LES PROBLÉMATIQUES ÉTHIQUES LIÉES À LA PERSONNE ÂGÉE DÉPENDANTE

ÉTAT DES LIEUX EN BOURGOGNE ET FRANCHE-COMTÉ

espace éthique
BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

Observatoire Interrégional des Pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique

Enquête réalisée et rapport rédigé par Aurélie Geng et Cécile Cornet.
Conception graphique et impression : Simon Graphic, Ornans.

© Fotolia - Astrid Gast | Altenheim | Gilles Lougassi | Photographee.eu | Chuugo | Bernanamoglu | Alexander Raths | Ane.one | Cynoclub | Andreaobzerova | ChantalS | Andrey Bandurenko | Fresnel6 | De Visu | Alephnell | Delkoo | Africa | Oigro | Vbaleha | Anankkml | Kossivu | Jpc-prod | Thodonal | Rikke | Tsach | Oceandigital.

PRÉAMBULE

Une des conséquences des formidables progrès accomplis ces dernières décennies dans le domaine de la santé et, particulièrement dans le champ de la médecine, est l'apparition de situations de plus en plus complexes qui interrogent quotidiennement la pratique des acteurs de santé. Parce que ces situations sont complexes, elles n'ont pas de réponse simple, évidente et font ainsi l'objet de véritables dilemmes éthiques.

La loi de Bioéthique du 6 août 2004 institue les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux et Interrégionaux (ERERI) et l'arrêté du 4 janvier 2012 précise que les ERERI « font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique ».

C'est pourquoi, l'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne/Franche-Comté (EREBFC) a créé, en 2014, un Observatoire Interrégional des pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique (Observatoire ISAE) afin d'étudier les pratiques liées à ces situations singulières.

L'Observatoire ISAE a pour objectif de recenser et d'analyser, autour d'un thème particulier, les pratiques de soin et d'accompagnement qui donnent lieu, pour les professionnels de terrain, à l'émergence d'une ou de plusieurs problématiques éthiques.
En d'autres termes, cet Observatoire s'attache d'une part, à recueillir et exploiter des données à la fois quantitatives et qualitatives relatives aux pratiques cliniques et d'accompagnement qui sont sources de questionnements dans le champ de l'éthique et d'autre part, à les comprendre et à les analyser.
Il collecte des informations issues tant du domicile que des établissements et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux des régions Bourgogne et Franche-Comté.

Son rôle n'est pas d'évaluer, ni de porter un jugement sur les pratiques des professionnels, mais bien au contraire de s'attacher à dresser un état des lieux objectif des réalités de terrain et ainsi de contribuer à l'amélioration des connaissances de tout un chacun.

Ainsi, les travaux de l'Observatoire ISAE proposent aux professionnels une lecture de leurs pratiques à travers le prisme de l'éthique, afin de donner un éclairage différent destiné à maintenir ou faire apparaître le questionnement éthique comme essentiel à la pratique clinique respectueuse des personnes vulnérables.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à adresser nos remerciements aux personnes de Bourgogne et de Franche-Comté qui ont accepté de participer à cette enquête :

- Les membres du Réseau ComEth ;
- Les médecins généralistes libéraux ;
- Les infirmier(e)s libéraux ;
- Les médecins-coordonnateurs des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes ;
- Les médecins des Unités de Soins de Longue Durée ;
- Les médecins des services de Soins de Suite et de Réadaptation Gériatrique ;
- Les médecins des unités de court séjour gériatrique.

- Aux partenaires des enquêtes :
  - Les Directeurs des établissements sanitaires et médico-sociaux ;
  - Les Présidents des Unions Régionales des Professionnels de Santé.

- Aux membres du Comité de Pilotage qui ont été d'une aide précieuse tant, lors de la conception, que de l'analyse des résultats de l'enquête.

GLOSSAIRE

CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EREBFC	Espace de Réflexion Éthique Bourgogne/Franche-Comté
ERERI	Espace de Réflexion Éthique Régionaux et Interrégionaux
HAD	Hospitalisation À Domicile
IDE	Infirmier Diplômé d'État
LATA	Limitation – Arrêt de Traitements Actifs
LISP	Lits Identifiés de Soins Palliatifs
NA	Nutrition Artificielle
SSIAD	Services de Soins Infirmiers À Domicile
SSRG	Soins de Suite et de Réadaptation Gériatrique
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
USLD	Unité de Soins de Longue Durée
USP	Unité de Soins Palliatifs

SOMMAIRE

Préambule 1
Remerciements 3
Glossaire 5
Introduction 9

PREMIÈRE PARTIE : MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE 11

I. MATÉRIEL ET MÉTHODE 12
Déroulement de l'enquête et nombre de réponses 12
Réseau ComEth 12
Acteurs libéraux : médecins généralistes et infirmier(e)s 14
Les médecins généralistes libéraux 14
Les infirmier(e)s libéraux 14
Médecins des structures de soins et d'hébergement pour personne âgée 15

II. MÉTHODE DE TRAITEMENT ET D'ANALYSE DES DONNÉES 18
Traitement des données 18
Analyse des données 19

DEUXIÈME PARTIE : RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE 21

I. FRÉQUENCE DES THÈMES 22
Réseau ComEth 22
Libéraux : médecins généralistes et infirmier(e)s 23
Médecins d'établissement 23

II. PRÉSENTATION DE L'ANALYSE DES DONNÉES 24
Positionnement de la famille 24
Modification du rôle social de la personne âgée et inversion des rôles 24
D'une relation binaire à une relation triangulaire 25
L'exigence et les demandes disproportionnées des familles 25
Refus d'alimentation 27
L'instauration, l'arrêt et la poursuite de la nutrition artificielle 27
L'alimentation forcée et le risque de fausse-route 28
Liberté de choix du patient/résident 30
Quand l'entrée en institution n'est pas un choix 30
Quel droit au choix pour les résidents déments ? 31
Quelle liberté de choix une fois entré en institution ? 32
Pratiques institutionnelles contraignantes et sécuritaires 32
Décisions d'autrui au détriment de la liberté de choix 34
Refus de soins et de traitement 36
Du droit au consentement au droit au refus de soins 36
Refus de traitement 37
Refus de traitement et capacités cognitives 38
Refus de nursing, soins de confort 39

Risque et sécurité **40**
Contention physique 41
Contention architecturale 42
L'institution : entre liberté et sécurité 43
Fin de vie **44**
Quand commence réellement la fin de vie
et quelle durée de vie reste-t-il ? 45
Prise de décision d'arrêt ou de limitation de traitement 46
Demande d'euthanasie 49
Bénéfice-risque d'une démarche diagnostique
et/ou thérapeutique **50**
Intimité, sexualité **54**
Intimité 54
Sexualité 56
Troubles du comportement sexuel et pathologies démentielles 56
Sexualité entre résidents déments en EHPAD et attitude face à la famille ... 57
Négligence/maltraitance **60**
La maltraitance liée à des facteurs institutionnels 60
La maltraitance liée au comportement des professionnels 61
La négligence 62
D'autres maltraitances 63
Des soignants maltraités 63
La maltraitance familiale 64

Conclusions des résultats de l'enquête 67
Conclusion générale 69
Bibliographie 70
Annexes 72

INTRODUCTION

Le thème de réflexion de l'EREBFC retenu en 2014 a porté sur les enjeux éthiques de la prise en soin de la personne âgée. Afin de mettre en lien la mission de l'Observatoire ISAE et l'axe de travail de l'EREBFC, l'Observatoire a souhaité s'intéresser aux questions éthiques liées aux pratiques de soins et d'accompagnement de la personne âgée dépendante, qu'elle soit hospitalisée, vive en établissement ou à domicile.

En effet, cette prise en soin pose de façon particulièrement significative des questions éthiques, tant dans la dimension individuelle de la relation de soin que dans les conceptions collectives du vieillissement. Ces questions sont très prégnantes chez les professionnels de santé qui souhaitent qu'une réflexion éthique soit engagée en direction de la prise en soin des personnes âgées vulnérables.

Ainsi, il semblait important de dresser un état des lieux des questions éthiques liées à la prise en soin de la personne âgée dépendante rencontrées par les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne.

Le présent rapport rend compte des résultats de l'enquête conduite en 2014, validée par un Comité de Pilotage, constitué par des membres du Conseil d'Orientation de l'EREBFC spécialisés en gériatrie ou en gérontologie ou issus des Sciences Humaines et Sociales.

La première partie s'attachera à présenter la méthodologie de l'enquête, notamment, les modalités de diffusion et les difficultés rencontrées, ainsi que la méthode de traitement et d'analyse des données. La seconde partie sera consacrée à la présentation des résultats de l'enquête issus de l'analyse des données recueillies.

MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

MATÉRIEL & MÉTHODE

En 2014, l'objectif de l'Observatoire était de recenser les questions d'ordre éthique, liées à la prise en soin de la personne âgée dépendante, rencontrées par les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne, tant à domicile qu'en établissement.
Les problématiques éthiques relevant de la prise en soin à domicile ont été recueillies en sollicitant les médecins généralistes et les infirmier(e)s libéraux de l'interrégion.
Quant aux structures d'hébergement et de soin pour personnes âgées, le recueil des données a d'abord été réalisé par le biais du réseau des comités d'éthique locaux, nommé Réseau ComEth, constitué en 2011 par l'EREBFC. Ensuite, les médecins référents des unités de court séjour gériatrique, des Soins de Suite et de Réadaptation Gériatrique (SSRG), des Unités de Soins Longue Durée (USLD) ainsi que les médecins-coordonnateurs des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), ont été interrogés.
Ce recensement a été mené de mars à septembre 2014.

DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE ET NOMBRE DE RÉPONSES

La diffusion de l'enquête s'est déroulée en trois étapes : tout d'abord auprès des membres du Réseau ComEth, puis des acteurs libéraux et enfin auprès des médecins exerçant en établissement.

RÉSEAU COMETH

Il a été décidé d'initier ce recensement auprès du Réseau ComEth puisqu'il semblait pertinent de contacter en premier lieu les instances éthiques locales dont le rôle principal est d'engager une réflexion éthique à partir de situations complexes rencontrées dans la pratique clinique posant question dans le champ de l'éthique. Il paraissait donc évident que ces structures étaient les plus à même de répondre à ce recensement.

N'ayant pas une connaissance approfondie et souhaitant approcher l'exhaustivité de ces problématiques éthiques, il a été convenu de ne pas contraindre les membres des comités d'éthique à des modalités de réponse prédéfinies, mais de leur laisser la possibilité de s'exprimer librement à partir d'une question ouverte. Cette méthode s'apparente à une approche qualitative issue des Sciences Humaines et Sociales.

Un courriel[1] a été adressé le 10 mars 2014 aux présidents des comités d'éthique susceptibles de traiter de problématiques éthiques liées à la personne âgée, soit **66 comités d'éthique**[2].
Il a été fait le choix de recenser les problématiques d'ordre éthique traitées en séance de comité d'éthique au cours des deux dernières années, du fait que la majorité des comités se réunit au mieux trois à quatre fois par an (environ une réunion par trimestre) et certains d'entre eux se réunissent encore moins fréquemment. Par conséquent, il a été estimé que deux ans était une temporalité adaptée au fonctionnement des comités d'éthique et aux besoins de l'enquête.

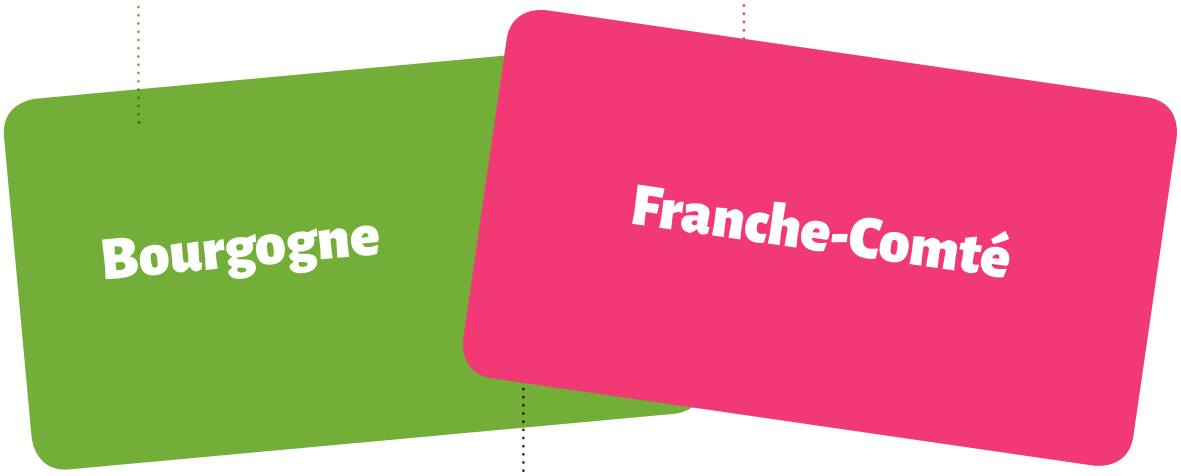
1. *Cf.* Annexe 1.
2. En 2014, 87 comités d'éthique ont été recensés, mais seulement 66 comités ont été ciblés pour l'enquête dans la mesure où ils sont issus d'établissements accueillant des personnes âgées.

Le nombre de réponses obtenues est satisfaisant puisqu'**un peu moins de la moitié des comités d'éthique sollicités a répondu** : 32 sur les 66 comités d'éthique contactés.

Répartition des réponses par région :

14 réponses avec problématiques
7 réponses sans problématique
23 sans réponse
44 comités d'éthique contactés

5 réponses avec problématiques
6 réponses sans problématique
11 sans réponse
22 comités d'éthique contactés



Interrégion

19 réponses avec problématiques
13 réponses sans problématique
34 sans réponse
66 comités d'éthique contactés

Parmi les 32 réponses recueillies, 19 comités d'éthique ont indiqué avoir traité, en séance, de problématiques éthiques liées à la prise en soin de la personne âgée dépendante au cours des deux dernières années. En revanche, 13 comités ont répondu ne pas avoir abordé de problématiques éthiques spécifiques à la personne âgée, sans toutefois formuler de justification comme cela l'était demandé à la deuxième question[3].

Les 19 comités d'éthique ayant répondu à cette enquête ont, soit formulé directement des problématiques éthiques et/ou des thèmes de réflexion généraux, soit envoyé des comptes rendus relatifs à une situation clinique complexe.

Au total, 48 éléments ont été recueillis, soit 25 comptes rendus de séances traitant de cas cliniques et 23 problématiques éthiques et/ou thèmes de réflexion généraux.

3. *Cf.* Annexe 1.

ACTEURS LIBÉRAUX : MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET INFIRMIER(E)S

Après l'étape de diffusion au Réseau ComEth, l'intention était d'approcher les acteurs libéraux de l'interrégion afin d'investir les questions d'ordre éthique relatives au champ du domicile.

Ne disposant pas des adresses électroniques des libéraux et souhaitant privilégier l'envoi de courriel, il a été demandé le 3 avril 2014 aux présidents des Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) de diffuser le courriel rédigé à l'attention des médecins généralistes et infirmier(e)s libéraux[4]. À l'instar de la méthode utilisée pour le Réseau ComEth, figurait dans ce courriel l'objectif de l'enquête et la question ouverte à laquelle il était demandé aux libéraux de répondre par retour de mail à l'EREBFC.

Au regard de leur file active quotidienne importante, une temporalité plus courte de trois mois a été choisie ; en effet, cette temporalité réduite devait permettre de limiter le « biais de mémoire », souvent rencontré dans les enquêtes rétrospectives.

La diffusion de l'enquête aux libéraux a été considérablement restreinte pour les différentes raisons qui seront développées dans les paragraphes suivants.

LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES LIBÉRAUX

L'URPS des Médecins Libéraux (ML) de Franche-Comté a refusé de diffuser l'enquête évoquant le fait que leur liste de diffusion n'était pas complète et qu'elle ne souhaitait pas utiliser de manière abusive les adresses électroniques des médecins, souvent personnelles, pour diffuser cette enquête.

En revanche, l'URPS ML de Bourgogne a accepté de diffuser l'enquête par courriel aux médecins généralistes. Toutefois, la méconnaissance de certaines adresses électroniques de ceux-ci a rendu la diffusion très limitée. En effet, le nombre de retours a été extrêmement faible puisque seulement **8 médecins généralistes de Bourgogne ont répondu.**

LES INFIRMIER(E)S LIBÉRAUX

L'URPS Infirmiers Libéraux de Franche-Comté a accepté le principe de diffusion à condition d'intégrer des modalités de réponse à la question posée afin d'aider les Infirmiers Diplômés d'État (IDE) à problématiser leur questionnement.

Un formulaire[5] contenant des thèmes de réflexion généraux à expliciter a donc été créé.
Ces thèmes susceptibles d'induire un questionnement éthique ont été définis suite à une expertise gériatrique qui s'est appuyée sur les premières réponses apportées par les comités d'éthique locaux.

Afin d'homogénéiser les réponses des infirmier(e)s, ce formulaire a été envoyé à l'URPS IDE de Franche-Comté ainsi qu'à l'URPS IDE de Bourgogne qui ne s'était pas encore prononcée quant à une diffusion par mail.

Dans la même logique, le formulaire a été envoyé aux URPS ML de Bourgogne et Franche-Comté.

Suite à cet envoi, **seulement une IDE de Bourgogne** a répondu et aucun formulaire n'a été retourné par les médecins généralistes.

Face au nombre de retours des médecins et IDE extrêmement faible et aux difficultés de diffusion par adresses électroniques évoquées par les URPS, il est apparu pertinent de créer un Formulaire GoogleDrive©. Cet outil devait permettre aux URPS de mettre le lien de cette enquête sur leur site internet, sans avoir à utiliser le mode d'envoi électronique.

Pensant améliorer la diffusion de cette enquête, le formulaire a également été mis en ligne sur le site internet de l'EREBFC.
Or, **seulement 3 IDE de Franche-Comté** ont répondu en ligne et **aucun médecin généraliste** n'a complété le formulaire.

4. *Cf.* Annexe 2.
5. *Cf.* Annexe 3.

Au regard du peu de réponses obtenues suite à cette initiative, nous avons supposé d'une part, que la majorité des libéraux ne consulte pas régulièrement les sites internet des URPS et de l'EREBFC et d'autre part, que certains n'ont pas souhaité participer à cette enquête.

En conclusion, le faible taux de retours des médecins généralistes et infirmier(e)s libéraux, à savoir **12 réponses au total**, est en grande partie significatif d'un problème de diffusion de l'enquête. Il faudra par conséquent repenser les modalités de diffusion des futures enquêtes afin de mieux toucher cette population, essentielle à solliciter parce qu'au contact de réalités spécifiques.

MÉDECINS DES STRUCTURES DE SOINS ET D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNE ÂGÉE

La dernière étape du recensement était consacrée à l'envoi du formulaire, via les directeurs d'établissement, aux médecins des unités de court séjour gériatrique, SSRG, USLD et aux médecins-coordonnateurs en EHPAD. En procédant de cette manière, il n'était pas possible de s'assurer que la diffusion aux médecins concernés ait réellement lieu ; le fait d'utiliser un intermédiaire rend la diffusion de l'enquête aléatoire.

L'envoi de ce courriel a été effectué à partir des coordonnées électroniques référencées dans la base des établissements sanitaires et médico-sociaux constituée par l'EREBFC. Ainsi, 510 courriels correspondant à 23 services de court séjour gériatrique, 30 USLD, 105 SSR et 422 EHPAD[6] ont été envoyés.

Le formulaire adressé[7] aux médecins a été construit sur la même base que celui des infirmier(e)s libéraux, c'est-à-dire une question ouverte avec des thèmes à expliciter.

Certains thèmes ont été adaptés, d'autres ont été ajoutés, suite à une nouvelle expertise gériatrique, pour correspondre au mieux aux problématiques rencontrées en établissement. Seule la temporalité a été étendue à une année au lieu de trois mois pour obtenir, à la fois, un plus grand nombre et une diversité des situations rencontrées.

Par ailleurs, au lancement de cette étape, il semblait pertinent de constituer un panel de médecins exerçant en établissement afin de les solliciter ultérieurement lors de futures enquêtes de l'Observatoire. Le répondant devait donc indiquer, à la fin du formulaire[8], s'il souhaitait intégrer ce panel.

Afin de poursuivre la méthode de diffusion adoptée pour les libéraux, un formulaire GoogleDrive©, destiné aux médecins d'établissement, a été mis en ligne sur le site internet de l'EREBFC.
Pour cette dernière étape, **103 réponses** ont été comptabilisées dont :
- 84 formulaires complétés exploitables ;
- 7 formulaires inexploitables car non renseignés ;
- 12 réponses par retour de mail sans formulaire complété, essentiellement en raison de l'absence d'un médecin-coordonnateur dans l'établissement, du manque de disponibilité et/ou d'intérêt pour l'enquête et par manque d'ancienneté dans l'établissement.

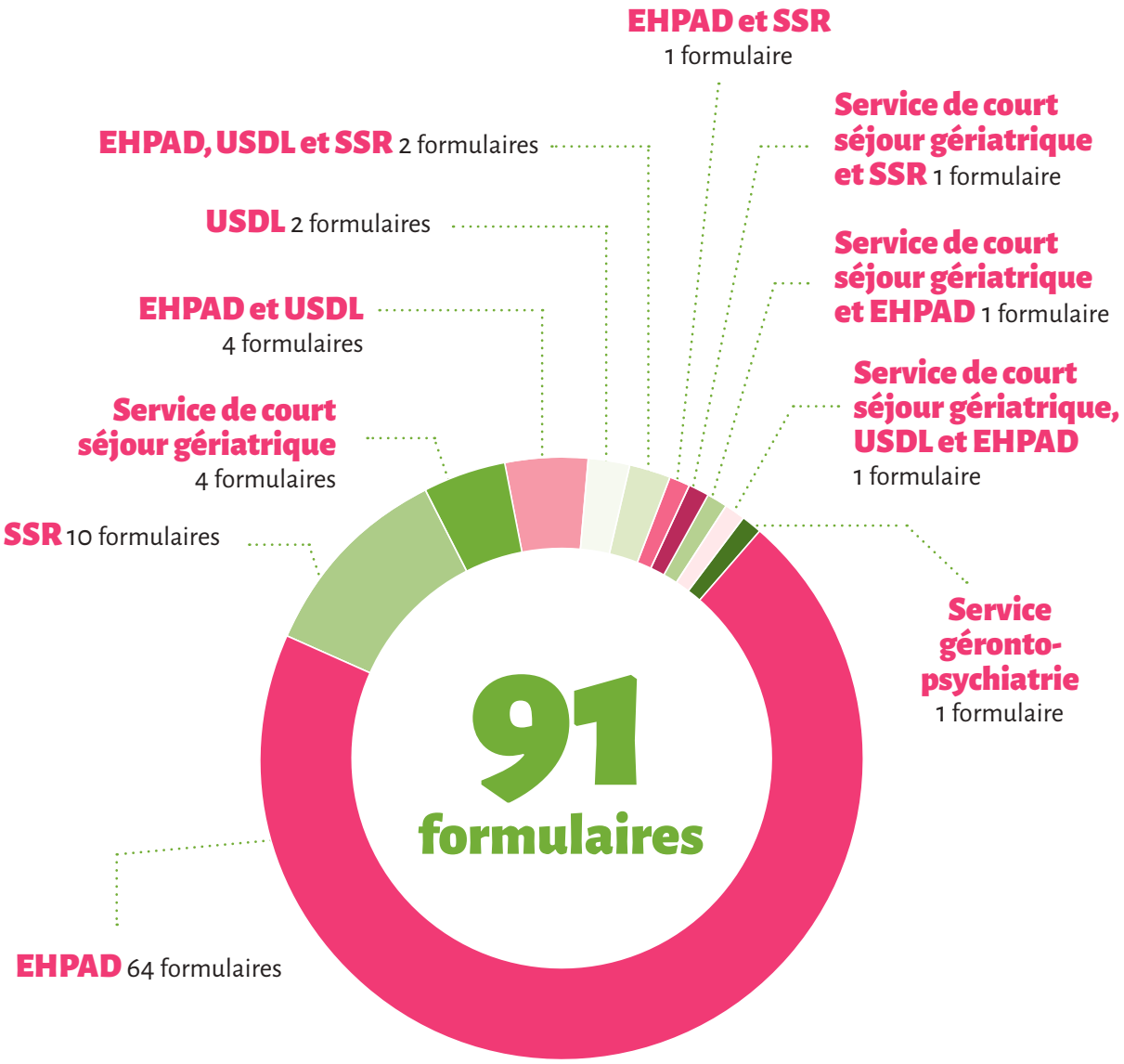
Répartition des réponses par région :

	Bourgogne	Franche-Comté	Non renseigné	Interrégion
Formulaire exploitable	54	26	4	84
Formulaire inexploitable	5	2	0	7
Autre réponse	6	6	0	12
TOTAL	**65**	**34**	**4**	**103**

6. Un courriel a pu être envoyé pour plusieurs services et/ou établissements.
7. *Cf.* Annexe 4.
8. *Cf.* Annexe 4.

Il convient de préciser qu'un formulaire complété peut correspondre à plusieurs établissements. En effet, un médecin exerçant dans plusieurs établissements ou services a pu compléter un seul formulaire relatif à ses différents lieux d'activité. Par ailleurs, dans certains cas, quand plusieurs établissements ou services sont rattachés institutionnellement à une même entité (exemple des CHU, CH...), un seul formulaire a pu être complété par les différents médecins.

