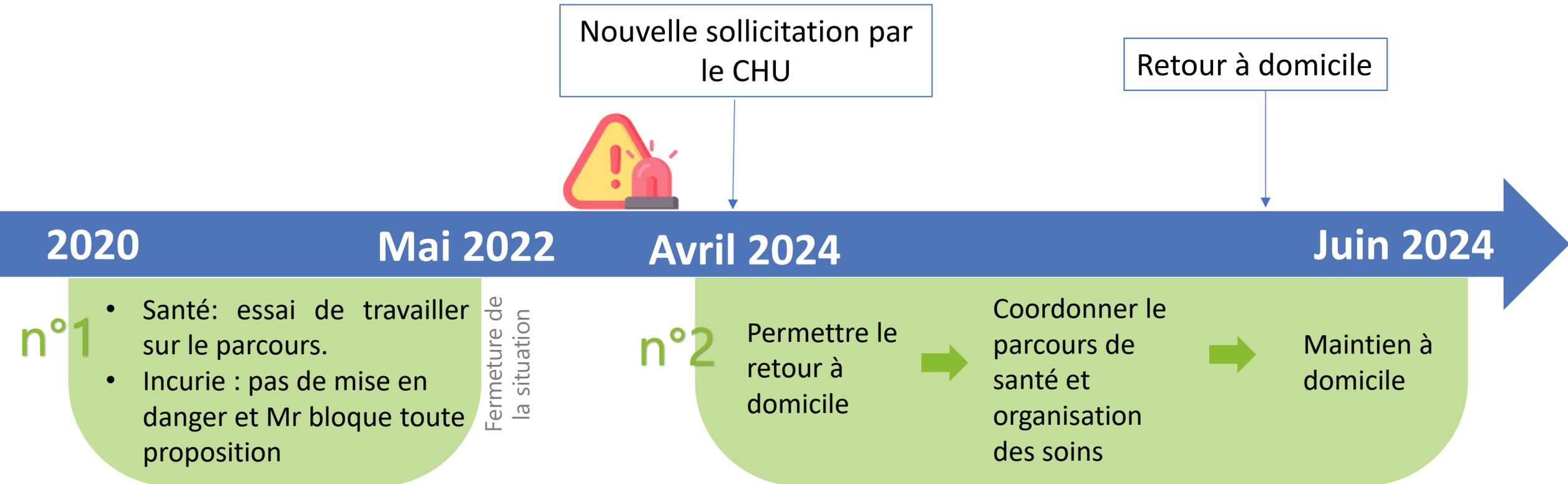


Les partenaires ont un **objectif commun**, en partant des **souhaits et besoins de la personne**

Clé n°4: La politique des petits pas



La politique des petits pas – en pratique



Clé n°5 : La notion de débarrassage

Le débarrassage : une **étape** et non un **objectif**

Vider tous les objets

Attachement aux objets : travail de **tri des objets**

Vider tout le logement

Possible de s'occuper 1 ou 2 pièces **en fonction des besoins**

Oublier la temporalité du nettoyage et le relogement

Travailler le **relogement** dès que possible

Débarrassage = solution

Risque de décompensation psychique si brutal

Très temporaire en l'absence de **relais**



Clé n°5 : La notion de débarrassage



Le débarrassage : une **étape**
et non un objectif

Le débarrassage – en pratique



Clé n°6 : Le relais

La **recherche de relais** = étape importante

→ Sans mesure adaptée le risque de récurrence est majeur !

2 cas de figure :

- Le logement a été débarrassé et nettoyé au moins en partie ou l'incurie du logement n'est pas très importante et ne présente pas de danger.
→ Le relais = **Service d'aide à domicile du droit commun.**
- Le logement est incurie mais la désorganisation et la saleté ne posent pas de problème de sécurité et il n'y a pas de plaintes de voisinage. Aucun levier n'a été trouvé pour travailler l'incurie dans la situation.
→ Mise en place d'une **veille**

En quelques mots clés



Non
jugement



Honte



Non respect du
rythme de la
personne

Partir des
besoins de la
personne



Pression



Personne en
souffrance



Respect de la
dignité



Prise en compte
des freins et des
ressources

Questionnements

- **Jusqu'où peut-on respecter les choix de Mr, en dépit de ses besoins ?**
- Est-ce que l'état général de son logement permet un retour à domicile ?
- Est-il autonome dans ses soins de trachéotomie ?
- **Est-ce que je partage les photos du domicile avec les pros de l'hôpital pour qu'ils comprennent les inquiétudes et risques liés au logement ?**
- Comment travailler dans l'intérêt de Mr malgré les pressions externes (visions différentes de chaque acteur, famille, Mr ...) ?
- Mr vivant dans un endroit isolé, va-t-on trouver des pros de santé qui puissent intervenir ?
- La livraison du portage de repas va-t-elle pouvoir se faire ?
- Comment Mr va-t-il pouvoir alerter en cas de problème ?
- **Le logement de Mr est-il digne pour sa fin de vie ?**
- De quelle dignité parlons-nous ?
- ...