Répartition des formulaires reçus par type d'établissement :



Pour cette étape de diffusion, les médecins avaient la possibilité de renvoyer le formulaire par mail, par courrier, par fax, ou encore de le compléter directement en ligne sur le site internet de l'EREBFC. Concernant les 91 formulaires reçus, tous les modes d'envoi proposés ont été utilisés.

Répartition des formulaires par modalité d'envoi :

	Bourgogne	Franche-Comté	Non renseigné	Interrégion
Courrier	24	8	3	35
Mail	20	10	1	31
Fax	13	10	0	23
En ligne (site EREBFC)	2	0	0	2
TOTAL	**59**	**28**	**4**	**91**

L'envoi par courrier a été privilégié par les répondants, suivi de près par l'envoi mail. En revanche, le nombre de formulaires complétés en ligne est très faible. Cela est essentiellement dû au fait que cette option de participation à l'enquête n'a pas été présentée au public ciblé. Les deux réponses en ligne proviennent de médecins ayant pour habitude de consulter le site internet de l'EREBFC.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, cette dernière étape d'enquête avait également pour objectif de constituer un panel de médecins spécialisés en gériatrie dans le cadre de futures enquêtes. Sur les 84 formulaires exploitables recueillis, **59 médecins ont accepté d'intégrer ce panel.**

Il faut souligner que les outils employés pour recueillir les données ont été à maintes reprises remaniés et adaptés pour faciliter la réponse en fonction du public ciblé.

Les difficultés rencontrées concernant la diffusion ont constitué un frein dans l'avancement de l'enquête ; malgré les divers ajustements effectués, le nombre de retours a été peu satisfaisant, particulièrement pour les deuxième et troisième étapes de l'enquête (les libéraux et les médecins d'établissement).

Une des limites de ce recensement réside également dans le fait que le recueil des données en établissement ciblait exclusivement les médecins alors qu'il aurait fallu s'appuyer davantage sur les infirmièr(e)s. En effet, pour certains EHPAD, en l'absence du médecin-coordonnateur, l'infirmière-coordinatrice s'est chargée de compléter le formulaire. Leur rôle dans la prise en soin du sujet âgé est fondamental ; elles sont au plus près de l'accompagnement des patients/résidents, ce qui aurait justifié d'autant plus leur participation à cette enquête.

Par ailleurs, du fait des nombreux remaniements méthodologiques, la nature des réponses n'est pas homogène puisque l'outil de recueil a été modifié au fur et à mesure du recensement. Cet inconvénient est particulièrement palpable dans les réponses des libéraux puisqu'il leur a été proposé les deux outils de recueil (1/réponse à une question ouverte par mail ; 2/formulaire avec thèmes à expliciter).

Si l'on considère la méthode de recueil choisie, à savoir une question ouverte pouvant s'assimiler à une approche qualitative, et la pluralité des acteurs interrogés, les réponses obtenues ont été riches et variées. De ce fait, une méthode d'analyse a dû être pensée pour traiter ces données.

MÉTHODE DE TRAITEMENT & D'ANALYSE DES DONNÉES

TRAITEMENT DES DONNÉES

Le traitement des données a été effectué d'octobre à décembre 2014.

Au regard de la diversité des réponses obtenues, nous avons fait le choix de commencer le traitement des données par les formulaires complétés par les médecins des établissements et services dédiés à la personne âgée. Pour rappel, ce formulaire a été construit sur la base d'une question ouverte avec des thèmes prédéfinis, suite à l'expertise de médecins gériatres qui s'est appuyée sur les premières réponses des comités d'éthique. Ces thèmes de réflexion généraux étaient destinés à simplifier la compréhension de la question posée et à classer les problématiques éthiques. Ils présentaient l'avantage de structurer les réponses libres et devaient faciliter l'analyse des données textuelles.

Dans un premier temps, les thèmes ont été comptabilisés afin de repérer ceux qui étaient les plus fréquemment cochés et explicités par les répondants.

Dans un deuxième temps, une lecture globale des réponses libres de chacun des thèmes a été réalisée. À l'issue de cette première lecture, il s'est avéré que les professionnels ne formulent pas à proprement parler de problématiques, mais **ils font part des « problèmes » qu'ils affrontent dans la prise en soin de leur patient/résident.** Ces problèmes font principalement référence à **des difficultés dans leur pratique clinique et à des difficultés d'ordre institutionnel et/ou relationnel.** Même si certaines de ces difficultés pouvaient tendre à un questionnement éthique, la majorité des professionnels ne les a pas transcrites en tant que tel.

Par conséquent, le traitement des données textuelles, qui devait conduire à l'identification de problématiques éthiques, s'est finalement consacré au repérage et à la classification des pratiques cliniques ou d'accompagnement des patients/résidents qui ont pu poser problème aux professionnels. Ces pratiques de soin et d'accompagnement ont ensuite été analysées à travers le prisme de l'éthique.

De même, les douze médecins généralistes et infirmier(e)s libéraux, n'ont pas soulevé de questions éthiques. En effet, les données textuelles recueillies concernent autant des pratiques de soin que des thèmes de réflexion généraux.

Les huit médecins généralistes n'ont pas utilisé le formulaire en ligne dans lequel des thèmes spécifiques à la prise en soin à domicile étaient proposés. Ils ont répondu, par retour de mail, à la question ouverte posée. Après analyse, on observe que les données textuelles s'apparentent aux thèmes proposés dans le formulaire envoyé *a posteriori*. Les données ont donc été classées en s'appuyant sur ces thèmes. En revanche, les quatre infirmières ont répondu en retournant le formulaire. Le traitement de ces réponses a donc été le même que celui adopté pour les réponses des médecins d'établissement.

Enfin, le traitement des données s'est terminé par l'analyse des réponses du Réseau ComEth. Les données recueillies étaient principalement issues des comptes rendus de réunions de comités d'éthique lors desquelles une réflexion éthique avait été engagée autour d'une situation clinique complexe. Certains comptes rendus comprenaient des problématiques éthiques clairement formulées et pour ceux qui n'en comprenaient pas, une problématique a dû être dégagée.

Certains comités d'éthique n'ont pas envoyé de compte rendu mais ont, soit formulé directement des problématiques éthiques, soit évoqué des thèmes de réflexion généraux.

L'ensemble des données textuelles recueillies a pu être répertorié en fonction des thèmes de classification définis dans les formulaires.

Pour conclure, le traitement des données a montré que, malgré le cadre défini par les thèmes, ce ne sont pas des questions éthiques qui sont rapportées par les professionnels, mais bien plus des difficultés par rapport à des pratiques de soins, des problèmes institutionnels et des difficultés relationnelles ou interpersonnelles.

ANALYSE DES DONNÉES

Afin de dégager un questionnement éthique, la méthode d'analyse des données a dû être adaptée pour permettre, à la fois, de rendre compte des problèmes relatés par les médecins, mais aussi de leurs éléments de réflexion, tout en adoptant un regard distancié et réflexif.
À partir des situations de soins rencontrées par les médecins, il s'agissait d'engager une démarche de questionnement, tout en étant attentif à la complexité de ces situations. Par ailleurs, nous avons étayé nos questionnements grâce aux apports théoriques issus d'un travail de documentation.

La finalité de la méthode était de questionner et d'interpeller les pratiques de soin et d'accompagnement des professionnels et non pas d'évaluer ni de porter un jugement sur leurs pratiques.

L'éclairage éthique apporté aux propos des médecins interrogés devait susciter la réflexion et permettre le développement de « regards » sur des valeurs, des attitudes et des pratiques.

Les résultats de l'analyse ont été soumis au Comité de Pilotage d'une part, pour obtenir un regard croisé afin d'éviter l'écueil d'une éventuelle interprétation des données de la part des chercheurs et d'autre part, pour apporter des éléments d'éclairage complémentaires à la réflexion engagée.

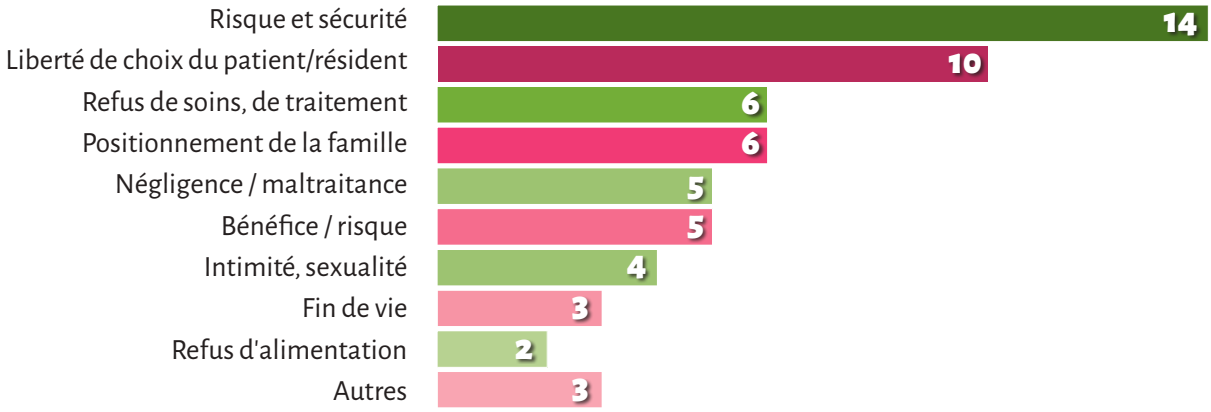
RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

FRÉQUENCE DES THÈMES

Les tableaux ci-dessous rendent compte de la fréquence des thèmes abordés par les différents professionnels interrogés.

RÉSEAU COMETH

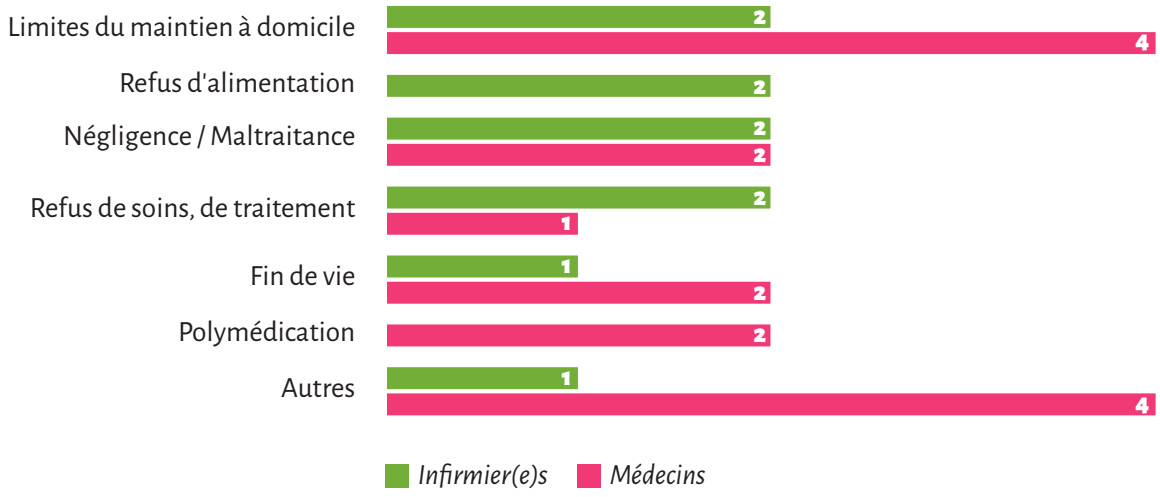
Répartition des réponses du Réseau ComEth par thème :



Source : EREBFC, « Les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante », 2014.
Note : 19 comités d'éthique ont envoyé 25 comptes rendus et 23 problématiques éthiques et/ou thèmes de réflexion généraux, soit au total 48 éléments de réponse. Ces derniers ont été analysés et reclassés en fonction des 10 thèmes proposés aux médecins d'établissement (*Cf.* Tableau ci-contre). Un élément de réponse a pu être codé avec plusieurs thèmes. Par exemple, un cas qui portait sur l'investigation diagnostique d'une patiente qui ne pouvait plus s'alimenter et qui a refusé la poursuite des investigations, a été codé avec deux thèmes : « Bénéfice-risque » et « Refus de soins et traitement ».
Clé de lecture : Le thème « Risque et sécurité » apparaît 14 fois dans les réponses du Réseau ComEth.

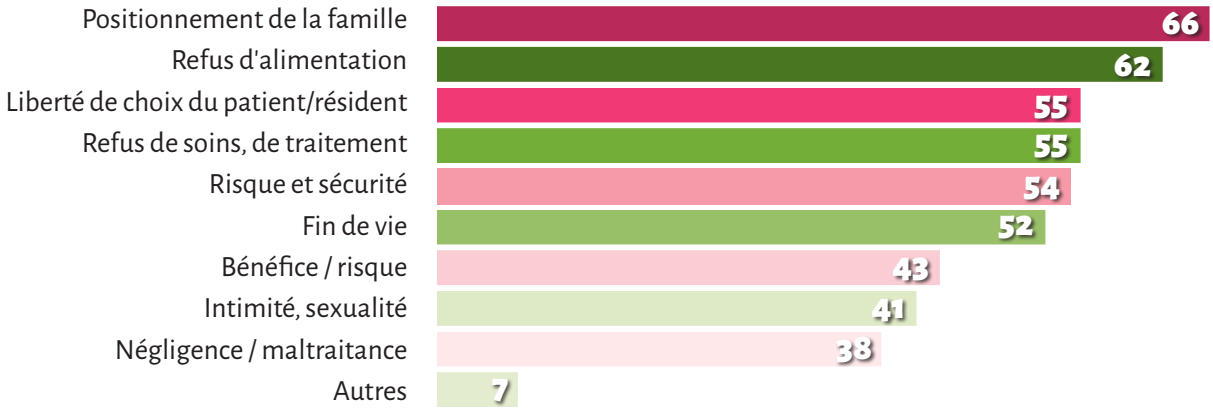
LIBÉRAUX : MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET INFIRMIER(E)S

Répartition des réponses des libéraux par thème :



Source : EREBFC, « Les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante », 2014.
Note : 8 médecins libéraux ont répondu par mail à la question ouverte qui leur avait été posée et 4 infirmières libérales ont retourné le formulaire proposé. Les réponses libres des médecins libéraux ont été reclassées en fonction des thèmes définis dans les formulaires des IDE. Les réponses libres des médecins libéraux pouvaient comprendre plusieurs thèmes. Par exemple, un cas qui relatait un conflit familial dans le cadre d'une fin de vie a été codé avec deux thèmes : « Positionnement de la famille » et « Fin de vie ». À noter également que le thème « Limites du maintien à domicile » a pu être reclassé dans le thème « Liberté de choix » (entrée en EHPAD).
Clé de lecture : Le thème « Limites du maintien à domicile » apparaît 4 fois dans les réponses des médecins libéraux et deux infirmières l'ont coché.

MÉDECINS D'ÉTABLISSEMENT



Source : EREBFC, « Les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante », 2014.
Clé de lecture : Parmi les 84 médecins répondants, 66 ont coché le thème « Positionnement de la famille ».

PRÉSENTATION DE L'ANALYSE DES DONNÉES

Les réponses des libéraux et des comités d'éthique ont été reclassées dans les thèmes de réflexion proposés aux médecins d'établissement. Les réponses obtenues par ces derniers étant les plus nombreuses, l'analyse est présentée en tenant compte de l'ordre de fréquence des thèmes cochés par les médecins d'établissement. Autrement dit, les réponses des trois populations interrogées ont été intégrées dans une seule et même partie. Les propos et situations rapportés par les libéraux et les comités d'éthique viennent étayer les propos des médecins d'établissement. Chaque thème reprendra les problèmes relatés par les professionnels en apportant des éléments de réflexion, de questionnement et, autant que faire se peut, un éclairage éthique.

POSITIONNEMENT DE LA FAMILLE

Le thème de réflexion « Positionnement de la famille » a été le plus coché par les médecins d'établissement. Il a la particularité d'être un thème transversal puisqu'il transparaît dans tous les autres thèmes qui ont été proposés dans le formulaire. En effet, les relations avec la famille ou les proches des patients/résidents constituent une réelle difficulté pour les professionnels de santé interrogés.

Ils expriment être souvent en conflit ou en désaccord avec les familles : *« Avis de la famille complètement différent de l'avis médical, souvent pour la prise en charge globale »*.

Ils soulignent également des désaccords entre les proches et le résident et notent une tendance à l'inversion des rôles : *« Désaccord de la famille sur une prise en charge qui semble convenir au résident »*.

Pour bien comprendre pourquoi le positionnement de la famille dans la prise en soin de la personne âgée est source de conflit, il faut, dans un premier temps, expliquer l'inversion des rôles intrafamiliaux, qui se produit lorsque la personne âgée devient dépendante et vulnérable.

MODIFICATION DU RÔLE SOCIAL DE LA PERSONNE ÂGÉE ET INVERSION DES RÔLES

Quand la personne âgée devient dépendante à cause d'une perte d'autonomie physique et/ou psychique, la famille, plus particulièrement un des enfants ou le conjoint, développe, de manière plus ou moins officielle et volontaire, un rôle d'aidant principal avec l'avancement progressif de l'état de dépendance de son proche.

Un hyper-investissement est alors déployé pour aider le proche dans les actes quotidiens de la vie. Ainsi, de patriarche ou matriarche, la personne âgée peut être infantilisée par son propre enfant et dépendante de lui à tous les plans. Le parent est ainsi destitué par l'enfant de sa position de sujet et de sa fonction d'autorité pour prendre la position de personne mineure : une inversion des rôles est alors constatée.

Au fur et à mesure que la dépendance s'accentue, la famille, souvent épuisée, n'arrive plus à « maintenir » son proche à domicile. Elle se trouve alors contrainte de le « placer » en institution.

Au sein de la famille, l'entrée en institution entérine une situation de renversement générationnel. La personne âgée est bien souvent destituée de son pouvoir de décision, ou du moins celui-ci peut être remis en question car c'est rarement elle qui est actrice de la démarche d'entrée en institution : *« Certaines familles nient totalement le droit à l'expression de leur parent âgé et semblent surprises de découvrir qu'elles ne sont pas notre interlocuteur principal et le seul décideur »*. Cela renvoie au thème « Liberté de choix » dans lequel la problématique du non-choix de l'entrée en EHPAD sera abordée.

“ La famille se mêle de tout, elle veut décider de tout. ”

D'UNE RELATION BINAIRE À UNE RELATION TRIANGULAIRE

En EHPAD, les actes courants de la vie quotidienne sont désormais effectués par le personnel paramédical et non plus par l'aidant familial. De nombreux enfants perdent alors le rôle endossé jusque-là et les relations familiales passent d'une relation binaire à domicile, « famille/personne âgée », à une relation triangulaire en EHPAD, « famille/établissement/personne âgée »[9].

La famille peut se sentir dépossédée de son rôle d'aidant et développe alors un sentiment fort de frustration et/ou de culpabilité. Elle peut alors vouloir se substituer au personnel soignant pour continuer son rôle d'aidant : *« Certains enfants “ se substituent ” au personnel soignant pour accomplir des soins habituellement réservés aux soignants (exemple : toilette, mise au WC). De même ces familles refusent de sortir de la chambre lors d'actes techniques, ou soins “ intimes ” »*. En effet, la plupart des soins effectués à domicile par la famille deviennent, en milieu institutionnel, des actes techniques, protocolisés. Par exemple, la toilette a lieu le matin en dehors des horaires de visite, excluant de fait la famille. Le seul espace qui lui reste pour exercer sa fonction maternante est celui de l'alimentation ; c'est là que bien souvent se cristallisent les conflits entre familles et soignants[10].

On peut alors s'interroger sur la place que les soignants accepteraient de laisser à la famille dans cette nouvelle relation, mais surtout de quelle façon les proches pourraient s'investir dans la prise en soin de la personne âgée tout en respectant sa capacité et sa liberté de décider par elle-même. Autrement dit, quelle juste place devrait pouvoir prendre une famille auprès d'un parent âgé fragile à domicile ou en institution ? La présence des familles et des proches est un facteur essentiel pour le bien-être des résidents, mais dans certains cas, le respect de l'autonomie de la personne âgée et le souci de donner une place aux familles peuvent être contradictoires.

L'EXIGENCE ET LES DEMANDES DISPROPORTIONNÉES DES FAMILLES

Les professionnels de santé décrivent la famille comme étant omniprésente et exigeante dans la relation de soin : *« Elle se mêle de tout, veut décider de tout »* ; *« Difficultés pour les proches à entendre qu'ils ont certes un rôle consultatif incontournable mais qu'ils ne décident en rien pour la personne : “ C'est ma femme et c'est moi qui décide pour elle ” »* ; *« Il faut souligner l'extrême exigence des familles en ce qui concerne l'hygiène, l'alimentation et les conditions d'habitation des patients (…) »*.

Les médecins pensent qu'un sentiment de culpabilité s'est développé du côté de la famille qui n'a pas pu garder à domicile son proche malgré un hyper-investissement : *« Sentiment de culpabilité qui entraîne chez les proches des comportements d'hyperprotection, de plaintes répétitives »*.

9. « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qualité de vie en EHPAD » (volet 3) - Janvier 2012, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM).
10. *Cf.* Thème suivant sur le « Refus d'alimentation ».

Les professionnels interrogés soulignent que parfois la famille exerce sur eux une pression pour la prise en soin de la personne âgée et demande des soins disproportionnés ou une garantie de « risque zéro » : *« Certaines familles peuvent demander une prise en charge disproportionnée au regard de l'état général du patient précaire et de ses comorbidités » ; « exigence de contention physique non médicalement motivée »*. Cependant, l'omniprésence de la famille dont le comportement est jugé parfois agressif par les répondants (*« familles harceleuses des soignants »*), est-elle due au seul fait de sa culpabilisation de ne pas pouvoir s'occuper elle-même de son parent et donc de devoir déléguer cette responsabilité ? Les pratiques des soignants ne pourraient-elles pas aussi être remises en question ?

Selon les médecins, l'exigence de la famille peut aussi s'expliquer par le fait qu'elle paye.

“ Famille exigeante car payeur. ”

La mise à contribution financière des familles quand un de leur proche est en EHPAD laisse à penser qu'elles ont un droit de regard sur tout : *« Famille exigeante car payeur »*.

Ce facteur financier peut placer le résident en situation de client de l'EHPAD ; cette notion de « client » et cette relation financière amènent les familles à avoir des demandes de prestation de service ressemblant aux prestations proposées par un hôtel : *« Je paye donc j'y ai droit »*. Les médecins disent alors avoir l'impression d'être *« une interface entre la culpabilité des familles et les exigences des clients payeurs »*.

L'EHPAD n'est pas un simple lieu de vie mais aussi un lieu de soins. La vie en institution impose aux résidents et, de fait, aux proches, des règles de vie collectives souvent mal acceptées par les familles. Ces dernières peuvent souhaiter une prise en charge plus individualisée qu'il est difficile de réaliser en milieu institutionnel (contraintes économiques et réglementaires), sans faire naître un sentiment d'iniquité de la part des autres patients/résidents : *« Exigences personnelles pour leur proche non applicables pour la collectivité ou les personnels de l'EHPAD »* ; *« Familles qui exigent une prise en charge de leur parent qui sera manifestement au détriment d'autres résidents »*.

Cependant, certains éléments pourraient être repensés et discutés avec la famille afin de mieux respecter les goûts et les envies des personnes accueillies. **Un équilibre entre les demandes individuelles et les logiques collectives est à rechercher en instaurant un dialogue entre les familles et les soignants**, même si les contraintes institutionnelles et économiques laissent peu de place au dialogue : *« Nécessite des rendez-vous avec les familles, en collaborant avec le psychologue et le cadre de santé pour expliquer les pathologies des résidents et la prise en soin qui en découle » ; « Nécessité d'expliquer, de discuter avec la famille »*. Ce manque de communication, dû principalement au manque de temps et de disponibilité des soignants, cristallise d'autant plus les conflits.

La famille tient une place grandissante dans les décisions de prise en soin de leur proche en perte d'autonomie. Si son positionnement à domicile est incontestable et son rôle central, ce dernier est bien plus ambigu lorsque la personne âgée est hospitalisée ou entre en EHPAD. En effet, la place occupée par la famille est parfois source d'ambiguïté et de difficulté puisqu'elle est à la fois nécessaire pour aider à la compréhension et à la connaissance de la personne âgée dans sa globalité, mais elle est aussi, quelquefois, un frein à l'exercice de l'autonomie de la personne et/ou un frein à l'autonomie de décision du médecin.

De toute évidence, une nouvelle approche clinique triangulée, singulière à chaque situation est à penser, à investir et à reconnaître pour un accompagnement adapté.

Une réflexion collective entre soignant et famille est donc à engager pour permettre de mieux définir le rôle et la place laissés à la famille dans la prise en soin de son proche.

Bien que cela soit difficile, il semble important d'une part, que le soignant donne à la famille une juste place et d'autre part, que la famille trouve sa juste place dans la relation avec le médecin et avec la personne âgée. **Un effort de communication et de dialogue paraît alors indispensable afin de rendre les relations entre soignants et familles moins conflictuelles.**

REFUS D'ALIMENTATION

Ce thème a été fréquemment évoqué par les médecins interrogés exerçant en établissement puisque soixante-deux formulaires sur les quatre-vingt-quatre analysés le mentionnent. Les professionnels de santé rapportent diverses formes de refus d'alimentation. Par exemple, le refus dû à la nourriture proposée qui n'est pas *« au goût du résident »* ou *« adaptée à sa culture »*, les problèmes de dentier (pour la mastication de certains aliments) ou encore le « syndrome de glissement » qui serait accompagné du refus alimentaire. Dans leurs propos, les professionnels mettent en garde sur l'interprétation de ce refus, qui ne doit pas nécessairement signifier *« un refus de poursuivre le combat »* ou *« de se laisser détruire »*, et sur la nécessité de chercher la cause de ce refus *« pour [le] lever ou [le] contourner »*.

“ Cela m'arrive parfois qu'un patient refuse de s'alimenter, j'essaye de l'alimenter malgré tout car c'est très dur pour un médecin dont le métier est d'améliorer la santé des gens de laisser quelqu'un se détruire. ”

Toutefois, les problèmes relatés par les professionnels concernent davantage **l'impossibilité de s'alimenter chez des patients en fin de vie et/ou ayant des troubles cognitifs sévères avec des troubles de la déglutition**, que le refus de s'alimenter de résidents sans troubles cognitifs. C'est précisément ce qu'évoque un médecin : *« Plutôt que le refus d'alimentation, la problématique concerne les patients avec des troubles de déglutition sur des pathologies démentielles »*.

Le comité d'éthique d'un établissement s'est intéressé à la problématique suivante : *« Comment prendre en soin un résident qui ne s'alimente plus dans un contexte de troubles de la déglutition en rapport à des troubles cognitifs sévères ? »* Ce comité d'éthique propose de réunir tous les aidants pour que l'information donnée soit la même pour tous. Il préconise d'anticiper et de prévenir les réactions des aidants avant l'apparition de troubles alimentaires majeurs en expliquant régulièrement l'évolution prévisible et les conséquences des troubles cognitifs. Enfin, il propose de protéger le résident en mettant en balance les bénéfices-risques d'une alimentation, tout en réévaluant régulièrement cette analyse.

L'INSTAURATION, L'ARRÊT ET LA POURSUITE DE LA NUTRITION ARTIFICIELLE

Pour ces patients ne pouvant plus s'alimenter, se pose fréquemment la question de l'instauration, de l'arrêt et de la poursuite de la nutrition artificielle (NA) et, plus particulièrement, de la gastrostomie ou de la sonde naso-gastrique. Bien qu'aucune étude n'ait démontré de bénéfice de ce type de nutrition artificielle chez le patient dément, des médecins rapportent que des dilemmes persistent quant à la pose de la gastrostomie : *« Espérance de vie souvent réduite et risque de fausses-routes mais [si on ne fait rien] comment ne pas ressentir qu'on va faire mourir de faim la patiente ? »* ; *« Chez les patients mutiques, ayant une démence évoluée ou une pathologie altérant les fonctions musculaires de déglutition, est-il éthique de poser une gastrostomie dans le doute ? »*.

Cette décision d'instauration, de poursuite ou d'arrêt d'une NA engendre fréquemment des conflits, que ce soit entre la famille et l'équipe soignante, mais aussi entre médecin et soignants : *« Vision différente entre famille, résident, médecin traitant, médecin-coordonnateur, équipe soignante » ; « Les familles ne semblent pas comprendre qu'il est impossible de "gaver" leur parent »*. Ces conflits peuvent s'expliquer par le fait que la mise en œuvre, l'arrêt ou la poursuite d'une NA, pour cette population, semble moins guidés par des raisons scientifiques que par des raisons subjectives liées à une croyance, une religion, une culture, mais aussi à la symbolique de la fonction de nourrir, à la peur très ancrée de mourir de faim et à une représentation du soin. Des conflits entre les valeurs personnelles du médecin et celles de la personne âgée et de sa famille peuvent alors émerger et être à l'origine de véritables dilemmes éthiques.

Ces conflits relèvent souvent d'un problème d'acceptation de la décision. L'arrêt de la NA est souvent associé à un sentiment d'abandon du patient par le médecin ou par la famille : *« Cela m'arrive parfois qu'un patient refuse de s'alimenter, j'essaye de l'alimenter malgré tout car c'est très dur pour un médecin dont le métier est d'améliorer la santé des gens de laisser quelqu'un se détruire » ; « Famille qui insiste pour la pose d'une gastrostomie »*. Inversement, la poursuite de cette NA peut être perçue comme une forme d'acharnement, notamment lorsque la sonde naso-gastrique ou la gastrostomie est arrachée plusieurs fois par le patient. Le recours à l'alimentation artificielle pour un patient qui refuse toute nourriture peut constituer une grande violence dont il faut prendre conscience[11]. **Dans quel contexte est-ce de l'obstination déraisonnable de proposer une nutrition artificielle à des personnes âgées qui ne peuvent plus manger ?**

" La résidente refuse toute alimentation (solide, liquide). La fille de la résidente insiste pour que le personnel la force à accepter de s'alimenter, notamment par le biais de biberon le soir. "

L'ALIMENTATION FORCÉE ET LE RISQUE DE FAUSSE-ROUTE

La dimension symbolique de l'alimentation reste également très proche des préoccupations de survie pour lesquelles l'acte de manger vient « contrer » le processus de mort[12]. Ainsi, la question de l'alimentation, quand l'action de se nourrir devient difficile, apparaît existentielle. C'est pourquoi, les proches peuvent nourrir de force le résident (*« acharnement nutritionnel », « gavage de la part de la famille »*), en courant le risque d'être maltraitant, afin d'exercer leur fonction nourricière, seule fonction qui peut leur rester quand la personne âgée est en EHPAD ou hospitalisée : *« Patiente grabataire gavée à la petite cuillère à domicile pendant un an. Admise en EHPAD, la famille désirait que l'on continue cette alimentation forcée » ; « La résidente refuse toute alimentation (solide, liquide). La fille de la résidente insiste pour que le personnel la force à accepter de s'alimenter, notamment par le biais de biberon le soir »*.

Pour illustrer ce propos, il convient de rapporter une situation analysée en séance de comité d'éthique. *Il s'agit d'un mari très investi dans la prise en charge à domicile de son épouse, démente et grabataire, se substituant même aux infirmiers, pour la lever par exemple. Cette dame mange par voie orale mais très lentement, son mari la fait manger à la cuillère et s'énerve parfois devant cette lenteur. Une première fausse-route est responsable d'une infection pulmonaire puis d'une deuxième avec complications (escarres) rendant le maintien à domicile impossible, au grand regret du mari. Ce dernier cherche à rester très présent dans la prise en soin de sa femme afin qu'elle puisse rentrer à domicile. Il lui apporte des repas et essaye de la faire manger. Parfois, sa femme refuse de s'alimenter en fermant délibérément la bouche. Ne comprenant pas que sa femme ne fasse pas le maximum pour guérir, le mari*

11. **Quignard** Elisabeth, « Le refus de soins en gériatrie », Espace national de Réflexion sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), Mars 2011.
12. **Mathieu-Nicot** Florence, **Cuynet** Patrice, **Aubry** Régis, « Alimentation parentérale, l'oralité dans la peau », *Psycho-Oncologie*, 09/2014, pp.171-176.

la force à manger entraînant de nouvelles fausses-routes et des infections pulmonaires. Le mari devient ainsi maltraitant en obligeant sa femme à manger car il provoque des hématomes aux lèvres et plaies à la bouche en plus des fausses-routes. Le mari ne peut concevoir qu'on ne nourrisse plus sa femme et continue, en se cachant des soignants, de la forcer à manger.

On retrouve dans cet exemple, l'hyper-investissement du proche et le non-respect de l'autonomie relative de la personne âgée en ne prenant pas en compte ses manifestations.
Dans ce cas précis, on peut se demander **quel comportement adopter lorsque les proches forcent à manger la personne âgée au risque de provoquer des fausses-routes et de devenir maltraitants ?** Les soignants peuvent-ils, doivent-ils, interdire les visites des proches au motif de protéger la personne âgée ?

Il semblerait que la question de l'alimentation forcée des patients par les familles ne soit pas ou peu explorée. Une réflexion serait alors à mener quant aux pratiques institutionnelles, notamment, en ce qui concerne les comportements à adopter face à cette contrainte exercée par la famille qui ne respecte pas la liberté de la personne âgée de ne plus s'alimenter.

En complément de l'instauration d'une alimentation artificielle et/ou forcée, problème principalement rapporté par les médecins, il convient de s'interroger sur l'alimentation dite plaisir. En effet, au-delà de la symbolique très prégnante de l'alimentation, cette dernière peut également être un plaisir gustatif. Chez des patients présentant des troubles de la déglutition, le risque de fausse-route peut être important s'ils continuent à s'alimenter par voie orale.

Ainsi, peut-on laisser une alimentation plaisir à quelqu'un qui a un risque de fausse-route majeur ? Jusqu'où peut-on aller dans une alimentation plaisir au risque de mettre en danger la personne âgée ?

Au regard des problèmes évoqués par les professionnels, la question de l'alimentation du sujet âgé est fondamentale. Plus particulièrement, le fait de ne plus alimenter la personne âgée vient révéler la peur très ancrée de la laisser mourir de faim. Le poids symbolique de la nutrition serait alors un élément à prendre en compte dans la difficulté à décider de son arrêt. Aussi, la question de la pertinence de l'instauration d'une nutrition artificielle ou de sa poursuite met le soignant et les proches face à la question des limites : limites de la vie, limites du sens du soin, limites personnelles, limites de l'autonomie, etc. Se questionner est probablement ce qui est le plus difficile à admettre dans un monde qui préfère, parfois, les réponses aux questions.

LIBERTÉ DE CHOIX DU PATIENT/RÉSIDENT

La liberté de choix du patient/résident est un thème majeur pour les professionnels interrogés puisqu'il a été abordé dans cinquante-cinq formulaires d'établissement et figure en deuxième position dans les réponses du Réseau ComEth.

Dans un établissement accueillant des personnes âgées dépendantes, respecter la liberté de choix est un préalable indispensable à l'accompagnement que peut offrir une institution. Or, les personnes accueillies en institution gériatrique sont de plus en plus âgées, dépendantes et vulnérables. Ces caractéristiques rendent plus difficiles l'expression du choix et le recueil des attentes et des désirs du résident. Cela peut conduire à des situations dans lesquelles les professionnels et les proches imposent leur décision et ne reconnaissent pas le droit au choix de la personne âgée.

“ Quelle liberté de choix pour un hébergement en institution voulu par la famille ? Personne âgée qui veut rester à domicile mais choix du domicile qui n'est pas toujours l'avis de la famille. ”

QUAND L'ENTRÉE EN INSTITUTION N'EST PAS UN CHOIX

Les médecins ont très souvent abordé **la question de l'entrée en EHPAD comme un motif de non-respect de la liberté de choix de la personne âgée dépendante.** Dans la majorité des cas, ils évoquent la famille (ou la tutelle) comme étant au cœur de ce “ choix subi ” : *« Refus d'entrée en EHPAD mais volonté de la famille » ; « Quelle liberté de choix pour un hébergement en institution voulu par la famille ? Personne âgée qui veut rester à domicile mais choix du domicile qui n'est pas toujours l'avis de la famille » ; « Quelle liberté de choix du résident par rapport à son placement en établissement lorsqu'il s'agit de la décision de la tutelle ? » ; « Refus de l'entrée en EHPAD par la personne âgée mais famille qui décide ».*

Comme nous l'avons évoqué précédemment, **l'inversion du rôle parental s'opère fréquemment au moment de la décision de l'entrée en établissement.** Dans ce type de situation, la personne âgée dépendante n'a pas un rôle actif dans le processus de décision. Non pas du fait d'une volonté de mise à l'écart affirmée par les autres acteurs, mais parce qu'elle est jugée inapte pour définir elle-même ce qui serait le mieux pour elle.

Par ailleurs, les médecins rapportent certaines situations dans lesquelles les familles *« mentent »* à leur parent quant à la durée ou au motif de leur institutionnalisation : *« Monsieur C. est en hébergement temporaire pour trois semaines mais la famille veut le laisser trois mois (ou plus), ce qui n'était pas prévu. Que faire ? » ; « Difficultés pour les proches des résidents entrant en EHPAD de leur dire la vérité sur le côté définitif d'une admission en EHPAD. Près d'une fois sur deux, cette entrée est présentée comme un placement temporaire ou de convalescence. Ceci atténue leur culpabilité et leur évite de recueillir l'accord de la personne âgée quant à une entrée en EHPAD ».*

On ne peut en effet ignorer le sentiment de culpabilité que développent certaines familles de résidents : elles sont souvent contraintes de « placer » leurs parents en EHPAD, après plusieurs années consacrées à s'être occuper d'eux à domicile. Or, **on peut légitimement s'interroger sur la place de la personne âgée dans le processus de décision relatif à son lieu de vie.**

Un médecin évoque une situation dans laquelle la famille décide de changer son parent d'établissement alors que ce dernier refuse : *« Liberté de choix du résident lorsque la famille oblige celui-ci à changer d'établissement contre sa volonté ? ».*

Il faut noter que la question des risques encourus est un élément central du processus de décision qui incite à rompre avec le maintien à domicile et conduit à orienter certaines personnes âgées vers un EHPAD. C'est précisément ce qui a été mis en avant par les médecins libéraux qui ont répondu à l'enquête : *« Maintien à domicile impossible car trop de risques encourus pour la personne âgée »* ; *« Comment accepter de laisser des sujets âgés, parfois même en couple, à domicile, en situation de perte d'autonomie dangereuse ? »*. Ces exemples témoignent clairement de situations dans lesquelles la personne âgée souhaite rester à domicile, alors que l'entourage estime que l'environnement comporte trop de risques ou encore que l'état de santé de la personne est trop précaire pour en assurer la prise en soin à domicile.

Qu'en est-il du libre choix de son lieu de vie ? Comment éviter ces situations de « non-choix » ? L'expression du choix de son lieu et mode de vie est pourtant affirmée par la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante : *« Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque »*[13].

QUEL DROIT AU CHOIX POUR LES RÉSIDENTS DÉMENTS ?

« Comment respecter le choix du résident dément ? » ; *« Incapacité par le résident d'exprimer sa volonté du fait de sa pathologie : comment faire ? »* : ce sont les questions qui ont été posées de manière récurrente par les médecins interrogés.

En effet, pour la plupart d'entre eux, **les dilemmes éthiques surviennent quand les résidents sont atteints de troubles cognitifs sévères et ne peuvent plus s'exprimer.**
Comment peuvent-ils respecter la volonté de la personne âgée alors que cette dernière est dans l'incapacité d'exprimer ses choix ? Qui décide ? Cette décision correspond-elle aux choix de l'intéressé ?

13. « Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante », Fondation Nationale de Gérontologie, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 1999, Art. 1.

C'est ce que rapporte l'un des médecins : *« Difficultés quand le résident est dans l'incapacité de s'exprimer ou présente des troubles cognitifs : les décisions sont prises par la famille (…) le respect du libre choix de la personne fragile est donc bafoué »* ; *« Les problématiques éthiques ont lieu quand le résident présente une affection démentielle et/ou est non communicant »*.

Certains professionnels interrogés ont évoqué le problème des personnes âgées qui n'ont pas conscience de leur état de santé et qui n'acceptent pas leur entrée en institution alors que le maintien à domicile n'est plus possible : *« Les refus d'entrée en EHPAD pour des personnes âgées ayant des troubles cognitifs avec anosognosie »* ; *« Personnes âgées avec troubles cognitifs dans le déni. Volonté de rester chez soi mais impossible »*.

Ils ont également posé la question du consentement libre et éclairé de la personne ayant une altération cognitive : *« Il y a un problème quand la personne refuse les options proposées (de soin ou de vie en EHPAD) : refus d'institutionnalisation… refus éclairé ? »* ; *« Refus d'entrer en EHPAD par la personne âgée Alzheimer… libre choix, refus éclairé ? »*.

Autrement dit, **à partir de quand et selon quels critères peut-on considérer que le consentement de la personne âgée atteinte d'une pathologie démentielle n'est pas éclairé ?** Les enjeux éthiques générés par le contexte particulier de la démence s'articulent souvent autour de la question du consentement libre et éclairé à toute décision. Les maladies cognitives génèrent des troubles du jugement et de la compréhension qui altèrent les capacités de décision des résidents. Or, la recherche du consentement du patient/résident, même dément, ne doit-elle pas répondre aux mêmes exigences que celles qui s'imposent aux autres malades ?

Finalement, **comment peut-on respecter l'autonomie fragilisée par la maladie et ainsi la liberté de choix de la personne âgée ?** Les situations rapportées par les médecins soulèvent en effet de nombreux questionnements relatifs aux pratiques et aux attitudes adoptées par les différents acteurs qui prennent en soin la personne âgée démente et/ou non communicante.

QUELLE LIBERTÉ DE CHOIX UNE FOIS ENTRÉ EN INSTITUTION ?

PRATIQUES INSTITUTIONNELLES CONTRAIGNANTES ET SÉCURITAIRES

La vie en institution, synonyme de vie en collectivité, présente certaines contraintes telles que participer aux activités proposées par la maison de retraite, s'adapter aux horaires des repas, du coucher, du lever, des visites, des soins, etc. ; autrement dit, respecter les directives imposées par le règlement intérieur de la maison de retraite et participer à la vie collective. On observe qu'une fois entrée en EHPAD, la personne âgée n'exprime pas toujours ses souhaits : elle est plutôt résignée face aux règles édictées par la collectivité. Les pratiques institutionnelles se veulent sécurisantes, souvent au détriment de la liberté du résident.

Les médecins interrogés notent **de nombreuses difficultés liées aux règles de vie en collectivité qui entravent la liberté de choix du résident** : *« Comment respecter le choix des résidents dépendants ou non ? Mettre en balance les préférences des résidents et les contraintes de l'EHPAD : horaire du coucher, horaires des repas, etc. »*.
« Les demandes de manger en chambre sont nombreuses. Certains résidents refusent les repas en communauté avec le risque de dénutrition, préfèrent ne pas manger ou s'alimenter de quelques gâteaux. Au quotidien la livraison des repas sur plateaux en chambre est très difficile ». *« Choix d'une chambre au rez-de-chaussée [un résident exprime la volonté d'avoir une chambre au rez-de-chaussée mais l'institution refuse], décision du résident de ne plus s'alimenter ni de prendre ses médicaments »*.

« Certains résidents demandent à sortir et ne comprennent pas les contraintes qui s'imposent à eux » ; « Non-respect de la liberté d'aller et venir » ; « Impossibilité pour un résident dément d'aller et venir hors de l'établissement » ; « Liberté de circuler et protection de l'espace personnel des résidents ». « Non-respect du choix du personnel pour les soins infirmiers, décorer la chambre, pouvoir fermer sa porte à clé, liberté de déambuler dans l'établissement et de sortir de la résidence accompagné ou pas ».

Les situations rapportées par les répondants montrent qu'il existe **une tension entre le droit au choix des personnes âgées et le fonctionnement de l'institution elle-même**. Se pose alors la question de savoir comment accueillir des personnes âgées dans une collectivité, tout en leur garantissant une prise en soin et un accompagnement individualisé et un respect de leur droit au choix.

Il faut souligner que les professionnels font face quotidiennement à un dilemme, entre liberté de choix et sécurité des résidents, et se trouvent donc dans l'obligation de concilier deux logiques *a priori* opposées. En effet, doivent être pris en compte, à la fois, les besoins personnels des résidents et les contraintes collectives qui s'inscrivent dans une logique sécuritaire très prégnante. Par exemple, les problèmes liés aux addictions (tabac) et aux modes de vie antérieurs de certains résidents (consommation d'alcool) ont été mis en avant par les médecins : *« Résident qui va au village acheter de l'alcool : peut-on le laisser faire ? » ; « Problèmes de la consommation d'alcool, fumer en chambre ? » ; « Résident qui fume dans sa chambre, c'est interdit ».*

La problématique du tabac en institution a été évoquée dans de nombreux formulaires.
Donner au résident la possibilité de fumer peut être vécue comme une source d'inquiétude pour la direction d'un établissement, avec les dangers que cela représente (départ de feu suite à une cigarette mal éteinte, fumer au lit avec le danger d'enflammer les draps, etc.).

L'interdiction de fumer dans sa chambre, outre le fait du non-respect de la liberté individuelle, ne laisse au résident que la possibilité de fumer « en cachette » et peut générer des dangers encore plus grands. On peut, dès lors, se demander si l'interdiction ne déplacerait pas le risque alors que le compromis, la négociation permettrait de le diminuer ?

Une organisation trop rigide des institutions, alliée à un souci d'écarter tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnels, peuvent conduire à la négation de la liberté, du droit de prendre des risques et de conserver la possibilité d'effectuer des choix[14]. En d'autres termes, au nom de l'intérêt de la personne âgée, par souci de protection des autres personnes accueillies, par crainte du risque et de la responsabilité engagée, certaines directions, certains personnels et même certaines familles contribuent à mettre à mal la liberté de choix du résident. Il s'agit donc pour les professionnels de tenter de **trouver l'équilibre entre le respect du libre choix et l'intérêt de la personne âgée,**

“ Non-respect du choix du personnel pour les soins infirmiers, décorer la chambre, pouvoir fermer sa porte à clé, liberté de déambuler dans l'établissement et de sortir de la résidence accompagné ou pas. ”

14. **Amyot** Jean-Jacques, **Villez** Alain, « Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques », Paris, Ed. Dunod/ Fondation de France, 2001, 216 p.

tout en essayant de minimiser le risque. Dès lors, **quelle tolérance du risque assumé est-on prêt à avoir ?** Ce questionnement sera développé dans le thème « Risque et Sécurité ».