Questionnements

- Jusqu'où peut-on **respecter les choix** de Mr, en dépit **de ses besoins** ?
- Est-ce que l'état général de son **logement permet un retour à domicile** ?
- Est-il autonome dans ses soins de trachéotomie ?
- **Est-ce que je partage les photos du domicile avec les pros de l'hôpital pour qu'ils comprennent les inquiétudes et risques liés au logement ?**
- Comment travailler dans l'intérêt de Mr malgré les pressions externes (visions différentes de chaque acteur, famille, Mr ...) ?
- **Mr vivant dans un endroit isolé, va-t-on trouver des pros de santé qui puissent intervenir ?**
- La livraison du portage de repas va-t-elle pouvoir se faire ?
- Comment Mr va-t-il **pouvoir alerter en cas de problème** ?
- **Le logement de Mr est-il digne pour sa fin de vie ?**
- De quelle dignité parlons-nous ?
- ...

Regard éthique

- Des situations
 - Très perturbantes, percutant nos valeurs
 - Souvent d'une grande violence
- Des questionnements éthiques récurrents:
 - Bienfaisance
 - Autonomie
 - Non malfeasance
 - Respect
- **Des situations où Morale et Ethique se différencient**

Morale / éthique

- La morale est la réflexion sur la manière de bien faire
 - Cela renvoie aux normes sociales
 - Énoncé une règle ou un devoir sans référence au bien visé, c'est faire la morale
 - La morale porte donc sur les moyens sans référence au bien visé: « Il faut.... »
- L'éthique se rapporte au sens de ce que l'on fait, de ce que l'on vise.
 - Quel est le Bien que l'on vise?

Non malfeasance

- D'abord ne pas nuire
- Ne pas infliger un préjudice intentionnellement
- Cela interroge directement la notion de « Débarrassage » et ceci quelle que soit la position de la personne.
- Si je sais que ce que je fais porte préjudice à la personne je suis maltraitant

Bienveillance / Non malveillance

- Bienveillance: l'action entreprise doit être bénéfique et utile pour la personne. La visée de l'action est une amélioration de la situation de la personne
- Quel est le Bien pour la personne?
- Le bien de la personne c'est SON bien

➤ **Tension entre bienveillance et non malveillance : OBSTINATION DERAISONNABLE**

➤ **Si les risques sont supérieurs aux bénéfiques et si nous voulons pour l'autre au delà du raisonnable, nous sommes dans la MALTRAITANCE**

Autonomie

- Concerne une personne libre et capable
 - Libre : qui n'est pas sous influence
 - Capable : Avoir du discernement, pouvoir décider, pouvoir agir.
- Respecter l'autonomie nécessite :
 - Donner une information permettant la décision
 - Vérifier que l'information est comprise

L'autonomie est:

➤ **SUBJECTIVE**

➤ **RELATIVE**

➤ **Elle varie en termes de degrés et de temporalité**

Autonomie / Bientraitance

- Même sous tutelle une personne garde un niveau d'autonomie sur sa santé et peut refuser ce qui lui est proposé. Elle décide de ses besoins/désirs
- Les situations de refus de soins mettent en avant le dilemme entre la bienfaisance et l'autonomie.
 - Quelle réelle liberté a la personne?
 - Veut –elle vraiment cette vie?
 - Puis-je l'obligé à ... si ce que je vise est juste?
 - MESURE COERCITIVE

Respect / Autonomie

- Respecter une personne c'est mettre sa dignité en avant, le respect est la reconnaissance de la dignité
- La dignité c'est ce qui fait qu'un être humain est une personne

Respect des professionnels /respect de la personne

- **Refus de soin ou d'aide/ conditions de vie, la souffrance**
- **Est-ce respecter que d'accepter la volonté de la personne de vivre dans SES et CES conditions**

Temps d'échanges