DÉCISIONS D'AUTRUI AU DÉTRIMENT DE LA LIBERTÉ DE CHOIX

Les médecins interrogés ont fait état du positionnement des familles quant aux choix de leur parent concernant les activités de la vie en institution : *« Comment occuper les journées des personnes qui refusent de participer aux activités alors que la famille insiste ? » ; « La famille refuse que son parent participe aux animations proposées par le service alors que la résidente le souhaite. Positionnement de l'équipe ? Affronter cette famille déjà particulièrement difficile et procédurière ? ».*

“ Il existe en théorie une liberté complète de choix du patient/résident en ce qui concerne le choix du médecin traitant, mais il faut remarquer que c'est le plus souvent la famille qui prend cette décision et que le patient se contente de l'accepter. ”

Ils mettent également en avant le problème du choix du médecin traitant, souvent opéré par les familles, au détriment de celui du résident : *« Il existe en théorie une liberté complète de choix du patient/résident en ce qui concerne le choix du médecin traitant, mais il faut remarquer que c'est le plus souvent la famille qui prend cette décision et que le patient se contente de l'accepter » ; « Le résident avec troubles cognitifs ne pouvant choisir son médecin traitant c'est la famille qui opère ce choix… liberté de choix ? » ; « Patients déments qui demandent à changer de médecin traitant, famille qui décide de poursuivre avec l'ancien médecin traitant » ; « Je travaille en EHPAD hospitalier et deviens le médecin traitant de chaque résident entrant dans la structure, ce qui ne permet pas de respecter le libre choix du médecin traitant ».*

Se pose ici **la question de la représentation des personnes âgées. Les personnels des institutions se référent souvent aux familles pour arbitrer les aspects de la vie quotidienne des résidents qui devraient *a priori* ne regarder qu'eux-mêmes. Ainsi, c'est souvent le désir des familles qui prévaut sur celui de la personne.** Cette pratique est inconsciemment soutenue par les familles qui pensent savoir ce que veulent leurs parents.

Un autre aspect du non-respect de la liberté de choix en milieu institutionnel a été abordé par les professionnels : il s'agit de la gestion des médicaments par le résident ayant gardé son autonomie : *« Une personne veut gérer elle-même son pilulier de médicaments, mais ce n'est pas respecté ».* Certes, la gestion des médicaments en institution est du ressort des soignants, mais pourquoi un résident ne pourrait-il pas gérer lui-même sa prise de médicaments bien que cela soit contraire au règlement de l'institution ?

Un comité d'éthique a mené une réflexion relative à la prise des médicaments par le résident ayant gardé son autonomie : *« Un résident avait pour habitude de remonter du dîner avec son médicament pour dormir. Il a changé d'étage et c'est alors l'IDE qui lui donne dans sa chambre son somnifère ce qui cause son mécontentement. Telle autre résidente a toujours pensé que l'avantage de pouvoir gérer ses médicaments était un gage d'autonomie donc elle exige, malgré son grand âge, de pouvoir en disposer comme elle l'a toujours fait et en vient à faire une demande spéciale auprès de la direction ».*

La problématique se situe entre autogestion de la prise de médicament et accidents possibles : existe-t-il une prise de risque pour le résident et une prise de risque pour l'institution ? Ces prises de risque sont-elle comparables ?

Avant l'entrée en institution, la plupart des résidents gèrent leurs médicaments et ils revendiquent l'importance de pouvoir en maîtriser la prise : pourquoi l'établissement réduirait-il

cette autonomie ? La mission de l'institution n'est-elle pas de protéger et/ou de maintenir l'autonomie ? Quelle est l'organisation à trouver pour que ce ne soit pas forcément l'institution qui fasse la loi ? Laisser la possibilité au résident de gérer son médicament, c'est accepter un éventuel oubli ou refus de soins, mais c'est aussi préserver son autonomie.

Le parallèle peut aussi être fait avec les choix relatifs à l'hospitalisation. Un médecin donne l'exemple d'un *« patient refusant l'hospitalisation au CHU mais imposée par les enfants »*.

Un compte rendu de séance d'un comité d'éthique fait état d'une situation dans laquelle c'est le personnel qui remet en cause le choix du résident : *« EHPAD où les résidents sont relativement autonomes. Il n'y pas d'IDE en permanence. En fonction du degré de dépendance, on ne peut pas les garder dans le secteur. Le résident dit : " je ne veux pas qu'on m'hospitalise si j'ai un problème de santé. " Ses propos sont cohérents. L'équipe de l'EHPAD se pose des questions : respecter la volonté du patient ? Le transférer dans un établissement plus médicalisé ? Ne pas respecter la volonté de la personne édictée à un moment T ? »*.

On observe que le non-respect du choix des résidents peut concerner tous les aspects de son existence. Comme le dit Robert Moulias, *« privées d'autonomie, c'est-à-dire de la liberté de décision concernant l'organisation de leur existence, ces personnes âgées peuvent devenir dépendantes des décisions souvent arbitraires d'autrui »*[15].

Il ressort de toutes ces situations que concilier les impératifs collectifs, médicaux, sécuritaires et organisationnels, nécessaires au bon fonctionnement des institutions gériatriques, tout en offrant des conditions susceptibles de faire de ces lieux des espaces de vie respectueux de la personne et de sa liberté de choix, constitue un réel problème.

" Privées d'autonomie, c'est-à-dire de la liberté de décision concernant l'organisation de leur existence, ces personnes âgées peuvent devenir dépendantes des décisions souvent arbitraires d'autrui. "

Des enjeux et un questionnement éthiques émergent de la contradiction suscitée par la présence simultanée d'exigences collectives et de revendications personnelles, mais aussi de la tension exercée entre risque et sécurité face au droit au choix. Le droit au choix ne pourrait-il pas être synonyme de droit au risque ?

Pour conclure, **la dépendance physique ou psychique est encore trop souvent confondue avec la perte d'autonomie, allant jusqu'à faire oublier la prise en compte de la personne âgée en tant qu'acteur de sa vie.** Que ce soit à domicile ou en milieu institutionnel gériatrique, nombreuses sont les situations dans lesquelles la recherche du consentement de la personne âgée n'est pas systématique. L'expression des souhaits et des envies est souvent oubliée par les professionnels et les familles. En effet, le souci d'aider une personne âgée dépendante fait souvent perdre de vue que celle-ci est une personne adulte capable d'exprimer ses besoins. La vieillesse est souvent vécue comme une situation de perte dont la principale est celle de la liberté.

Poser la question de la liberté de la personne âgée dépendante nous oblige à poser concomitamment aux moins quatre autres questions : celle de **son autonomie**, souvent relative ; celle de **la possibilité du maintien à domicile** dans notre organisation politique et sociale ; celle des **limites des tiers** et, en particulier, des proches ; et celle des **limites de l'institution**.

C'est en tentant de répondre à l'ensemble de ces questions et ce de façon aussi neutre que possible, ouverte, interdisciplinaire, que l'on peut espérer respecter au mieux la personne âgée et les différents acteurs qui gravitent autour d'elle.

15. **Moulias** Robert, « Quels droits pour les personnes âgées », Ve Congrès Francophone des Droits de l'Homme Agé, 1995, Reims, p.11.

REFUS DE SOINS ET DE TRAITEMENT

Le thème « Refus de soins et de traitement » a été coché autant de fois par les répondants que le thème « Liberté de choix ».

Les médecins rapportent que les refus de soins et de traitement sont des situations complexes et ambigües qu'ils rencontrent régulièrement dans leur pratique. Ils notent que les problèmes liés à ces refus sont plus fréquents pour des patients déments dont l'autonomie est amoindrie, pour des patients ayant des pathologies psychiatriques ou encore pour des patients en fin de vie : *« Déni des pathologies-fin de vie » ; « Surtout chez les psychotiques, le refus de soins est difficile à gérer » ; « Très réguliers notamment chez les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées »*.

DU DROIT AU CONSENTEMENT AU DROIT AU REFUS DE SOINS

L'article L.1111-4 du Code de la Santé stipule : *« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix (…) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et que ce consentement peut être retiré à tout moment (…) »*. Cette loi a donc renforcé l'autonomie des patients et, par là-même, leur droit à refuser des soins. Cette liberté fondamentale sous-entend que le patient soit suffisamment informé pour pouvoir donner ou non son consentement aux soins. Cette loi suppose également que le sujet soit autonome et qu'il fasse ses choix librement en en assumant la responsabilité. Cependant, les médecins rapportent dans les formulaires que leur principale difficulté se situe chez la personne âgée démente : qu'en est-il de son autonomie de décision ? Est-elle vraiment capable de décider de ce qui est bon pour elle et de comprendre les conséquences de ses décisions ? En outre, lorsque la personne âgée ne peut plus communiquer oralement, comment obtenir son consentement ?

Lorsque des troubles cognitifs apparaissent, le consentement, dit éclairé, n'est plus tout à fait ce qu'il était auparavant. En effet, lorsque la personne âgée est atteinte d'un syndrome démentiel, il peut exister une défaillance de perception ou d'analyse de la réalité. L'analyse des situations nouvelles devient peu à peu impossible et la réalité ne pouvant plus être fixée par sa pensée lui échappe inéluctablement. La perception négative liée à l'incompréhension d'une situation est fréquente chez les patients ayant des troubles cognitifs et engendre un refus qui peut être calme, ferme, répété, dans une attitude plutôt démissionnaire ; mais il peut surtout s'exprimer sur un mode défensif ; l'opposition aux soins et aux traitements traduisant l'étrangeté ressentie et l'incapacité d'adaptation à un environnement insaisissable.

Dans ce contexte de démence, la tentation est encore plus grande de faire abstraction de la personne âgée en mettant l'accent sur ses incapacités, sur ses difficultés psychiques, intellectuelles ou physiques, pour en conclure rapidement qu'elle est disqualifiée pour apprécier les enjeux de la situation, donner son avis et prendre une décision[16]. C'est précisément ce que rapporte un médecin : *« Non-consentement à un acte de soins ou à un traitement de la part du patient, on peut rapidement mettre l'accent sur ses incapacités intellectuelles ; difficile chez les patients déments »*. Pour autant, peut-on se passer d'informer et de chercher un moyen de communiquer avec la personne âgée pour qu'elle puisse exprimer, d'une façon ou d'une autre, ses souhaits quant aux décisions qui la concernent ?

Les médecins ont distingué principalement deux types de refus : le refus de traitement médicamenteux et le refus des soins dits de « nursing ».

16. **Quignard** Elisabeth, « Le refus de soins en gériatrie », Espace national de Réflexion sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), Mars 2011.

REFUS DE TRAITEMENT

Bien que le droit au refus de traitement soit essentiel d'un point de vue éthique, il n'est pas toujours facile à accepter pour les médecins et les équipes soignantes. Dans certaines situations, il peut même heurter leur pratique professionnelle, les mettant face à un conflit de valeurs et de devoirs : d'une part, protéger la santé et d'autre part, respecter la volonté du patient. Le refus peut être ressenti par les équipes soignantes comme un échec de leur mission, vécu de façon très culpabilisante, et soulever un sentiment d'impuissance : *« Difficulté de l'équipe confrontée à un patient en fin de vie qui est en refus de tout, soins d'hygiène, "thérapeutiques". Une impuissance dans le faire notable et une sensation d'abandon mal vécue »*. En effet, le refus de traitement met le soignant face à un dilemme propre à sa pratique : réaliser ou ne pas réaliser le traitement. Cette situation renvoie alors le soignant à ses propres limites avec ce sentiment d'une part, d'abandon du patient si le soin n'est pas réalisé et d'autre part, d'acharnement si on impose le traitement : *« Médicaments recrachés ou retrouvés dans la chambre. Faut-il insister ? »*. **Peut-on imposer un traitement ? Jusqu'où ? À quel moment les soignants doivent-ils renoncer à leur intervention ? Jusqu'où leur responsabilité est-elle engagée ?** Peut-être faudrait-il également s'interroger sur **la nécessaire réévaluation de certains traitements et leur véritable utilité face à un refus :** *« Savoir mettre en question l'efficacité de telle ou telle thérapeutique, jusqu'où ne pas aller trop loin ? »*.

" Médicaments recrachés ou retrouvés dans la chambre. Faut-il insister ? "

On note différents types de refus de traitement dans les formulaires : les médecins de SSRG rapportent principalement des refus de rééducation pourtant nécessaire pour un retour à domicile, des refus d'appareillage, de matelas anti-escarre, de soins invasifs. Les refus de traitement peuvent aussi concerner des traitements plus au moins vitaux : *« Refus de chimiothérapie » ; « Refus de dialyse » ; « Refus de prendre ses médicaments »*.

Le refus peut également concerner le diagnostic, c'est le cas *« d'une patiente de 94 ans hospitalisée pour chute, qui a des problèmes de déglutition avec vomissements lors de prise alimentaire, se pose la question de comprendre cette dysphagie. (...) [Après plusieurs examens] se pose la question d'aller plus loin dans les examens (...) la patiente refuse »*.

Les médecins soulignent qu'**une recherche de la cause de ces refus est indispensable**. Les causes peuvent être multiples selon le type de refus. Ils citent, par exemple, l'inconfort lié aux soins ou l'épuisement dû aux longs trajets hebdomadaires. Le refus peut également devenir un moyen pour attirer l'attention du personnel soignant ; **refuser un soin est parfois le seul espace de liberté qui reste à la personne âgée pour s'exprimer et se faire entendre, pour exister.**

Dans le cas de patients en fin de vie, le refus exprimé de continuer à vivre en refusant des traitements ne doit pas toujours être entendu comme la volonté de mourir, mais comme celle de retrouver une apparence de liberté par rapport à la médecine. La compréhension de cette opposition est donc essentielle.

Lorsque le refus engage le pronostic vital, le questionnement se présente au médecin comme un véritable dilemme éthique : *« Problème quand traitements vitaux (par exemple Anti-Vitamines K [anticoagulants] ou anti-arythmique) »*.

S'agit-il d'une revendication de la part d'une personne dont le jugement serait au moins partiellement affaibli ? S'agit-il d'un choix éclairé, conscient des conséquences, motivé par une conviction rationnelle ? S'agit-il simplement d'un manque de compréhension des enjeux réels ? Jusqu'où la volonté du patient est-elle engagée ? [17]

Voici un exemple caractéristique tiré d'un formulaire : *Une patiente de 86 ans en insuffisance rénale chronique bénéficiant de dialyse au long cours, demande l'arrêt des dialyses ; l'arrêt de ces dialyses provoquera la mort de cette patiente. La famille ne comprend pas la décision de leur parente et l'équipe est partagée car l'état cognitif et général de la patiente est assez bien conservé.*

Cette situation met les soignants face à un refus qui apparaît contraire non seulement à la logique médicale, mais également à ce qu'ils peuvent estimer être l'intérêt de la personne. En n'acceptant pas le refus de cette patiente, la famille et/ou les soignants peuvent ainsi exercer un certain activisme pouvant traduire un sentiment d'acharnement aux soins.

La citation de ce médecin illustre ce propos : *« Parfois désolation face à des soins qui peuvent paraître assez simples à mettre en place et au résultat à valeur prédictive positive. Attention à l'image des soignants face à une relative intégration des possibilités somatiques qui vient contraster avec une défaillance de l'autonomie »*.

Au contraire, dans cet exemple, si la famille et les soignants acceptent sa décision, un sentiment de négligence, d'abandon du patient qui souhaite arrêter les soins conduisant inéluctablement à son décès, peut être ressenti.

REFUS DE TRAITEMENT ET CAPACITÉS COGNITIVES

Face au refus de traitement, les médecins déclarent adopter une attitude différente en fonction des capacités cognitives du patient/résident. En cas d'absence de troubles cognitifs, en général, le refus ne semble pas poser problème : *« si absence de troubles cognitifs : explication régulière du traitement par le médecin traitant, hiérarchiser les traitements »*. Ce refus est alors discuté, analysé pour s'assurer que la personne comprenne bien les enjeux de sa décision.

En revanche, dans un contexte de démence, quand le patient/résident peut donner l'impression d'agir contre son intérêt et se contredire à quelques heures d'intervalle, certains médecins expliquent imposer le traitement en contournant ce refus au moyen de subterfuges ou de contention : *« Contention physique ? Chimique ? »* ; *« L'équipe soignante essaie de faire prendre les traitements en les écrasant, en les cachant dans la nourriture »* ; *« Passage à la voie parentérale »* ; *« Dans l'établissement, ce sont les infirmières qui sont chargées de distribuer des médicaments trois fois par jour sans jamais [les] laisser non pris, ce qui exige de leur part une très grande attention et qui sont le garant du bien-être physique et somatique des patients qui présentent ce problème »*.

Ne serait-il pas important d'essayer de maintenir, d'une façon ou d'une autre, aussi difficile cela soit-il, le lien avec la personne âgée démente afin de mettre en lumière la complexité de ce refus ? Une fois encore, la compréhension de cette opposition est nécessaire. Un médecin précise dans un formulaire qu'il est important de respecter l'autonomie de la personne âgée, en étant particulièrement attentif à son attitude et ce, même si elle ne peut plus s'exprimer oralement : *« Le patient atteint de démence peut s'exprimer par son attitude, respecter le minimum d'autonomie »*. En effet, le respect de l'autonomie prendrait ainsi un tout autre sens et de nouvelles pistes thérapeutiques pourraient alors être explorées[18].

17. « Refus de traitement et autonomie de la personne : Avis n° 87 », 14 avril 2005, Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la Santé (CCNE).
18. **Ferrey** Gilbert et **Taurand** Philippe, « Oppositionnisme, négativisme et attitudes de refus du sujet âgé. Place du refus de soin », Fondation Médéric Alzheimer, Revue de presse de novembre 2012.

REFUS DE NURSING, SOINS DE CONFORT

Les médecins évoquent dans les formulaires un second type de refus qu'est **le refus de soins de nursing** : *« Refus de nursing, malgré incontinences » ; « Refus de soins d'hygiène minimale indispensable à la vie en collectivité pour le respect et le confort des autres résidents »*. Dans un établissement de soins ou un EHPAD, où l'on vit en collectivité, la toilette est un soin d'hygiène qui apparaît nécessaire, pour le confort du patient et la salubrité du service ; son refus provoque alors de nombreux questionnements.
Dans une collectivité, peut-on ne pas laver un patient pour respecter sa liberté de choix au risque de nuire au confort d'autrui ?

Dans les contextes de démence, le refus de nursing et, plus généralement, des soins qui touchent à l'intimité du patient, est fréquent et peut entraîner une opposition : *« Problème fréquent : refus d'aide à la toilette notamment, déni de la perte d'autonomie »*.

En institution, le moment de la toilette peut être source de violence : *« Patients refusant les soins, agressifs avec l'équipe soignante »*. Face à ce refus, parfois perçu comme une agression, la tentation est grande pour le soignant d'opposer une autre forme de violence, soit par une persévérance excessive dans la réalisation du soin, soit par un détachement immédiat en invoquant le respect du patient et de sa liberté[19].

Une forte tension peut alors être perçue entre maltraitance et négligence : doit-on laver de force au risque de devenir maltraitant ou ne rien faire et être négligent en laissant le corps du patient se "dégrader" et incommoder les autres résidents avec un problème d'odeur ? Peut-on également considérer que certaines institutions vont vers un acharnement à l'hygiène ?

La notion de refus qui peut être mise en parallèle avec celle d'acceptation renvoie à la nécessité et, en réalité, à la difficulté d'une information éclairante aboutissant à une compréhension par la personne âgée et à une autodétermination. Dans l'absolu, il faudrait que les soignants puissent s'assurer que l'information qu'ils doivent délivrer à toute personne soit bien comprise et intégrée pour que la personne puisse refuser ou accepter. Or, **cela pose la question de « l'éclairage » de la personne : qui peut dire avec certitude qu'un refus ou qu'un accord est éclairé lorsqu'une personne présente des troubles cognitifs ? Mais en miroir, qui peut affirmer le contraire ?**

Pour les personnes qui ont des troubles cognitifs très évolués, toute la difficulté est d'interpréter les manifestations qui peuvent signifier un refus mais peuvent signifier aussi tout autre chose. En théorie, moins une personne comprend, plus on devrait lui expliquer avec des mots ou des gestes ajustés à sa capacité à comprendre.
D'autre part, dès lors que quelqu'un exprime un refus, il faut garder à l'esprit qu'il s'oppose et que cela a probablement un sens, certes, qui ne se situe pas forcément au niveau de ce qui lui est proposé, mais il conviendrait d'interroger ce refus.

" Refus de nursing, malgré incontinence ; refus de soins d'hygiène minimale indispensable à la vie en collectivité pour le respect et le confort des autres résidents."

En conclusion, il s'agit pour les soignants face à un refus de soins, de dépasser le cap de la déstabilisation, de l'incertitude, de la frustration ou même de la culpabilité pour s'interroger sur leurs pratiques et les valeurs qui les sous-tendent, sur la relation de soins qu'ils souhaitent et, notamment, sur la place laissée au patient pour exprimer son autonomie (au cœur du questionnement éthique), même lorsqu'il est âgé, dépendant, malade, ou dément.

19. **Ferrey** Gilbert et **Taurand** Philippe, « Oppositionnisme, négativisme et attitudes de refus du sujet âgé. Place du refus de soin », Fondation Médéric Alzheimer, Revue de presse de novembre 2012.

RISQUE ET SÉCURITÉ

Le thème « Risque et sécurité » est le thème qui a été le plus traité en séances de comités d'éthique et le cinquième thème le plus coché par les médecins exerçant en établissement. En revanche, il n'a pas été abordé par les médecins libéraux.

Les médecins qui ont répondu au formulaire expliquent **la difficulté de concilier la sécurité du patient/résident, qui engage la responsabilité de l'établissement, et le respect des libertés individuelles** : *« Difficulté de concilier en EHPAD sécurité et liberté d'aller et venir. Nous accueillons des résidents avec des troubles cognitifs majeurs, déambulant. Jusqu'où aller pour veiller à leur sécurité sans restreindre leur liberté ? Se pose la responsabilité des équipes quand il y a problème »*.

La responsabilité de l'établissement s'exerce à double titre : d'une part, garantir la sécurité des résidents et d'autre part, assurer la liberté de ces derniers. Le milieu institutionnel gériatrique accueille des personnes de plus en plus âgées, de plus en plus dépendantes et vulnérables. Dès lors, la priorité est donnée aux soins et à un accompagnement sécurisant et protecteur, souvent au détriment de l'autonomie du résident. Les médecins expliquent que les pratiques institutionnelles sécurisantes se font, notamment, au détriment de la liberté d'aller et venir des résidents : *« Le conflit oppose un courant sécuritaire à un courant privilégiant l'autonomie ou la liberté »*.

La liberté d'aller et venir est une composante de la liberté individuelle, elle est inhérente à la personne humaine. La liberté d'aller et venir d'une personne hospitalisée dans un établissement sanitaire ou accueillie dans un établissement médico-social ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de ses déplacements à l'intérieur de l'établissement, mais aussi comme la possibilité pour elle de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement[20].

Même si la liberté d'aller et venir est un droit fondamental du citoyen, il est parfois difficile de la maintenir dans certains contextes. En effet, les risques en établissement de santé peuvent être nombreux comme l'évoque un répondant : *« Le champ des risques est vaste »*.

Les principaux risques évoqués par les professionnels interrogés sont **les risques de chutes, les risques de fugues ou de sorties à l'insu de l'équipe soignante, liées aux déambulations excessives, et les risques de violence de la personne âgée vis-à-vis d'elle-même ou vis-à-vis d'autrui** : *« Le problème récurrent des contentions lit et fauteuil, interdictions de sorties non accompagnées aux personnes courant le risque de s'égarer à l'extérieur de l'établissement, voire du service » ; « Déambulation des personnes âgées de jour et de nuit avec risque de chutes et de fugues. Faut-il privilégier la sécurité (par la contention et le bracelet anti-fugue) ou la liberté d'aller et venir dans l'enceinte de l'établissement ? » ; « Résidents violents : protection des droits du résident dément / protection des autres résidents » ; « (…) Demandes de la part des familles, mais aussi de certains soignants, de mise en place de contention physique pour éviter l'agressivité et les troubles du comportement perturbateurs »*.

On observe dans ces situations que pour prévenir chacun de ces risques, une forme de contention est mise en œuvre : *« Prévention : le suicide : les fenêtres doivent être bloquées ; la chute : matériel, contention (…) ; fugues : bracelet anti-fugue, nécessité d'être en unité Alzheimer fermée »*. Le principal argument mis en avant lors de la pose de contention est la sécurité de la personne. Ce qui prévaut est **le principe de précaution pour prévenir la réalisation d'un risque** – risque latent mais dont on ne peut être certain qu'il va se réaliser.

Les médecins interrogés ont fait référence principalement à la contention physique et architecturale.

20. « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », Conférence de consensus, Paris, 24 et 25 novembre 2004, Textes des recommandations.

CONTENTION PHYSIQUE

La contention physique se caractérise par l'utilisation de tous les moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou d'une partie du corps, dans le seul but d'obtenir de la sécurité pour une personne âgée qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté.[21]

Les médecins rapportent que la contention physique, qui est une prescription médicale, est le moyen le plus utilisé pour prévenir la chute : *« Certains patients ont des troubles de la marche dont ils n'ont pas conscience. Ils tentent alors de se lever et de se déplacer avec une chute plus ou moins grave en conséquence. La question de la contention se pose alors, sous la forme de barrières au lit, mais surtout sous la forme de sangles au fauteuil »*.

Certains médecins ont rapporté que la pose de la contention physique était fréquente et peut-être trop facilement mise en œuvre : *« Ordonnance médicale régulière des contentions (barrière et/ou maintien au fauteuil) »* ; *« Procédure de contention mise en œuvre trop facilement »*. Cela peut en partie s'expliquer par le fait qu'en cas de chute d'une personne âgée dans un établissement de soins, les responsabilités sont rapidement recherchées et les établissements sont souvent incriminés. Ces derniers, voulant éviter les poursuites judiciaires ont tendance à généraliser et banaliser ces contentions. En effet, les familles, en « plaçant » leurs proches en institution, souhaitent les prémunir des chutes et ne comprennent pas qu'ils puissent chuter en institution.

C'est comme si l'institution représentait une sorte d'assurance contre le risque. Ainsi, une pression peut être exercée sur les soignants, en faveur d'un dispositif de maintien, quitte à préférer la sécurité à la liberté de leur proche : *« Demande de contention physique de la part de la famille paraissant injustifiée »*.

Toutefois, certaines familles, ne souhaitant pas priver leur proche de leur liberté de mouvement exigent à la fois une absence de chute et de contention : *« Pression de la famille qui exige l'absence de chute et la non-contention »*.

On observe aussi qu'**aucune étude n'a prouvé l'efficacité de la contention dans la prévention du risque de chute ; au contraire, la contention augmenterait les risques.**

C'est précisément ce qu'évoque un médecin : *« Risque de chute et risque lié à la contention »*. En effet, certaines études montrent que leur utilisation chez les patients âgés augmente les chutes graves avec traumatisme[22,23,24].

Ajouté à ce manque d'efficacité pour prévenir les chutes, les patients peuvent mal vivre ces contentions et en souffrir : *« [Ces contentions physiques sont] souvent assez mal vécues »* ; *« Patient âgé avec motricité normale sauf trouble d'équilibre modéré, avec déficit cognitif important type désorientation temporo spatial et anosognosie. On a dû l'attacher au fauteuil roulant et au lit car se mettait en danger lui-même par sorties dans*

21. « Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée ». Guide pratique, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), 2000.
22. **Tinetti** Mary-Elizabeth *et al.*, « Mechanical restraint use and fall related injuries among residents of skilled nursing facilities », *Ann. Intern Med* ; 116: 369-74, 2002.
23. **Capezuti** Elizabeth *et al.*, « The relationship between physical restraint removal and falls and injuries among nursing home residents », *Journal of Gerontology* : Medical Sciences, Volume 53A, n°1, 1998, M47-52.
24. **Capezuti** Elizabeth, **Evans** Lois K., *et al.*, « Physical restraint use and falls in nursing home residents ». *J Am Geriatr Soc.* ; 44:627-33, 1996.

les escaliers et il s'est perdu dans l'établissement. Il entrait dans les chambres des autres patients aussi les nuits. On a eu l'accord de la famille pour la contention à la personne mais le patient souffrait car il ne comprenait pas ».

Ainsi, lors de la pratique d'une contention, les questions suivantes devraient se poser : Qui protège-t-on ? Agit-on dans l'intérêt de la personne âgée ? De sa famille ? Dans l'intérêt des professionnels ?

La contention doit rester un acte de soin qui ne doit pas être posée pour soulager la famille, le soignant, ou l'établissement de soins. Elle ne devrait pas être la décision d'une seule personne mais véritablement donner lieu à une réflexion, à une argumentation et être réévaluée tous les jours.

CONTENTION ARCHITECTURALE

Un autre risque abordé par les professionnels est le risque de fugue des patients/résidents déambulant : *« Patient dément déambulant dans un étage de 68 résidents grabataires, pas de structure fermée pour ce patient, pas d'USLD, ni CANTOU*[25]*, manque de personnel pour s'occuper de cette personne » ; « Sécurité incomplète dans la déambulation. Mise en jeu de la sécurité du résident et responsabilité de l'établissement »*.

Face au risque de fugue, les professionnels s'interrogent sur la contention : *« Déambulation nocturne d'une résidente car nous avons refusé la contention… difficulté » ; « Problème sur déments déambulant car structure ouverte. Problème de la contention ? » ; « Risque de fugue ou de défenestration d'un patient agité : contention physique ou chimique ? »*.

La contention physique peut-elle être tolérée dans une visée de protection de la santé d'une personne âgée désorientée ? Comment permettre à un résident désorienté de sortir à l'extérieur sans se mettre en danger ?

Ainsi, un moyen alternatif à la contention physique pour prévenir ce risque a été évoqué par les professionnels interrogés : la contention architecturale. Cette dernière concerne tous les moyens mis en place dans l'environnement physique pour limiter la mobilité de la personne. Pour prévenir ce risque de fugue, la contention architecturale se traduit soit par des portails codés qui se ferment, soit par des dispositifs de géolocalisation ou avertissement à la sortie. Voici les exemples rapportés par les médecins interrogés : *« Sécurisation du périmètre des trois EHPAD avec grillage et portail codé en cours » ; « Discussions*

25. CANTOU : Centres d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles.

autour des sujets d'identification et de système avertissant de sortie non souhaitée, qui concerne en priorité les personnes âgées déambulantes » ; « Quelques fugues mais rapidement localisées grâce à la géolocalisation, aucun problème à déplorer ».

Les professionnels s'interrogent également sur le fait d'enfermer les patients ayant des troubles cognitifs qui pourraient sortir de l'établissement, se perdre et se mettre en danger : *« À partir de quand placer en "espace protégé" un résident qui commence à fuguer ? » ; « Unité fermée ou pas pour un secteur Alzheimer ? » ; « Enfermement des personnes présentant des troubles cognitifs modérés ».*

Une autre forme de contention architecturale est évoquée par un médecin pour prévenir le risque suicidaire : *« Problématique liée à la sécurité des résidents et sécurité des fenêtres : dans notre structure, la totalité des fenêtres bénéficie d'une sécurité ne permettant qu'une ouverture de 12 cm. Or, de nombreux résidents s'en plaignent. Aujourd'hui, nous nous posons encore de façon institutionnelle la question de la responsabilité en cas d'accident / liberté du résident ».*

À travers tous ces exemples de contention pour prévenir les risques, **il apparaît clairement que le principe de contenir quelqu'un met en tension le principe d'autonomie de la personne âgée et le principe de « bienfaisance » en prévenant le mal.**

Aussi, **la question qui devrait être posée avant toute décision de contention est la suivante : la contention envisagée est-elle une action réalisée dans l'intérêt de la personne âgée ? Si oui, jusqu'où peut aller cette contention dans le temps autant que dans le mode de contention ?**

L'INSTITUTION : ENTRE LIBERTÉ ET SÉCURITÉ

En appelant au maximum de sécurité, en multipliant les règles normatives dans tous les domaines, à la recherche du « risque zéro », les institutions gériatriques tendent à vouloir une garantie absolue dans toutes les actions entreprises par les résidents et à « traquer » tout ce qui peut être dangereux : *« Dérive manifeste depuis une vingtaine d'années, vers le sécuritaire, souvent au détriment : de la qualité alimentaire (organoleptique, voire nutritionnelle), de l'autonomie (acharnement à l'hygiène), de la liberté d'aller et venir (contention fugues, barrières, unités fermées, fenêtres bloquées), etc. C'est une lutte de tous les instants avec Direction/familles ».*

" Dérive manifeste depuis une vingtaine d'années, vers le sécuritaire, souvent au détriment de la qualité alimentaire, de l'autonomie, de la liberté d'aller et venir, etc. C'est une lutte de tous les instants avec Direction/familles. "

Cette dérive sécuritaire amène à certaines situations dans lesquelles le rôle du soignant ne se situe plus exclusivement dans le soin et l'accompagnement, mais davantage dans la *« surveillance des résidents » : « Attention quand les soignants justement deviennent des agents de sécurité. Ils en souffrent, ils comptent les coups, ils prennent des coups. Les évènements indésirables se multiplient, le soin appliqué aux autres résidents s'en ressent, le but principal reposant non plus sur l'accompagnement mais sur la sécurité » ; « Nous avons en charge la sécurité physique des résidents. Si le comportement des personnes accueillies pose un problème de sécurité, nous renforçons les rondes de contrôle ».*

Ce « tout sécuritaire » s'étend même aux conditions d'admission des résidents. C'est ce que rapporte un des médecins interrogés : *« Une question s'est posée récemment en comité de direction en lien avec un dossier de demande d'admission*

d'un patient VIH positif. (...) La sécurité des résidents est posée avec engagement de la responsabilité de l'établissement. Il est clair que dans un temps qui n'est pas si éloigné ce sujet sera incontournable ». On observe que l'admission d'un patient atteint du VIH peut poser question à la direction d'un établissement, mettant toujours en balance la protection des autres résidents et la responsabilité de l'établissement en cas de problème.

À travers ces différents exemples, il apparaît que les pratiques institutionnelles peuvent engendrer des dérives sécuritaires attentatoires aux libertés de la personne âgée.

Comment concilier alors le respect des libertés individuelles et la sécurité des résidents ?

Certes, prendre en compte la nécessaire protection de la personne âgée est essentiel dans la mission d'une institution. Mais, s'interroger sur les limites de cette protection s'avère être tout aussi essentiel et nécessaire afin de garantir le principe de liberté.

Penser en termes de liberté, c'est réfléchir à une organisation qui s'adapte au résident et accepte de prendre un certain risque.

En conclusion de ce thème, il est important de rappeler que fonder l'accompagnement des personnes âgées sur le principe d'autonomie, fait reconnaître à chacun le droit de risquer sa vie, malgré le grand âge et la fragilité. C'est, par exemple, choisir de se déplacer, même si l'équilibre est précaire et prendre le risque de chuter : « *Exemple d'un refus de contention au fauteuil roulant d'une personne démente qui oublie ses troubles de l'équilibre et tombe dès qu'elle se lève. Il s'agit là d'un risque pris par la résidente mais non évalué par elle. Devoir de protection des soignants... jusqu'où ?* ».

Il semble nécessaire de trouver l'équilibre entre obligation de sécurité et respect de la liberté des résidents. Mais il est également important que les établissements et les familles puissent accepter une part de risque. Comme l'évoque un médecin : « *Le risque zéro n'existe pas...* ».

Afin de concilier liberté et sécurité, une réflexion éthique pourrait conduire à s'interroger sur la nécessité de la reconnaissance d'un « droit au risque ». Celui-ci serait le vecteur d'un changement des pratiques professionnelles.

FIN DE VIE

Plus de la moitié des médecins, ayant répondu au formulaire, a coché le thème « Fin de vie ». Les professionnels exerçant dans des EHPAD médicalisés et de taille importante rapportent que les situations sont fréquentes et plutôt bien « gérées » grâce, notamment, à la présence du médecin gériatre dans l'établissement et au recours possible à des réseaux ou à des équipes de soins palliatifs : « *Nous avons à accompagner des fins de vie très régulièrement en EHPAD et dans l'ensemble cela se passe bien car il s'agit d'un EHPAD médicalisé avec une IDE 24h/24 et un gériatre à temps plein* » ; « *Prise en charge par l'équipe en association avec le réseau de soins palliatifs* » ; « *Problématique souvent rencontrée en EHPAD qui fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire y compris avec la famille et l'aide parfois de l'équipe mobile de soins palliatifs* ».

En revanche, on observe que **la prise en charge de ces patients est plus difficile à assurer dans les structures de plus petite taille**[26] : *« Nous utilisons les unités de soins palliatifs mais l'absence d'infirmière de nuit oblige à des transferts intempestifs aux urgences des hôpitaux » ; « Certaines catégories de personnel non formé ont du mal à faire face au décès des résidents, pourtant peu fréquents (3 en 8 mois en 2014) »*. En effet, dans ces établissements dont le personnel médical est réduit et moins formé à ces situations, il apparaît que les situations de fin de vie sont moins fréquentes puisque **les résidents sont transférés à l'hôpital.**

QUAND COMMENCE RÉELLEMENT LA FIN DE VIE ET QUELLE DURÉE DE VIE RESTE-T-IL ?

Une des préoccupations exposées par les médecins concernant ce thème est de savoir **à partir de quand on peut estimer qu'une personne est en fin de vie** : *« Quels critères précis permettent de décider en équipe et avec la famille qu'une personne âgée est en fin de vie et relève uniquement de soins de confort ? » ; « À partir de quel moment faire appel à l'unité mobile de soins palliatifs ? » ; « Fin de vie ? Curatif ou palliatif ? » ; « À quel moment le résident rentre en fin de vie ? »*.

L'expression « fin de vie » est en effet ambigüe. La fin de vie est souvent perçue comme la toute fin de vie des personnes atteintes de maladies graves évoluées. Il peut s'agir des dernières heures de l'agonie, des dernières semaines de la phase terminale d'un cancer métastatique, mais aussi de la fin de vie imprévisible, dans sa durée, telle qu'on peut l'observer dans une maladie neurologique dégénérative (de type Alzheimer) ou tout simplement dans la très grande vieillesse.

Cette notion est difficile à définir et elle est, de plus, chargée d'incertitude. En effet, **ni le diagnostic médical, ni le ressenti du patient/résident, de la famille ou des soignants, ne permettent d'affirmer avec certitude que la personne est en fin de vie et surtout de dire combien de temps il lui reste à vivre**. La notion de temporalité dans la fin de vie est très prégnante, ce n'est pas parce que la fin de vie est évoquée que pour autant la date et l'heure de la mort sont connues : *« Un patient étiqueté fin de vie à l'entrée, présent depuis 18 mois »*.

À quel moment peut-on parler de « fin de vie » à propos de processus longs d'altération des personnes ? Bien souvent, les trajectoires de maladie sont très étalées dans le temps.

“ À quel moment le résident rentre en fin de vie ? ”

Un médecin d'unité de court séjour gériatrique et de SSRG relate son expérience qui illustre bien le propos : *« Dans un esprit de transparence à quel moment doit-on déclarer un patient en fin de vie ? J'ai été plusieurs fois confronté à la problématique en LISP*[27] *où la famille et le patient arrivent avec un “ délai ” de survie, où on est obligé de garder le patient des mois durant parce que la famille a déjà fait son deuil et n'est plus disposée à le reprendre ou même à faire des démarches pour des aides ou mise en institution. En tant que médecin ai-je le droit de donner un “ délai ” de survie à un patient ? Si oui à quel moment puis-je parler de “ fin ” ? »*.

Il apparaît à travers cette expérience qu'estimer le « délai de survie » d'un patient en fin de vie soit un exercice délicat. Dès lors, le risque de se « tromper » pour les médecins est grand.

Bien que la communication de cette estimation au patient et à ses proches puisse permettre de préparer la fin de vie du patient, se pose, toutefois, la question des effets négatifs relatifs à une telle annonce sur le patient et sa famille.

26. Il est important de souligner que la plupart des EHPAD n'ont pas d'IDE de nuit et n'ont qu'un temps partiel de médecin-coordonnateur qui n'a pas de rôle soignant.
27. LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs.

Par ailleurs, concernant les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, un médecin nous rapporte : *« Pour en revenir inlassablement sur les mêmes réflexions quotidiennes des équipes, il y a fin de vie et fin de vie, voire fin de la vie. Quelle est cette vie qui s'échappe et laisse parfois notre être humain avec des réflexes archaïques prononcés, présentant comme seule vitrine celle d'une personne déficitaire, déraisonnable, incohérente. Est-ce déjà la fin de vie du cerveau ? »*.

“ Arrêt ou limitation des traitements en fin de vie. À partir de quand et comment ? ”

Lorsque « l'esprit se défait », la personne malade entre d'emblée dans une pathologie grave, évolutive et incurable, correspondant à la définition des soins palliatifs. Qu'en est-il de cette vie dans la fin de vie ? La représentation souvent développée pour évoquer les malades d'Alzheimer est celle d'une vie qui n'en finit pas de s'étioler, de se consumer, de se rétracter jusqu'à ses extrêmes. Cependant, l'évolution même de la maladie d'Alzheimer, non linéaire, ponctuée de phases d'aggravation et de stabilisation nous interroge quant au concept de fin de vie[28].

PRISE DE DÉCISION D'ARRÊT OU DE LIMITATION DE TRAITEMENT

La problématique de la limitation ou de l'arrêt des traitements en phase palliative a souvent été évoquée par les professionnels interrogés : *« Problématique de la limitation ou de l'arrêt des traitements en phase palliative » ; « Les problématiques de fin de vie et d'arrêt de traitement » ; « Arrêt ou limitation des traitements en fin de vie. À partir de quand et comment ? »*. Mais, là encore, **quand peut-on parler de soins palliatifs terminaux ?** Cette question est primordiale puisque certains traitements, jugés alors déraisonnables, devraient être stoppés ou limités et qu'aucune définition « technique » à cette interrogation ne paraît se dessiner.

Selon le principe de « proportion », une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en place et ses effets sont « proportionnés » au bien qu'en tirera le patient. En fin de vie, ce principe permet d'éviter les traitements disproportionnés au regard de l'état du malade et d'éviter ce qui serait ressenti comme un acharnement thérapeutique. Ce dernier fait référence à la poursuite des traitements actifs alors que, en l'état actuel des connaissances médicales, ils apparaissent inutiles ou encore que leur bénéfice, en termes de confort ou de qualité de vie, soit disproportionné par rapport aux risques, aux désagréments, à la douleur ou à la souffrance morale qu'ils génèrent[29].

Cependant, dans la pratique, l'arrêt ou la limitation de traitement n'est pas toujours simple et évident, surtout lorsqu'il s'agit de traitement à forte valeur symbolique tel que l'hydratation artificielle. En effet, l'arrêt de certains traitements est d'autant plus difficile que le malade, sa famille et l'équipe soignante y accordent une forte valeur symbolique.

L'exemple de l'hydratation artificielle[30] lors d'absence d'alimentation a été largement évoqué par les médecins interrogés : *« Bénéfice-risque maintien hydratation patient en fin de vie venant d'une MCO[31] avec alimentation parentérale. Décision de stopper en l'absence de bénéfice. Ressenti comme finalement un “ arrêt de mort ” » ; « Monsieur D. est en fin de vie et ne s'alimente plus, ne boit plus. Le fils demande une hydratation par perfusion, la femme n'en voit pas l'utilité. Discussion avec la famille sur la situation. Soins de bouche et d'accompagnement, pas de perfusion »*.

28. *Cf.* Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), *Fin de vie des personnes âgées*, 2013.
29. L'article L.1110-5 du Code de la Santé publique de la Loi Léonetti précise que : *« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »*.
30. À noter que la proposition de loi sur la fin de vie adoptée le 17 mars 2015 à l'Assemblée nationale précise que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement et non un soin.
31. MCO : établissement qui pratique les activités de Médecine, Chirurgie, Obstétrique.

Comme nous l'avons précédemment évoqué dans le thème « refus d'alimentation », **l'hydratation tout comme l'alimentation ont une forte valeur symbolique dans notre culture. Arrêter une hydratation renvoie à un sentiment d'abandon du patient, à un arrêt de mort, au sentiment de le laisser « mourir de soif ».**

D'une manière générale, les médecins rapportent que les décisions d'arrêt ou de limitation de traitement sont sujettes à de nombreux conflits car des contradictions entre le patient/résident et sa famille dans les décisions de prise en charge peuvent apparaître. Nous avons déjà évoqué cette contradiction quand nous avons traité le thème « Positionnement de la famille » ; lorsque la personne âgée devient dépendante, donc vulnérable, une inversion des rôles se produit destituant la personne âgée de son pouvoir de décision : *« Une demande de soins et d'hospitalisation par la famille en contradiction avec une demande d'être " laissée tranquille " par la résidente » ; « Respect du choix du patient si différent de celui de la famille » ; « Fin de vie en situation de conflit familial : comment accompagner une famille en conflit qui présente des demandes qui ne préservent pas la dignité et les souhaits du patient en fin de vie ? »*.

Un comité d'éthique a été saisi pour réfléchir à cette problématique : *« Comment respecter la dignité d'un patient cohérent en fin de vie dans un contexte de conflit familial ? »*. Le comité d'éthique d'établissement propose de se rappeler que le patient en fin de vie est une personne vulnérable et que les devoirs déontologique et institutionnel obligent à le protéger dans sa dignité et dans ses volontés.

Lorsque le patient est capable de s'exprimer, la proposition de loi Claeys/Léonetti[32], relative à la fin de vie, stipule : *« Le professionnel de santé a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité »* et cela même si la famille est en désaccord.

Les médecins rapportent également qu'il existe des conflits dans les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement entre les différents professionnels de santé, au sein même de l'équipe soignante ou entre les différents prescripteurs : *« Pas de cohérence entre attitude des différents médecins intervenant au sein de l'EHPAD » ; « Problème de cohérence entre consigne du médecin traitant et ressenti des équipes »*. L'ambivalence des professionnels qui s'opposent dans les décisions thérapeutiques tient au fait qu'ils sont formés dans des hôpitaux conçus pour poser le diagnostic et appliquer des traitements curatifs. C'est pourquoi, certains traitements qui maintiennent une apparence de projet curatif sont d'autant plus difficiles à arrêter pour les médecins. Ainsi, face à la fin de vie de ces personnes âgées qui peuvent être atteintes de maladies type démence, leurs décisions deviennent contradictoires, elles oscillent entre l'abandon et l'acharnement thérapeutique : *« Conflit entre soutenir la vie (à quel prix ?) et accepter la mort (à quel prix ?) »*.

Les conflits les plus fréquents dans la prise en charge du patient/résident se situent entre la famille et l'équipe soignante quand le patient ne peut plus exprimer sa volonté.

La fin de vie des patients déments, hospitalisés avec une fin de vie qui se prolonge, qui n'en finit pas, peut être très mal vécue par la famille. **Devant toute cette souffrance, des comportements paradoxaux qui révèlent l'ambivalence des proches qui souhaiteraient, soit accélérer le processus, soit continuer des soins intensifs demandant alors des soins disproportionnés s'apparentant à de l'acharnement thérapeutique** : *« Lorsqu'arrive la fin de vie le plus difficile ce n'est pas le patient ce sont les familles qui ne sont pas conscientes de l'état de fin de vie du patient, qui vous demandent de faire l'impossible pour le sauver. On est des fois confronté à des transferts faits sur des patients dont l'état de santé critique est associé à un âge avancé, à des polypathologies mais dont les familles sont dans une optique*

32. Site internet : www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf

d'acharnement » ; « Souvent difficile de faire saisir aux aidants familiaux (aimants) que leur souffrance est probablement supérieure à la douleur du résident en fin de vie. Des demandes de soulagement de la douleur du résident émergent alors que toutes les évaluations confirment l'absence de tels symptômes d'inconfort » ; « Certaines familles de résidents ne sont pas prêtes avec la fin de vie de leur parent. Certains sont soit dans l'acharnement en demandant des soins à tout prix soit dans l'arrêt prématuré de la prise en charge à cause de la souffrance » ; « Patiente démente (Alzheimer) ayant écrit des directives anticipées en 2003-2008 disant ne pas souhaiter prolonger sa vie lorsqu'elle serait grabataire, ce qui était le cas. Conflit entre les soignants et le mari de cette patiente, mari qui souhaitait qu'on l'aide à mourir mais cette patiente continuait à bien se nourrir (avec aide) et son état général était satisfaisant (...) ».

Dans ce dernier cas relaté par les médecins, les directives anticipées sont évoquées. Les directives anticipées sont un recours pour que la personne puisse exprimer, par le biais d'un document préalablement rédigé, sa volonté concernant sa fin de vie (conditions de refus, limitation ou arrêt des traitements et actes médicaux)[33]. On observe que dans ce cas, les directives anticipées de la patiente auraient pu être prises en compte seulement si une limitation ou un arrêt de traitement avait été possible ; or, son état général était satisfaisant et elle continuait à s'alimenter par voie orale.

“ Certaines familles de résidents ne sont pas prêtes avec la fin de vie de leur parent. Certains sont soit dans l'archarnement en demandant des soins à tout prix, soit dans l'arrêt prématuré de la prise en charge à cause de la souffrance. ”

En outre, **les directives anticipées peuvent-elles être appliquées dans le cadre de la démence ?** Cela implique d'abord que le patient soit informé de sa pathologie et de ses conséquences. Comment peut-on être sûr alors que les intérêts antérieurs du patient correspondent à ses intérêts actuels ? : *« Directives anticipées faites trop tôt, aucun intérêt car elles changent quand les problématiques surgissent » ; « Difficultés à recueillir les directives anticipées et à les faire respecter ».*

Dans le cas où le patient ne s'est pas exprimé, c'est l'avis de la famille qui est demandé. Dans quelles mesures et dans quelles limites peut-on faire intervenir la famille ? Même si son avis n'est que consultatif et que les décisions reviennent toujours au médecin référent, on peut imaginer l'impact de telles concertations, notamment lorsqu'il s'agit de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives.

Dans ces situations, **la prudence, la concertation collégiale et pluridisciplinaire, adaptée à chaque individu, et la consultation d'éventuelles directives anticipées et/ou de la personne de confiance peuvent mener alors à la limitation ou à l'arrêt des thérapeutiques** : *« Nous nous posons systématiquement des questions en équipe (y compris soins palliatifs) et avec le résident si son avis peut être recueilli, et la famille éventuellement pour essayer de trouver, à chaque fois que la situation se présente, jusqu'où aller : ni trop loin, ni abandonner trop tôt. À chaque fois nous sommes en questionnement éthique ».*

Comme nous l'avons déjà évoqué dans le thème « Positionnement de la famille », les conflits sont souvent dus à un manque de communication entre les différents acteurs : *« Il existe un manque de communication quelquefois avec le résident, sa famille et dans l'équipe de soin ».* Il conviendrait alors de prendre du temps pour communiquer avec la famille, lui expliquer les enjeux et les conséquences des différentes décisions de limitation et d'arrêt de traitement.

33. Proposition de loi Claeys/Léonetti, relative à la fin de vie.

DEMANDE D'EUTHANASIE

À l'instar des familles qui souhaiteraient accélérer le processus de mort, quelques médecins ont rapporté que des patients leur avaient déjà demandé une euthanasie : *« Un patient en soins palliatifs pour un cancer évolué, se sentant condamné, voulait en finir le plus vite possible (demande d'euthanasie). Ne pouvant répondre à son souhait il s'est laissé glisser, en position fœtale jusqu'à la fin »*.

En France, l'euthanasie, qui vise à provoquer par un tiers, à la demande de la personne, la mort d'une personne atteinte d'une maladie incurable dont le retentissement (moral et/ou physique) est jugé intolérable, est assimilée à un crime et est punie par la loi.

Une demande d'euthanasie appelle à la prudence. Elle peut, en effet, être un faux-semblant de la véritable demande qui est avant tout d'être délivré de la souffrance qui peut être physique ou psychique : *« La question de l'euthanasie nous a été posée une fois dans un contexte de grande souffrance chez une patiente dont l'obstination à garder la maîtrise sur sa santé se heurtait à une maladie qui la lui faisait perdre inéluctablement »*.

Face à ces situations d'extrême souffrance que rien ne peut soulager, la loi autorise néanmoins la sédation. La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par la personne malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté[34].

“ Un patient en soins palliatifs pour un cancer évolué, se sentant condamné, voulait en finir le plus vite possible (demande d'euthanasie). Ne pouvant répondre à son souhait il s'est laissé glisser, en position fœtale jusqu'à la fin. ”

Cette sédation peut conduire à la mort : *« Prise de décision en soins palliatifs d'augmenter les doses de calmants y compris au risque d'abréger la vie (loi Léonetti) »*.

Le cas clinique rapporté par un comité d'éthique permet d'illustrer le propos : *« Patient de 72 ans autonome avec un carcinome épidermoïde du sinus piriforme avec métastases pulmonaires s'oppose aux soins et ne vient plus aux consultations. Il est hospitalisé à deux reprises pour des tentatives de suicide à cinq jours d'intervalle. Le lendemain de sa deuxième hospitalisation, le patient dit aux soignants qu'il ne veut plus manger ni boire, congédie son épouse et demande chaque jour au médecin une injection létale, il se sent angoissé, il refuse les visites. Le médecin explique au malade qu'il ne veut pas lui faire d'injection pour le tuer. L'arrêt de toute nutrition et hydratation artificielle associé à une sédation à visée anxiolytique par perfusion et aux soins de base est proposé au patient, il est expliqué au patient que cette stratégie va conduire au décès en quelques jours. Les proches acceptent cette attitude. Le patient est consulté chaque jour sur la poursuite de ce projet et confirme souhaiter une injection létale et non une perte de conscience médicamenteuse dans un dialogue maintenu. Le décès survient le cinquième jour »*.

Le comité d'éthique s'interroge sur l'intentionnalité de cette sédation : est-elle claire ?

Ne pouvant répondre à la demande d'euthanasie clairement exprimée par le patient, l'équipe médicale lui a proposé un arrêt des traitements accompagné d'une sédation à visée anxiolytique au risque d'abréger sa vie. L'équipe soignante qui a sollicité le comité d'éthique s'interroge sur le fait de savoir si le compromis adopté est licite ? Le comité d'éthique conclut que la stratégie adoptée par l'équipe n'enfreint pas l'interdit légal et

34. **Blanchet** Véronique, **Viallard** Marcel-Louis, **Aubry** Régis, « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine palliative*, Volume 9, n°2, 2010, pp. 59-70.

moral de l'homicide. Le compromis retenu par l'équipe s'est approché au plus près de la demande du malade. La meilleure prise en charge, au sens où elle répond le mieux à l'attente du malade, n'a pas nécessairement à satisfaire les soignants.

C'est typiquement ce genre de circonstance – phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, arrêt ou non mise en œuvre de thérapeutiques apparaissant déraisonnables, angoisse, situation de souffrance existentielle, demande d'euthanasie – qui a conduit à la proposition d'un droit à la sédation profonde et continue dans la proposition de loi Claeys/Léonetti.

Au regard des problématiques évoquées par les médecins interrogés, il apparaît que les difficultés générées par la fin de vie de la personne âgée résident principalement dans les situations de fin de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie, incurable, qui suit une évolution irréversible, se caractérise par une détérioration progressive de la mémoire et des facultés cognitives. Du fait de ce déclin lent, l'entrée dans la « fin de vie » est donc particulièrement difficile à détecter par les professionnels de santé. En effet, il n'existe pas de « marqueurs » ou « d'indicateurs », de « normes » susceptibles de définir « le début de la fin ».

Il serait donc souhaitable de ne pas poser la question en ces termes, mais de se demander, de façon régulière, quelle est la visée des soins et des traitements ? L'enjeu est-il de prolonger la vie quelles qu'en soient les contraintes ? L'enjeu est-il de privilégier la qualité et le sens de la vie quels qu'en soient les risques ? L'essentiel est de se poser la question de la place de la personne pour éviter les deux écueils majeurs que sont l'acharnement inadéquat et l'abandon injustifié.

Enfin, bien connaitre les spécificités de la fin de vie dans un contexte de démence évoluée, en particulier, les grandes difficultés de communication verbale et leurs conséquences sur l'évaluation du confort de ces personnes malades, autoriserait la proposition d'une approche thérapeutique ajustée en respectant la vulnérabilité de ces patients[35].

BÉNÉFICE-RISQUE D'UNE DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE ET/OU THÉRAPEUTIQUE

Contrairement aux autres thèmes de réflexion proposés aux médecins, on observe que le thème « Bénéfice-risque » appelle davantage à une réflexion purement médicale qu'à un questionnement éthique. Ceux qui l'ont développé ont principalement rapporté des cas cliniques très précis qu'ils ont eu à affronter.

Avant de s'attarder sur les situations complexes exposées, il convient déjà d'observer de manière générale ce que les médecins interrogés évoquent quand ils parlent de la balance bénéfice-risque : *« Problèmes habituellement résolus par une démarche médicosoignante rigoureuse mais il persiste parfois de vrais problèmes éthiques : jusqu'où faut-il suivre le désir de soins actifs d'un patient visiblement en fin de vie, par exemple des transfusions sanguines ? » ; « Certains bilans (sanguins par exemple) sont-ils vraiment utiles en EHPAD chez des patients très âgés ? Alors qu'ils provoquent parfois souffrance, angoisse… » ; « La question du bénéfice-risque conduit le plus souvent au débat éthique quand la question de la limitation des traitements ou des diagnostics se pose ».*

Un médecin explique : *« La balance décisionnelle a moult facettes interférant les unes entre elles, la notion d'abandon de soin perçant souvent dans l'esprit des soignants, plus encore que l'acharnement. Les explications et réflexions doivent être partagées au maximum, même si le réflexe des équipes cherchera à trouver une solution idéale de sortir d'affaire, la « toute puissance » des outils diagnostiques ou thérapeutiques, planant souvent dans le préconscient des soignants. Les situations sont nombreuses. Accepter*

35. **Duzan** Bénédicte, **Fouassier** Pascale, « Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutique », *Médecine palliative*, Volume 10, n° 5, Elsevier Masson, octobre 2011, pp. 230-244.

de ne pas faire de prélèvement sanguin pour une maladie chronique ayant fait la preuve d'échappement thérapeutique et refus hospitaliers de transfuser. Se fier à la clinique plutôt qu'aux examens complémentaires et le faire accepter. Accepter le risque de se tromper si mourir n'est pas un risque et que souffrir en est un (...) ».

Il apparaît que le problème principal pour les médecins et leurs équipes est de savoir si la démarche diagnostique et/ou thérapeutique sera utile pour le patient/résident. En effet, **l'exigence éthique considère que la démarche diagnostique n'a de sens que si des bénéfices sont à attendre pour le patient/résident.** Or, comment les estimer, les évaluer, les comparer ? En pratique, comment utiliser la notion de balance bénéfice-risque pour « rendre service » aux patients ?

" Certains bilans (sanguins par exemple) sont-ils vraiment utiles en EHPAD chez des patients très âgés ? "

Par ailleurs, le problème que soulèvent certains répondants concerne l'inégal accès aux plateaux techniques et le type d'établissement qui ne permettent pas la mise en œuvre d'investigations diagnostiques : ***« En milieu rural, la démarche diagnostique conduit à des déplacements longs, pénibles et coûteux, pour accéder aux techniques nécessaires »*** ; *« Ruralité de l'établissement rendant difficile toute démarche diagnostique ou thérapeutique sans hospitalisation... déstabilisante pour le résident »* ; *« Notre structure ne comporte pas de bloc opératoire, ni salle d'exploration fonctionnelle, ni scanner, ni IRM... Nécessité de déplacer les personnes à qui nous prescririons bien un scanner, une endoscopie... Réflexion avec le résident, en équipe, avec collègues médecins, personne de confiance ou famille le cas échéant (y compris avec le médecin qui pratiquerait le geste dans la structure extérieure). Et décision de faire ou non l'examen car pour certains le stress lié à un déplacement en ambulance, une hospitalisation, une chirurgie, nous paraît plus préjudiciable que le bénéfice pour la personne en question* ».

Le dernier exemple met clairement en avant **le caractère essentiel de la communication entre les médecins d'établissement (hospitaliers ou EHPAD) et les libéraux**, même si les professionnels interrogés ont particulièrement mis l'accent sur les problèmes de communication rencontrés entre les différents prescripteurs : *« Rapport bénéfice-risque difficile à établir surtout avec intervenants multiples (cardiologue, neurologue, etc.) »* ; *« Problème d'absence de décision collégiale en rapport avec les interventions de multiples médecins libéraux »*.

Les médecins soulignent également le fait que **les personnes âgées font souvent l'objet d'une multiple médication.** Celle-ci, bien que nécessaire, peut parfois entraîner des risques iatrogéniques : *« Toujours le problème de la polymédication. Qui osera ne pas represcrire un médicament utilisé depuis "si longtemps" ? Qui réduira les antihypertenseurs »* ; *« Difficultés récurrentes avec les médecins traitants non formés à la médecine gériatrique et gros prescripteurs : iatrogénie récidivante et antibiotiques mal prescrits »* ; *« Difficultés pour certains médecins traitants d'arrêter les médicaments »*.

On peut noter que les difficultés relationnelles entre les différents acteurs de santé résident dans l'équilibre difficile à trouver en matière de prescriptions médicales.

Un autre aspect abordé par les professionnels concerne la prise en compte de certains facteurs, notamment celui de l'âge, comme critères influençant la démarche diagnostique et/ou thérapeutique. Au nom de quoi tel médecin ou tel autre se positionne-t-il en faveur de la mise en place d'une démarche diagnostique et/ou thérapeutique ? Est-ce que l'âge est un facteur déterminant dans la prise de décision d'une démarche diagnostique et/ou thérapeutique ?

“ Toujours le problème de la polymédication. Qui osera ne pas represcrire un médicament utilisé depuis “ si longtemps ” ? ”

Voici quelques exemples qui illustrent ce questionnement : *« J'ai moi-même contacté un service et après concertation avec le chef de service et évaluation bénéfice-risque et surtout l'âge du patient : décision de ne pas engendrer des investigations » ; « Les problèmes les plus difficiles sont les problèmes psychiatriques des patients/résidents, malgré nos connaissances en gérontologie, il paraît difficile du fait de l'âge des patients de prendre des risques d'un surdosage médicamenteux qui serait parfaitement toléré par des patients n'ayant pas atteint l'âge de 60 ans, mais qui chez des patients dans la résidence, âgés de 70, 80, 90 ans représente un risque majeur parfois vital » ; « Les maladies intercurrentes aux maladies dégénératives sont parfois bilantées, parfois non bilantées, en fonction de l'âge, de l'état de santé en général des résidents et de la position des représentants familiaux ».*

Concernant le positionnement de la famille, un médecin explique : *« L'opportunité de la réalisation d'examens est souvent difficilement entendue par la famille ou les professionnels. (...) Les proches sont en revanche moins dérangés par les risques d'une thérapeutique ».* Il apparaît donc que les procédures diagnostiques, surtout si elles sont invasives, sont beaucoup moins bien acceptées par les proches que les démarches thérapeutiques.

Il est important de préciser que l'âge en soi ne contre-indique aucune thérapeutique, mais le vieillissement et les situations physiopathologiques associées peuvent modifier l'objectif des traitements et leur rapport bénéfice-risque. **Il faut alors se poser la question du bénéfice attendu avec un traitement, à défaut de quoi le risque est grand de verser dans l'acharnement thérapeutique.**

Pour apprécier la balance bénéfice-risque, il est nécessaire d'évaluer la qualité de vie du patient et de connaître sa fragilité, ce qui permet d'apprécier au mieux les risques encourus, et ainsi de réévaluer la mise en place d'un traitement : *« mise en place d'un traitement hormonal pour un cancer du sein chez une femme atteinte de maladie d'Alzheimer. Après quelques mois de traitement elle a développé des effets secondaires et aggravation de son état psychique ; cela a donc conduit à un arrêt de ce traitement ».*

Comme nous l'avons évoqué au début de cet exposé consacré au thème « Bénéfice-risque d'une démarche diagnostique et/ou thérapeutique », les médecins interrogés ont rapporté de nombreux exemples de situations cliniques. On observe que ces situations concernent principalement l'évaluation de la balance bénéfice-risque en cas de décisions chirurgicales et de mise en place de traitements invasifs.

Parmi les différentes situations relatives à une décision d'amputation qui ont été exposées par les professionnels, voici un cas présenté en comité d'éthique : « *Madame M., âgée de 81 ans, présente plusieurs comorbidités dont un diabète, une cardiopathie hypertensive et surtout une maladie de Crohn traitée par immunodépresseur. Cette dame marchait jusque-là avec un déambulateur. Elle présente des troubles cognitifs. Elle a également un tempérament affirmé et sait exprimer ce qu'elle veut et ne veut pas. Il a été nécessaire qu'elle porte une attelle à un membre inférieur, attelle qui a entraîné la formation d'une escarre croissante. Le pronostic de cette escarre est très péjoratif, en raison de l'étendue de l'escarre mais aussi de l'âge et des comorbidités. Les chirurgiens pensent qu'il n'y a que l'amputation qui permettrait d'améliorer l'état de la patiente dans le but de prévenir un décès sur sepsis avec gangrène (…) Mais Mme M. exprime à plusieurs moments sa volonté de ne pas être amputée, elle veut garder sa jambe en entier, même si cette jambe est malade* ».

Les questionnements du comité d'éthique sont les suivants : balance bénéfice-risque de l'amputation malgré le refus de soin de la résidente : cela permettrait de sauver la vie de Mme M. car si rien n'est fait elle risque de décéder assez rapidement d'un choc septique.

Toutefois, l'équipe sait que le pronostic de Mme M. est globalement réservé. L'amputation lui sauvera la vie à un instant T, mais Mme M. est dans un processus de fin de vie. De plus, cette intervention peut comporter des risques. La question de la bienfaisance est posée : quel est le bénéfice pour elle ? Lui rendrait-on vraiment service ?

Un autre comité d'éthique s'est interrogé quant à l'opportunité de poursuivre des investigations diagnostiques et/ou thérapeutiques dans le cadre de troubles de la déglutition. Voici la situation exposée : *Madame D. est une dame de 94 ans, hospitalisée en court séjour après une chute. Elle n'a pas d'antécédent et ne prend aucun traitement. L'état général est très moyen. Il existe une insuffisance rénale, une rhabdomyolyse, une pneumopathie. La difficulté concerne essentiellement la déglutition avec des vomissements lors de toute prise alimentaire, qu'elle soit liquide ou solide. Elle s'alimente très peu, voire pas du tout. Se pose la question de comprendre cette dysphagie. Le diagnostic de sténose est évoqué. Une fibroscopie gastrique montre l'absence de cause à ses troubles de déglutition. Elle a eu également une fibroscopie bronchique qui n'a pas montré de tumeur qui pourrait comprimer l'œsophage. Toutefois, il existe probablement une étiologie œsophagienne puisque les examens divers ont montré une dilatation et des niveaux intraœsophagiens.*

L'équipe se pose la question de savoir s'il ne faut pas poursuivre les investigations, notamment, faire une manométrie à la recherche d'une achalasie qui est un trouble de la motricité de l'œsophage. Mme D. s'y oppose fermement. Son souhait est (elle le dit clairement) qu'on la laisse tranquille.

Le comité d'éthique s'est posé la question de savoir s'il était raisonnable d'aller plus loin dans les investigations. **Existe-t-il un bénéfice pour la patiente en termes d'espérance de vie, en termes de qualité de vie ?** La patiente a une espérance de vie relativement limitée et sa qualité de vie est déjà altérée. Serait-il possible de réaliser d'autres examens invasifs puisque son grand âge et son état général ne permettraient pas d'envisager une intervention chirurgicale ? Les conclusions du comité d'éthique ont montré qu'il ne serait pas raisonnable de continuer les investigations puisque la patiente exprime très clairement son avis et qu'il y aurait peu de bénéfice à les lui faire subir.

Ces deux situations montrent clairement la difficulté pour les professionnels d'évaluer au mieux la balance bénéfice-risque, d'autant que dans les deux situations les patientes refusent la thérapeutique envisagée. Toute intervention, qu'elle soit diagnostique, thérapeutique ou préventive, est motivée par l'espoir de certains bénéfices mais comporte certains risques. La prise en compte de ces deux aspects est une étape importante dans une décision de soins d'un patient.

Finalement, chaque situation est singulière, complexe et met les professionnels de santé face à de nombreuses incertitudes dans la prise en soin de leur patient/résident.

Les médecins qui ont investi ce questionnement montrent combien ce qui est essentiel n'est pas tant la réponse qu'ils donnent, à chaque fois différente du fait de la singularité de la situation, mais le fait qu'ils se questionnent. **Se poser constamment la question du rapport des bénéfices potentiels par rapport aux risques possibles est fondamental dans le champ de la gériatrie : l'essentiel est bien de ne pas oublier de poser cette question** ; y répondre nécessite d'éclairer la complexité, d'investir le champ de l'anticipation, de mobiliser les connaissances médicales, mais aussi la connaissance de la personne et de son environnement. Se poser la question des risques possibles, par rapport aux éventuels bénéfices, signifie qu'il y a une dimension complexe à appréhender et renvoie à la notion d'approche interdisciplinaire pour permettre une réponse argumentée. Autrement dit, l'information du patient est primordiale et la décision collégiale paraît incontournable.

Toute intervention, qu'elle soit diagnostique, thérapeutique ou préventive, est motivée par l'espoir de certains bénéfices mais comporte certains risques.

INTIMITÉ, SEXUALITÉ

INTIMITÉ

La problématique de l'intimité de la personne âgée qui vit en collectivité a été peu évoquée par les professionnels de santé ; ils soulignent principalement **le caractère contraignant des règles de vie collective qui constituent un obstacle majeur au respect de l'intimité des résidents.**

Ils évoquent, par exemple : le problème de la cohabitation en chambre double, précisément, au moment des soins ou de la toilette, le problème de la déambulation des autres résidents (surtout la nuit), avec intrusions intempestives dans les chambres, ou encore le problème des portes qui ne se ferment pas à clés contrairement à celles de son propre domicile.

Pour illustrer cela, voici quelques propos extraits des formulaires : *« Cohabitation imposée en chambre double sans possibilité de choisir son coturne » ; « Nécessité de fouille quand patient fumeur avec oxygène » ; « Comment respecter l'intimé d'un résident tout en protégeant l'intimité d'un autre résident vivant dans la même chambre ? » ; « Problème des toilettes intimes quand le résident a des troubles cognitifs, gestes déplacés ou mal perçus ? » ; « Problème de la déambulation : comment faire respecter l'intimité d'un résident qui reçoit des " visites " d'autres résidents ? ».*

Ces exemples traduisent clairement les difficultés institutionnelles rencontrées par les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne : difficultés qui entravent l'intimité du résident. En effet, la vie en institution gériatrique est codifiée par des lois, règles, normes, protocoles, bonnes pratiques, chartes, qui assurent une cohérence au fonctionnement de l'ensemble des établissements médico-sociaux.

En tant qu'individu, le résident a besoin de préserver son intimité. En tant que collectivité, l'établissement fonctionne selon des règles et chaque personne âgée affronte, à la fois, la présence du personnel et celle des autres résidents. Comment s'articule alors la nécessaire intimité de chaque individu avec les contraintes d'une vie en collectivité ?

La réflexion sur le respect de l'intimité des personnes âgées en maison de retraite s'inscrit dans le cadre du thème plus global du droit des usagers[36]. Parmi ces droits, certains concernent plus particulièrement ce qui touche à l'intimité des personnes. **Les résidents sont non seulement des citoyens à part entière et donc des sujets de droits, mais ils sont aussi et surtout des personnes, souvent fragilisées et vulnérables, ayant besoin du réconfort que procure une intimité respectée**.

Un certain nombre d'éléments font obstacle à la prise en compte et au respect de la vie privée et intime de la personne. Le poids culturel, la logique institutionnelle et sa nécessité sécuritaire, les habitudes que l'on ne questionne plus, les difficultés à appréhender l'autre dans sa singularité, la confusion possible entre espace public, privé et intime, le manque de temps, de personnel, de reconnaissance, mais aussi d'estime de soi et de formation des professionnels, viennent entraver une démarche professionnelle de qualité.

Autrement dit, concilier les impératifs collectifs, médicaux, sécuritaires et organisationnels, nécessaires au bon fonctionnement des institutions gériatriques, tout en offrant des conditions susceptibles de faire de ces lieux des espaces de vie respectueux de la personne et de son intimité, constitue un problème aporétique. Des enjeux et un questionnement éthiques émergent de la contradiction suscitée par la présence simultanée d'exigences collectives et personnelles[37].

“ Problème de la déambulation : comment faire respecter l'intimité d'un résident qui reçoit des “ visites ” d'autres résidents ? ”

Certes, l'étape du changement de domicile que constitue l'entrée en institution conduit à redéfinir les frontières de l'intimité ; toutefois, le respect de cette intimité se limite trop souvent à des aspects parcellaires. Les démarches collectives ne doivent pas exclure des réponses personnelles.

Par ailleurs, **les exigences collectives ne portent-elles pas atteinte à l'identité de la personne âgée ?** Il est vrai que certains aspects de la vie en structure gériatrique peuvent être mis en parallèle avec l'institution totale de Erving Goffman[38] qui décrit comment celle-ci détruit l'identité des résidents, les prive de tous les moyens par lesquels, en temps normal, se constitue la valeur du moi, les dépersonnalise.

Cependant, les manquements au respect de ce droit à l'intimité sont-ils du seul fait de la vie en collectivité, ou bien d'autres facteurs interviennent-ils ? Faut-il systématiquement incriminer l'institution en cas de non-respect de l'intimité ?

Quels aménagements envisager pour assurer le respect de l'espace privé de la personne, le respect de son rythme, celui de son intimité ? L'architecture des institutions offre-t-elle des lieux privés et intimes pour ses résidents ?
Du fait de toutes ces questions, la réflexion et les pratiques autour du concept d'intimité sont d'une grande richesse pour les établissements médico-sociaux.

Une des dimensions de la vie privée et intime de la personne est sa vie affective et sexuelle. C'est justement cette dimension qui a particulièrement été abordée par les professionnels dans les formulaires. En lien avec le thème de l'intimité, la question des lits doubles pour les couples, en institution, a été posée à maintes reprises.

36. **Castaldi** Emmanuel, *Le respect du droit à l'intimité des personnes âgées à l'épreuve de la vie en collectivité ? Un défi pour les établissements*, Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2003.
37. **Sabbe-Bérard** Hélène, « La personne malade d'Alzheimer est-elle libre d'avoir une vie intime en institution ? », *EREMA*, déc. 2010.
38. **Goffman** Erving, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éd. de Minuit, 1968 (1re éd. 1961).

SEXUALITÉ

Le thème de la sexualité en institution témoigne clairement des difficultés majeures rencontrées par les professionnels sur le terrain face aux manifestations de la sexualité de la personne âgée. Dans ces situations, beaucoup de professionnels se sentent démunis et ne savent pas comment se positionner ; pourtant les institutions accueillant une population âgée dépendante doivent régulièrement répondre à cette problématique de façon très concrète.

L'analyse des formulaires a révélé que les problèmes principaux concernent d'une part, **les troubles du comportement dans un contexte de pathologies démentielles – comportements désinhibés** (qualifiés « d'exhibitionnistes »)– et d'autre part, **les relations à caractère sexuel comportant une incertitude quant au consentement de l'un des résidents.**

TROUBLES DU COMPORTEMENT SEXUEL ET PATHOLOGIES DÉMENTIELLES

Un large éventail de symptômes comportementaux et psychologiques peut se développer chez des personnes ayant des troubles liés à la démence et, notamment, dans la maladie d'Alzheimer. Entre autres, la désinhibition et les expressions inappropriées de la sexualité peuvent faire leur apparition avec la maladie.

On parle en milieu institutionnel de comportements sexuels inappropriés ou encore d'hypersexualité. Ces comportements peuvent être très troublants pour les membres de la famille, les soignants et les autres résidents. Il s'agit par exemple du langage obscène, du fait de toucher, d'empoigner ou de dévêtir les autres ou soi-même, de la masturbation en public, des avances sexuelles verbales et physiques.

Dans les formulaires sont évoqués fréquemment les phénomènes masturbatoires (intempestifs) en public, l'agitation, voire la violence sexuelle, dans les lieux collectifs, en présence de professionnels ou d'autres résidents et la déambulation de résidents déments dans les chambres d'autres résidents.

C'est l'exemple d'un résident atteint de démence qui s'introduit dans la chambre des résidentes pour leur faire des attouchements ; celles-ci s'en plaignent mais le résident nie avoir un comportement sexuel inapproprié.

Par ailleurs, certains résidents, des femmes principalement, peuvent être amenés à consentir des rapprochements intimes parce que leurs troubles cognitifs ne leur permettent pas de résister aux avances d'autres résidents. En effet, certains peuvent accepter d'avoir des activités sexuelles, mais n'ont pas la capacité cognitive voulue pour donner un consentement significatif à y participer ; ils sont donc vulnérables face à des comportements sexuels abusifs de la part de résidents désinhibés.

L'expression de cette hypersexualité (considérée comme inappropriée) en EHPAD suscite des questionnements tant médicaux, éthiques que légaux.

Certes, une réflexion est à mener en établissement, au sein des équipes soignantes, afin de préserver le respect du résident concerné, des résidents envers lesquels cette hypersexualité s'exprime et des soignants eux-mêmes, pour que la réponse soit

adaptée et réfléchie, fruit d'un consensus d'équipe et non de préjugés individuels.

Toutefois, de nombreuses questions subsistent : selon quels critères les professionnels peuvent-ils arbitrer les situations vécues par les personnes vulnérables ? **À quoi la personne malade peut-elle consentir ? Quelle prise en charge appropriée adopter pour les résidents ayant des comportements sexuels déviants ?** Comment gérer les démonstrations à caractères sexuels vis-à-vis des équipes soignantes (lors des soins d'hygiène par exemple) ou vis-à-vis des autres résidents ou familles dans les lieux collectifs ? **Dans quelle mesure la responsabilité de la direction d'un établissement est-elle engagée** en cas de comportement sexuel non approprié ou non consenti ? Comment hiérarchiser les risques encourus par le résident en unité protégée ?

“ Comment gérer les démonstrations à caractères sexuels vis-à-vis des équipes soignantes (lors des soins d'hygiène par exemple) ou vis-à-vis des autres résidents ou familles dans les lieux collectifs ? ”

Certains professionnels vont plus loin dans leur réflexion et s'interrogent sur l'instauration d'une mesure médicamenteuse pour ce type de résident. À l'heure actuelle, il n'y a pas de consensus relatif aux traitements médicamenteux des troubles du comportement sexuel, mais ces traitements ne doivent être utilisés qu'en cas d'échec des mesures non médicamenteuses et comportementales, qui restent prioritaires[39]. Mais **peut-on résister à la tentation de supprimer ces comportements inappropriés en ayant recours aux médicaments ou aux contentions, même si l'on sait que ces comportements sexuels inappropriés sont l'expression de la maladie et non d'une volonté consciente de la personne ?** Doit-on pour autant s'exercer à la tolérance ? Les seuils de tolérance, individuels ou institutionnels, peuvent être débordés par une accumulation de comportements dérangeants. Il devient alors impossible aux proches de la personne, comme aux professionnels qui l'entourent, de prendre le recul nécessaire pour analyser la situation.

Il faut néanmoins être vigilant aux connotations sexuelles erronées**.** En effet, certains professionnels devraient aller au-delà des stéréotypes sociétaux du passé présentant les aînés comme des êtres asexuels, car ces stéréotypes peuvent engendrer des attitudes négatives, voire coercitives, à l'endroit de saines expressions de la sexualité. Il faut prendre garde de ne pas considérer trop vite des comportements sexuels appropriés comme étant pathologiques.

Un cas rapporté par un comité d'éthique illustre clairement ces propos. Il s'agit d'une situation qui portait sur la relation intime de deux résidents en EHPAD. Les résidents sont consentants, l'un a toutes ses facultés mentales, l'autre est atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette relation met en difficulté les équipes et les familles. Après réflexion du comité d'éthique, voici ce qui a été décidé : *« Nécessité de faire intervenir au plus vite l'unité mobile gériatrique pour évaluer l'attitude de la résidente. Il est important de savoir si les pulsions sexuelles de la résidente sont en lien direct avec ses troubles cognitifs. S'agissant ainsi de pulsions plus que de sentiments du fait de la désinhibition. Si c'est le cas, l'intervention d'un géronto-psychologue pourra apporter une prise en charge adaptée (contention chimique). Mettre en place une rencontre entre les familles et les soignants ».*

SEXUALITÉ ENTRE RÉSIDENTS DÉMENTS EN EHPAD ET ATTITUDE FACE À LA FAMILLE

Parmi les difficultés rencontrées par les professionnels de santé en milieu institutionnel gériatrique, mis à part les comportements sexuels inappropriés, figuraient les problèmes liés à la sexualité des résidents déments et, plus précisément, à **l'attitude à adopter vis-à-vis de la famille (enfants et/ou conjoint)**.

39. **Gillioz** Anne-Sophie, **Murat-Charrouf** Nadine *et al.* « Sexualité et démence. Pour une réflexion éthique issue d'expériences cliniques de soignants », *La revue de gériatrie*, 2011, vol. 36, n°4, pp. 189-195.

En effet, il peut arriver que des couples se forment entre résidents (ou entre un résident et une personne extérieure) au sein de l'institution gériatrique et cette situation pose question dans l'ordre institutionnel établi, non pensé pour ce cas de figure. De manière générale, la sexualité entre résidents en EHPAD, tout particulièrement quand ceux-ci sont atteints de troubles cognitifs évolués, appelle un certain nombre de questionnements, à la fois juridique mais aussi éthique : comment appréhender cette sexualité ? Peut-on l'interdire ? Faut-il l'organiser ? Quid du consentement d'un résident dément ? À quoi la personne vulnérable peut-elle consentir ? Faut-il prévenir la famille, le tuteur, le conjoint quand celui-ci est toujours présent ?

Il est clairement observé dans les formulaires que **les manifestations de la sexualité des personnes âgées hébergées en institution interpellent les soignants dans un contexte culturel encore marqué par le tabou de la sexualité des personnes âgées** : *« Sujet tabou, problème chez patient dément » ; « Sexualité : questionnement de l'équipe médicale » ; « Attention à la pudeur qui s'est estompée : travailler en équipe sur les gestes sexuels des vieux » ; « Difficultés d'acceptation par l'équipe » ; « Question éminemment délicate pour les soignants » ; « Équipe soignante très mal à l'aise et sujet tabou ».*

Ces manifestations sexuelles suscitent principalement des questionnements relatifs au consentement des sujets atteints de troubles cognitifs. *« Nous tolérons les relations physiques entre résidents à la condition qu'elles se réalisent*

de manière consensuelle » ; « Sexualité d'un couple pose problème si une des deux personnes est non consentante ».

Se pose en effet la question du devoir de protection contre d'éventuelles agressions et celle du respect des droits et libertés, incluant désirs, besoins psycho-affectifs et droit à l'intimité. D'une manière générale, la logique sécuritaire est très présente en institution : *« Peu de problèmes car IDE et ASH vigilantes » ; « Recadrage en cas de débordements » ; « Séparation du couple »*, mais cela ne constitue-t-il pas un frein à la libre expression de la sexualité des résidents ? **Faut-il privilégier l'aspect sécuritaire au détriment de la libre expression de la sexualité de la personne âgée ?**

S'il est nécessaire de s'assurer de la capacité de chaque personne à consentir à une relation, il est difficile d'établir cette compétence qui peut d'ailleurs varier d'un jour à l'autre. Une des difficultés du professionnel réside non seulement dans l'incertitude du consentement, mais aussi dans la nécessité de s'immiscer dans une intimité. Le médecin ou la direction de l'établissement ont-ils l'obligation de prévenir la famille ou le conjoint du résident quand ce dernier a des relations sexuelles au sein de l'EHPAD ?

Il est apparu dans la majeure partie des formulaires où le thème « sexualité » avait été coché par les médecins, que la « pratique courante » en établissement était de **prévenir, signaler, informer systématiquement la famille et/ou le conjoint en cas de relation sexuelle entre résidents, sans que soit précisé si les résidents étaient en capacité de consentir ou non.**

Voici quelques propos extraits des formulaires illustrant certaines pratiques institutionnelles : *« Problème d'un résident simple d'esprit et visiteur : problème réglé avec la famille, évitement de toute relation à l'intérieur de l'EHPAD » ; « Signalement systématique à la famille » ; « Sexualité entre deux résidents : précautions à prendre afin que les familles ne soient pas trop choquées » ; « Avertissement des familles et avis pris en compte » ; « Difficulté d'acceptation par la famille et l'équipe de la sexualité de la personne âgée » ; « Demande d'accord de la famille » ; « Information à la famille ? Pour quelles raisons ? Résidente n'ayant pas ses facultés cognitives, doit-on pour autant la priver sous couvert de protection ? » ; « Sexualité d'un couple pose problème (…) si famille s'y oppose ».*

Le questionnement s'engage alors sur le rôle des familles, en l'occurrence les enfants, au sujet de la sexualité de leurs parents âgés.

Cette pratique du signalement systématique aux familles met à nouveau en lumière l'inversion du rôle parental qui s'opère fréquemment à l'entrée en EHPAD. Désormais c'est l'enfant qui prend en charge le parent, il doit donc être informé de tout. Mais doit-il justement être informé de tout au risque d'enfreindre l'intimité du résident ?

Doit-on parler de familles qui s'immiscent volontairement dans la vie sexuelle de leur parent ou faut-il considérer que le signalement systématique par la direction de l'EHPAD encourage une certaine forme de censure exercée par les familles des résidents ?

Faut-il considérer que ces situations complexes relèvent d'une **obligation d'information à l'égard de la famille ou, au contraire, d'une obligation de discrétion par respect de l'intimité de la personne âgée ?**

À l'issue de l'analyse, il apparaît qu'une réelle réflexion, relative à la discrétion à observer ou non vis-à-vis de la famille, devra être amorcée.

De même, dans les situations qui concernent le conjoint du résident, ayant des relations sexuelles avec un autre résident, il conviendra de se poser la question de la divulgation de l'information. En effet, certains médecins ont évoqué le cas de résidents ayant des relations sexuelles avec un autre résident alors que le conjoint était toujours présent et se

rendait régulièrement à l'EHPAD. *« Relation entre deux résidents atteints de maladie d'Alzheimer avec conjoints encore à domicile : questionnement des soignants sur attitude à adopter pour conjoints et enfants » ; « Relation entre deux résidents avec l'un des deux ayant toujours un conjoint très présent : jusqu'où laisser faire les choses ? »*.

Se pose alors la question d'un « devoir » d'informer le conjoint dans un souci de transparence. Face à ces situations complexes, le désir de bien faire et la notion de responsabilité priment sur l'intimité du résident. En effet, **la question de la responsabilité se pose fréquemment avant celle du respect de l'intimité**. Concernant les pratiques institutionnelles associées à ces situations complexes, dans certains formulaires, des médecins ont évoqué des séparations physiques de couples mais également des séparations géographiques : *« Isolement d'un couple » ; « Changement d'unité »*.

Pour conclure, les réponses formulées par les médecins exerçant en milieu institutionnel gériatrique sont révélatrices d'un besoin flagrant de réflexion abordant la sexualité des personnes âgées hébergées en institution, sexualité à prendre en considération dans ses multiples aspects. Il est essentiel de mener une réflexion éthique et non moralisatrice, confrontant les discours et les pratiques afin de **définir la place de la sexualité en EHPAD, dans la relation triangulaire « soignant-résident-famille »**.

Comme pour les questions relatives à l'arrêt de la nutrition, les questions relatives à la sexualité ont une très forte résonnance symbolique et plus encore morale, qui rend très difficile la « juste réponse ». Il est là encore nécessaire que, chaque fois que se pose une question relative à l'intimité et/ou à la sexualité d'une personne âgée, la réponse se situe au terme d'un débat aussi neutre que possible entre le devoir de respect d'une vie privée et celui du respect de « l'ordre » ou des « normes » sociales.

NÉGLIGENCE / MALTRAITANCE

Si l'on s'attache à la fréquence des thèmes, celui de la « Négligence/maltraitance » est le moins abordé par les répondants. Toutefois, lors de l'analyse des données textuelles, le constat d'une réelle **maltraitance institutionnelle** et d'une **négligence passive** a été rapporté par les médecins interrogés. Dans leur étude[40], Claire Compagnon et Véronique Ghadi, qualifient cette maltraitance institutionnelle de " maltraitance ordinaire " *« parce qu'elle n'est pas hors du commun et que le risque le plus important de maltraitance réside dans sa banalisation, son " invisibilité " et donc son acceptation passive »*.

LA MALTRAITANCE LIÉE À DES FACTEURS INSTITUTIONNELS

Pour les répondants, la maltraitance en institution apparaît souvent comme le symptôme de lacunes institutionnelles. En effet, l'institution peut parfois favoriser la maltraitance par une mauvaise organisation, par des effectifs insuffisants, par une architecture inadaptée (intimité insuffisante, locaux dangereux, etc.) par des soins inappropriés, etc. Cette forme de maltraitance n'est pas essentiellement liée aux individus, elle a plus souvent trait au fonctionnement des organisations qui privilégient l'institution par rapport aux besoins des personnes. En règle générale, il est effectivement demandé au patient/résident de s'adapter aux contraintes de l'organisation et non l'inverse.

Les contraintes institutionnelles sont largement dénoncées par les professionnels : *« Heures du lever, coucher, du repas, des visites » ; « Pas de personnalisation de la prise en charge du résident pour les soins de nursing ou l'aide aux repas » ; « Problème du temps pour accompagner les résidents dépendants aux toilettes. Réponse organisationnelle : mettre des protections »*.

40. **Compagnon** Claire et **Ghadi** Véronique, « La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé. Étude sur la base de témoignages », Rapport Haute Autorité de Santé (HAS), 2009.

Ce qui est essentiellement mis en avant par les médecins interrogés concerne, à la fois, **le manque de personnel et le manque de temps** : *« Équipes qui manquent de temps » ; « Précipitations dans les soins car débordés » ; « Contraintes économiques donc moins de personnel et donc maltraitance » ; « Maltraitance en cas de personnel débordé. Épuisement des équipes » ; « Manque d'effectif et manque de disponibilité » ; « Manque de moyens et contraintes économiques »*.

Le manque de personnel la nuit est également pointé du doigt par les médecins : *« Manque de présence nocturne » ; « Sous-effectif la nuit qui est la période la plus anxiogène »*. Ils soulignent aussi le manque de formation des équipes : *« La non-bientraitance par défaut de formation et manque d'expérience » ; « Problème du personnel qualifié » ; « Problème de maltraitance car personnel non formé »*.

Il apparaît qu'une grande partie des problèmes liés à la maltraitance institutionnelle survient dans des établissements où un certain nombre de **modes d'organisation et de fonctionnement ne sont pas structurés** et où la **qualification du personnel est insuffisante.**

En institution, l'organisation collective et la charge de travail favorisent les dérives. Ces dérives institutionnelles sont clairement des facteurs de risque de maltraitance inhérents à toute institution.

LA MALTRAITANCE LIÉE AU COMPORTEMENT DES PROFESSIONNELS

Dans de rares situations rapportées par les médecins, on observe **une maltraitance physique : coups, brutalité (gestes vifs), alimentation forcée, pincements, attache qui entrave la liberté de mouvement.** Un médecin donne l'exemple *« d'une intérimaire infirmière assez brutale. Fracture du poignet du résident »*.

Par contre, le problème de **la contention, assimilée à une forme de maltraitance physique,** a été très fréquemment soulevé par les professionnels. Cette problématique a déjà été développée précédemment dans le thème « Risque et Sécurité », mais il convient de s'y attarder à nouveau au regard des propos rapportés par les médecins : *« Contention en cas de chutes et fugues du résident. Réprimande de l'équipe soignante si le résident essaie de se sauver. Maltraitants » ; « Mise en place de la contention chez déments perturbateurs » ; « Attache des fugueurs » ; « Quand décider de mettre une contention et quand l'arrêter ? »*.

“ Problème du temps pour accompagner les résidents dépendants aux toilettes. Réponse organisationnelle : mettre des protections. ”

Sous prétexte de sécurité, la contention pratiquée sur les personnes âgées, qui est souvent recommandée dans certaines situations, ne peut-elle pas être considérée comme une forme de maltraitance ? Un acte défini de l'extérieur comme étant maltraitant l'est-il s'il est considéré comme un acte de soin par ceux qui le mettent en œuvre ? On perçoit clairement, dans ces situations, qu'on peut facilement basculer de ce que l'on considère comme un bien, la sécurité de la personne âgée, vers un mal ou une maltraitance dont on n'aura pas toujours conscience. L'intention n'est pas de faire le mal pour le mal et, pourtant, on voit bien que dans certains cas il s'agit véritablement de situations de maltraitance. Il ne s'agit pas de faire de la contention un interdit absolu, mais de rendre absolu le devoir d'interroger chaque situation pour laquelle la contention est évoquée.

La maltraitance psychologique a été plus fréquemment citée par les répondants : **exemples de menaces (isolement), de chantage, de paroles déshumanisantes, d'infantilisation de la personne, tutoiement, surnoms** : *« Maltraitance plutôt de type verbal, surtout avec les déments » ; « Je suis toujours contrariée d'entendre des soignants (rares) appeler les personnes âgées "papi" ou "mamie". Cette dénomination d'apparence affectueuse ôte à la personne son identité, alors qu'elle est déjà déstabilisée par la rupture avec son domicile et ses repères » ; « Patient avec des troubles cognitifs qui est disputé par les soignants » ; « Langage trop familier avec les résidents » ; « Manque de politesse et tutoiement, manque de reconnaissance, ne pas prendre en compte leurs besoins quotidiens : ne pas les vêtir, les laver, les coiffer ».*

Il a été observé que les comportements maltraitants des soignants envers les résidents sont principalement **dus au manque de temps**. Toutefois, le manque de temps et de personnel, mis en avant par les professionnels, peut-il expliquer à lui seul le déficit de considération et d'empathie à l'égard de la personne âgée ? Un médecin le formule ainsi : *« Négligence au quotidien : manque de temps ? Manque de personnel ? Manque de responsabilisation ? D'empathie ? De connaissance ? ».*

Au-delà des contraintes institutionnelles, du manque de moyens, des dysfonctionnements, de la pénibilité des conditions de travail, etc., **ne peut-on pas considérer que certains soignants sont en perte de repères relatifs à la notion du « prendre soin »** et que c'est en grande partie cette perte de sens qui favoriserait un comportement maltraitant ?

LA NÉGLIGENCE

Les médecins interrogés parlent d'**une forme de négligence *« quotidienne », « passive (indifférence) »***. Un médecin affirme que *« des actes de négligence quotidiens sont régulièrement rencontrés »*. C'est, par exemple, le manque d'aide pour le lever et le coucher, le manque d'aide à la toilette, à l'habillage, à la marche, le manque d'aide pour aller aux toilettes, le non-respect de la vie privée, etc. C'est aussi l'oubli de la personne, l'indifférence à son égard, c'est également lui parler comme à un enfant, ne pas lui demander son avis, etc. « Faire à la place de » la personne âgée pour gagner du temps, peut aussi être considéré comme une forme de négligence passive. **Cette forme de maltraitance par omission est, d'une certaine manière, mieux dissimulée parce que les personnes âgées se plaignent davantage d'un manque que d'une action violente.**

Selon le gériatre Robert Hugonot, *« (...) Dans toutes les institutions, même les mieux organisées, une maltraitance peut apparaître, rare, épisodique, par accident. (...) La maltraitance naît souvent des interactions quotidiennes entre le personnel et les résidents. (...) Malgré la volonté des soignants et des familles de bien faire, la personne âgée est parfois "violentée". Ces violences sont alors normalisées sous couvert de soins ordinaires. Cette forme de maltraitance est beaucoup plus subtile, sournoise, envahissante »*. C'est ce qu'il appelle des « violences invisibles »[41].

Cette négligence passive à l'encontre des personnes vulnérables ne pose-t-elle pas la question de la banalisation quotidienne de la maltraitance dite « ordinaire ». Les propos et exemples rapportés par les médecins interrogés témoignent du caractère insidieux et banalisé du phénomène de maltraitance « ordinaire ». Cette banalisation des situations de maltraitance rend difficile leur dénonciation et c'est parfois toute une organisation maltraitante qui s'est instituée progressivement et qui est tolérée, voire acceptée, par les soignants[42].

En outre, les médecins ont assimilé la négligence au **manque de suivi du patient/résident en cas de transfert entre établissements** ou encore au **manque de transmission entre le médecin traitant et le médecin-coordonnateur en EHPAD :** *« Divergences de stratégies thérapeutiques entre*

41. **Hugonot** Robert, *Violences invisibles : Reconnaître les situations de maltraitance envers les personnes âgées*, Collection Santé Social, Dunod, 2007.
42. **Compagnon** Claire et **Ghadi** Véronique, *Cf. Supra*.

équipe soignante avec médecin-coordonnateur et médecin traitant ou médecin hospitalier» ; «Problème de traçabilité du dossier» ; «Négligence dans le suivi des pathologies et des soins apportés aux patients à cause de la non-communication entre soignant et médecin traitant». Dans plusieurs formulaires, il est apparu que le médecin-coordonnateur en EHPAD a un positionnement délicat par rapport au médecin traitant : *«Le rôle de médecin-coordonnateur est un rôle difficile d'une part, par les contraintes administratives. (...) À ce rôle administratif s'ajoute la difficulté relationnelle avec les autres médecins traitants. Auxquelles s'ajoute la prise en charge des patients dont les médecins traitants ne peuvent pas ou ne veulent pas se déplacer et qui sont donc pris en charge par le médecin-coordonateur».*

Les médecins interrogés ont souligné à maintes reprises *«l'absence de suivi et de passage (faible ou inexistant) des médecins traitants»*, qui conduit, de fait, le médecin-coordonnateur à endosser le rôle de médecin traitant : *«Médecin traitant qui refuse de suivre le patient en règle générale pour des problèmes de distance entre son cabinet et la résidence où se trouve le patient (...) le médecin-coordonnateur endosse le rôle de médecin traitant et rédige des ordonnances, assume les éventuelles hospitalisations comme un médecin traitant le ferait» ; «Négligence dans le cadre des suivis des pathologies et des soins apportés aux patients. Si la douleur aigüe reste assez bien repérée, son suivi dans le court et surtout moyen terme reste bien problématique (qualité de la transmission entre soignants qui ne sont pas présents au quotidien en lien avec leur planning, médecin traitant en ville difficilement «sollicitable» pour un suivi rapproché au quotidien même parfois téléphoniquement».*

“ Médecin traitant qui refuse de suivre le patient en règle générale pour des problèmes de distance entre son cabinet et la résidence où se trouve le patient. ”

Les répondants évoquent également la négligence du fait de la *«mauvaise information»*, voire même **l'absence d'information, des patients/résidents quant à leur situation médicale et l'évolution de leurs pathologies.**

On peut se demander si cette négligence à l'égard de l'état de santé du patient/résident peut être associée à de la maltraitance médicale ? Il est à noter que, dans ces situations, la personne âgée n'est plus considérée comme sujet mais comme objet et que l'indifférence à son égard est *a priori* fréquente. Cela renvoie à une forme de **maltraitance inapparente (négligence passive) de la part des médecins traitants : objétisation de la personne âgée, disparition du sujet qui est alors ignoré.**

D'AUTRES MALTRAITANCES

Il convient à présent de s'intéresser aux autres formes de maltraitance évoquées par les professionnels interrogés : **la maltraitance des familles envers la personne âgée** et **la maltraitance des résidents envers les soignants**. Ces autres formes de maltraitance ont été brièvement citées par les professionnels. Toutefois, il est important de s'y attarder pour essayer de mieux appréhender les problèmes rencontrés par les professionnels dans leur pratique quotidienne.

DES SOIGNANTS MALTRAITÉS

On a pour habitude de parler principalement de la maltraitance des soignants à l'égard des résidents, mais la maltraitance des résidents envers les soignants est une réalité qui existe bel et bien dans les EHPAD où les résidents sont souvent très dépendants. Leurs difficultés de communication liées à leurs pathologies, peuvent alors se traduire par des actes de violence contre les soignants.

Cette maltraitance se manifeste le plus souvent au moment des soins et des toilettes. En effet, **la toilette peut être vécue comme une agression par le résident** qui tentera de se défendre par des gestes brusques, violents à l'encontre

du soignant. Ces actes de violence sont difficilement maîtrisables par les soignants ; le risque est de voir apparaître un « renversement de la maltraitance » puisque c'est le soignant qui va devenir maltraitant en tentant de se protéger. Un médecin parle de *« maltraitance réciproque dans le cadre de soins spécifiques »*. Par exemple, quand le résident refuse un soin de nursing, le soignant va alors, dans un souci du « trop bien faire », contraindre le résident à ce soin : « Hygiène bucco-dentaire par brossage forcé, ongles coupés en forcing, difficultés lors des changes », le soignant devenant ainsi « maltraitant » et le résident « violent » par ses gestes de défense.

Au-delà de la violence physique des résidents envers les patients, certains médecins ont aussi évoqué **une violence verbale envers les soignants.** Principalement due, pour certains, à leurs pathologies démentielles, il n'en demeure pas moins que les soignants doivent faire face à des injures et/ou à des insultes répétées. C'est le cas d'un résident qui insulte au quotidien le personnel de l'établissement car il refuse que le ménage soit fait dans sa chambre. Dans cet exemple, le médecin souligne que si on accepte de ne plus s'occuper « de l'entretien de la chambre » par respect du choix du résident, se pose alors la question de la négligence vis-à-vis du résident. Inversement, **ne peut-on pas se poser la question d'une certaine dérive hygiéniste dans ces établissements qui conduirait à une forme de maltraitance institutionnelle ?**

Une situation rapportée par un comité d'éthique local fait clairement état de violences verbales et comportementales de la part d'une résidente à l'égard de l'équipe soignante : *Femme de 74 ans entrée depuis deux ans dans l'établissement, venant de son domicile, pour perte d'autonomie dans un contexte de suivi psychiatrique. (…) Les troubles du comportement envers les soignants sont de plus en plus fréquents et l'équipe entière se sent proche du "burn-out" : selon l'humeur du matin, il faut la suivre ou la laisser ; elle impose l'ordre du lever, de la toilette, repousse les tentatives d'empathie, profère des propos racistes (…) elle est capable de maculer les murs d'excréments, si la réponse à ses demandes n'est pas assez rapide. (…) Enfin aux violences verbales s'ajoutent les violences physiques : claques, bris de lunettes. Les soignants ont conscience qu'elle est psychiatrique mais ont surtout le sentiment d'être manipulés avec chantage et violence (…).*

La question posée en comité d'éthique, même si elle ne remet pas en cause la réalité de la souffrance de la résidente, concerne le mal-être des soignants qui, professionnellement, ne peuvent pas se défendre et doivent « encaisser » les violences ciblées de la résidente.

LA MALTRAITANCE FAMILIALE

La question de la maltraitance des familles envers le résident a été peu développée dans ce thème alors qu'on la trouve plus nettement dans le thème « Refus d'alimentation » dans lequel est abordé le problème de l'alimentation forcée par les proches, avec des situations de maltraitance physique à l'égard du résident.

En EHPAD, la question de la maltraitance familiale a été rapportée par un médecin au sujet d'une *« maltraitance de personne avec gros troubles cognitifs et grosse dépendance, par son conjoint : décision de la direction d'interdire les visites au conjoint »*.

Cette question de la maltraitance/négligence des proches envers la personne âgées dépendante apparaît plus particulièrement dans les formulaires des médecins de courts séjours gériatriques et de SSRG : *« Retour à domicile impossible car entourage défectueux » ; « Négligence ressentie par les patients envers les aidants naturels, mise en danger si retour à domicile » ; « Conditions précaires et famille qui rendent le retour à domicile impossible »*.
Il s'agit principalement du problème des limites du retour à domicile de la personne âgée pour des raisons de maltraitance/négligence

de la part des aidants naturels. Autrement dit, la personne âgée hospitalisée souhaite retourner à domicile, mais **ce retour est compromis, voire impossible, à cause d'un entourage potentiellement maltraitant.** Au risque de faire preuve de négligence, comment le soignant peut-il laisser rentrer à domicile la personne âgée alors qu'il sait que l'entourage est maltraitant ou encore que les conditions de vie à domicile sont trop précaires ?

Le dilemme éthique soulevé par les professionnels de santé se situe dans le respect de la liberté de choix du patient au risque de le mettre en danger en acceptant un retour à domicile. Dans cette situation particulière, la notion de responsabilité est très prégnante.

En conclusion de ce thème, il apparaît que dans bien des situations, **la frontière entre négligence et maltraitance demeure encore très floue** ; c'est une réalité complexe et difficile à appréhender.

De la simple inattention jusqu'aux attitudes les plus violentes, on peut parler **des maltraitances** en milieu gériatrique et convenir qu'il faut une vigilance accrue pour tenter de repérer et d'éviter ces situations. La question qui doit se poser est celle de savoir si « l'éradication » de la maltraitance conduira forcément à la bientraitance.

“ Comment le soignant peut-il laisser rentrer à domicile la personne âgée alors qu'il sait que l'entourage est maltraitant ou encore que les conditions de vie à domicile sont trop précaires ? ”

Les situations de maltraitance physique à l'égard de la personne âgée vulnérable sont condamnables et punies par la loi. Ce n'est pas cette maltraitance-là qui pose un problème éthique dans le sens où il n'y a pas vraiment de questionnement. Tout est si évident que chacun s'accorde à la condamner. Il s'agit davantage de **la maltraitance par omission (« négligence invisible, passive ») ; maltraitance beaucoup plus insidieuse, qui peut même échapper à la conscience de celui qui en est l'auteur.**

C'est cette maltraitance, toujours à l'encontre des personnes vulnérables, qui pose la question du mal dans sa banalité quotidienne et qui doit interroger les professionnels. La réflexion éthique est au cœur de la maltraitance (ou de son aspect en creux qu'est la négligence) car elle concerne les professionnels dans leur pratique quotidienne, que ce soit en institution (hôpital ou établissement pour personnes âgées) ou à domicile.

CONCLUSIONS DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

De ces résultats émergent de nombreux dilemmes éthiques concernant la prise en soin de la personne âgée dépendante. Les professionnels se heurtent en effet à des injonctions pouvant paraître paradoxales ou antinomiques : assurer leur sécurité, tout en n'étant pas coercitif ; prodiguer des soins en institution, tout en préservant leur rythme et leur intimité ; préserver les liens familiaux, tout en laissant à la famille sa « juste place » ; accompagner pendant des années des malades incurables, sans verser dans le fatalisme ou l'abandon ni dans l'acharnement thérapeutique ; respecter l'autonomie des patients/résidents, y compris quand ils sont atteints de maladies altérant leurs facultés de jugement et de compréhension.

Ces dilemmes s'inscrivent dans le regard très péjoratif et discriminant que porte notre société sur la très grande vieillesse. La personne âgée dépendante est résumée à sa dépendance, de plus en plus souvent confondue avec une perte d'autonomie, alors qu'indépendance et autonomie sont des concepts totalement différents : l'un faisant appel à la capacité de se débrouiller seul dans les actes de la vie quotidienne sans tierce personne, l'autre à la capacité de faire des choix, grâce à son libre arbitre. Une vision sociétale binaire de l'autonomie ne permet pas la reconnaissance d'une autonomie relative de la personne âgée dépendante.

Toute la symbolique du langage concernant la personne âgée vulnérable vient confirmer la perte de sa place de sujet et son instrumentalisation. On la « maintient » à domicile, on la « place », on la « prend en charge », on la « contentionne ».

Au sein de la famille, la personne âgée dépendante est bien souvent destituée de son pouvoir de décision, elle n'est plus l'interlocuteur privilégié en ce qui la concerne, que ce soit au sujet de sa santé ou même de ses besoins, ses désirs, sa sexualité. Ses proches, conjoint, enfants, sont informés de tout ce qui la concerne quand on a souvent oublié de rechercher ce qu'elle pouvait avoir à dire.

Familles et soignants s'affrontent souvent, comme s'il y avait une rivalité entre eux, que chacun savait mieux que l'autre ce qui est bon pour la personne âgée.

Pour une cohabitation apaisée, il est important que chacun soit à sa juste place et que les interrogations soient partagées, en toute complémentarité.

L'accompagnement des familles est une priorité dans la prise en soin de la personne âgée dépendante. Il faut reconnaître et faire valoir l'investissement majeur de la plupart des familles auprès de leurs aînés et faire en sorte que l'institutionnalisation ne soit pas vécue par la famille comme un aveu d'échec, pourvoyeur d'une culpabilité larvée qui va bien souvent se manifester par une agressivité latente vis-à-vis des soignants.

Or, les exigences institutionnelles, les contraintes de temps et le nombre insuffisant de soignants, amènent à un manque de dialogue entre les différents intervenants. Pourtant, on ne peut pas faire l'économie du temps relationnel avec les patients et leurs familles, en ville, à l'hôpital ou en EHPAD. Ce temps qui n'est pas comptabilisé, pas tarifé à l'acte, est pourtant le seul garant d'une prise en soin qui préserve au mieux les valeurs éthiques qui donnent tout son sens au soin.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Ce travail soulève la complexité du soin et de l'accompagnement des personnes âgées, particulièrement lorsque celles-ci sont atteintes de troubles cognitifs. C'est la question du sens du soin qui, manifestement, est interrogée par les répondants à cette enquête et en filigrane, c'est la difficulté, voire la souffrance, des soignants qui apparaît du fait de ces questions souvent sans réponse.

Toute personne qui s'occupe d'une personne âgée dépendante, *a fortiori* quand elle a des troubles cognitifs, est amenée à s'interroger sur les frontières, les limites, le sens. À partir de quand devient-on maltraitant ? Lorsqu'on fait entrer en institution quelqu'un qui ne le souhaite pas ? Lorsqu'on le force à manger alors qu'il ne le peut ou ne le veut plus ? Lorsqu'on l'attache au fauteuil pour qu'il ne tombe pas ?
Bascule-t-on dans l'acharnement thérapeutique quand on hospitalise de façon itérative pour pneumopathie d'inhalation une personne âgée Alzheimer qui ne sait plus déglutir ?

Apprendre à construire une réflexion argumentée donc, apprendre à délibérer avant de prendre une décision difficile, est une nécessité pour l'ensemble des professionnels qui interviennent au service de la personne âgée, particulièrement lorsque celle-ci ne dispose plus de son autonomie et que sa liberté est, de ce fait, réduite.

Il ne s'agit pas tant de trouver des réponses aux questions complexes et inédites qui sont posées par certaines personnes ou certaines situations, mais davantage de maintenir et d'approfondir le questionnement. Savoir se questionner et savoir questionner témoignent à la fois du souci d'autrui et du respect dû aux personnes vulnérabilisées par l'âge et par les maux de l'âge.

Toutes les problématiques rencontrées au cours de cette enquête montrent combien la place de la réflexion éthique est centrale dans une véritable clinique de la complexité et de l'incertitude. Elles montrent que, souvent, seule la délibération collective peut conduire à une réponse la moins inadaptée à une situation inédite, singulière et complexe.

BIBLIOGRAPHIE

[9] « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qualité de vie en EHPAD » (volet 3)-Janvier 2012, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

[11,16] **Quignard** Elisabeth, « Le refus de soins en gériatrie », Espace national de Réflexion sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), mars 2011.

[12] **Mathieu-Nicot** Florence, **Cuynet** Patrice, **Aubry** Régis, « Alimentation parentérale, l'oralité dans la peau », *Psycho-Oncologie* 09/2014, pp.171-176.

[13] « Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante », Fondation Nationale de Gérontologie, Ministère de l'emploi et de la solidarité, 1999, Art.1.

[14] **Amyot** Jean-Jacques, **Villez** Alain, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Paris, Ed. Dunod/ Fondation de France, 2001, 216 p.

[15] **Moulias** Robert, « Quels droits pour les personnes âgées », Ve Congrès Francophone des Droits de l'Homme Agé, 1995, Reims, p. 11.

[17] « Refus de traitement et autonomie de la personne : Avis n°87 », 14 avril 2005, Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la Santé (CCNE).

[18,19] **Ferrey** Gilbert et **Taurand** Philippe, « Oppositionnisme, négativisme et attitudes de refus du sujet âgé. Place du refus de soin », Fondation Médéric Alzheimer, Revue de presse de novembre 2012.

[20] « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité », Conférence de consensus - Paris, 24 et 25 novembre 2004, Textes des recommandations.

[21] « Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée », Guide pratique, Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), 2000.

[22] **Tinetti** Mary-Elizabeth *et al.*, « Mechanical restraint use and fall related injuries among residents of skilled nursing facilities », *Ann. Intern Med* ; 116: 369-74, 2002.

[23] **Capezuti** Elizabeth *et al.*, « The relationship between physical restraint removal and falls and injuries among nursing home residents », *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, Volume 53A, n°1, 1998, M47-52.

[24] **Capezuti** Elizabeth, **Evans** Lois K. *et al.* « Physical restraint use and falls in nursing home residents ». *J Am Geriatr Soc.*; 44:627-33, 1996.

[28] Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), *Fin de vie des personnes âgées*, 2013.

[34] **Blanchet** Véronique, **Viallard** Marcel-Louis, **Aubry** Régis, « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine palliative*, Volume 9, n°2, 2010, pp. 59-70.

[35] **Duzan** Bénédicte, **Fouassier** Pascale, « Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques », *Médecine palliative*, Volume 10, n° 5, Elsevier Masson, octobre 2011, pp. 230-244.

[36] **Castaldi** Emmanuel, *Le respect du droit à l'intimité des personnes âgées à l'épreuve de la vie en collectivité ? Un défi pour les établissements*, Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2003.

[37] **Sabbe-Bérard** Hélène, « La personne malade d'Alzheimer est-elle libre d'avoir une vie intime en institution ? », Espace national de Réflexion sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), décembre 2010.

[38] **Goffman** Erving, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éd. de Minuit, 1968. (1re éd. 1961).

[39] **Gillioz** Anne-Sophie, **Murat-Charrouf** Nadine *et al.* « Sexualité et démence. Pour une réflexion éthique issue d'expériences cliniques de soignants », *La revue de gériatrie*, 2011, vol. 36, n°4, pp. 189-195.

[40,42] **Compagnon** Claire et **Ghadi** Véronique, « La maltraitance " ordinaire " dans les établissements de santé. Étude sur la base de témoignages », Rapport Haute Autorité de Santé (HAS), 2009.

[41] **Hugonot** Robert, *Violences invisibles : Reconnaître les situations de maltraitance envers les personnes âgées*, Collection Santé Social, Dunod, 2007.

SITE INTERNET

[32] Rapport de présentation et de texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf

LES ANNEXES

ANNEXE 1
Courriel adressé aux présidents des comités d'éthique recensés par le Réseau ComEth

ANNEXE 2
Courriels adressés aux présidents des URPS ML et IDE de Bourgogne et de Franche-Comté

ANNEXE 3
Formulaire envoyé aux URPS ML et IDE de Bourgogne et de Franche-Comté

ANNEXE 4
Courriel et formulaire envoyés aux directeurs des établissements et services pour personnes âgées.

ANNEXE 1

COURRIEL ADRESSÉ AUX PRÉSIDENTS DES COMITÉS D'ÉTHIQUE RECENSÉS PAR LE RÉSEAU COMETH

Chers membres du Réseau ComEth,

Une des missions de l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne/Franche-Comté est d'être un observatoire inter-régional des questions éthiques qui se posent dans la pratique quotidienne des professionnels de la santé. Cette année, les travaux et manifestations de l'EREBFC porteront sur le thème du vieillissement de la population. Par conséquent, pour sa première année de lancement, l'objectif de l'observatoire sera d'étudier les questions éthiques liées au vieillissement.

Pour ce faire, nous souhaiterions initier notre enquête auprès des comités d'éthique locaux. En effet, le recensement 2014 nous a permis de comptabiliser 85 comités d'éthique existants en Bourgogne/Franche-Comté. Il nous semble donc essentiel de vous solliciter pour le démarrage de cette étude afin d'identifier les comités d'éthique ayant été saisis sur des cas cliniques complexes relevant de la gériatrie. Cela nous permettra d'avoir un premier aperçu de la nature des questions rencontrées. Afin de mieux cerner les enjeux de cette enquête, vous trouverez ci-joint la méthodologie.

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à la question suivante par retour de mail :

- ***Au cours des deux dernières années, quelles problématiques d'ordre éthique concernant les personnes âgées avez-vous rencontrées lors de vos séances ? Si un compte rendu a été rédigé, merci de nous le communiquer (anonymisé).***
- ***Si vous n'avez pas traité ce type de question : à votre avis, comment s'explique cette absence de problématique alors que le nombre de personnes âgées hospitalisées ou institutionnalisées est particulièrement important ?***

En vous remerciant par avance de votre collaboration à cette enquête, nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Cordialement,

Aurélie GENG
Référente du Réseau ComEth
et de l'Observatoire des questions éthiques
Espace de Réflexion Éthique BFC - CHU de Dijon
Centre Gériatrique de Champmaillot - Bât. F
2, rue Jules Violle
BP 87909 - 21 079 DIJON CEDEX
Tél. : 03 80 29 31 56
Fax : 03 80 28 13 71
Mail : aurelie.geng@chu-dijon.fr
Site internet de l'EREBFC: www.chu-besancon.fr/erebfc

ANNEXE 2

COURRIEL ADRESSÉ AUX PRÉSIDENTS DES URPS ML ET IDE DE BOURGOGNE ET DE FRANCHE-COMTÉ

Madame la Présidente, Monsieur le Président,

Je m'adresse à vous en tant que Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne/Franche-Comté (EREBFC), créé suite à la Loi de Bioéthique du 6 août 2004. Cette structure interrégionale est rattachée aux CHU, ARS et universités de nos deux régions. Sa vocation est de susciter et de coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.
Une des missions principales de l'EREBFC, est d'être un observatoire interrégional des questions éthiques qui se posent dans la pratique quotidienne des professionnels de santé. Cette année, nos travaux et manifestations portent sur le thème du vieillissement. Par conséquent, pour sa première année de lancement, l'objectif de l'observatoire est d'étudier les questions éthiques qui concernent les personnes âgées.

Nous souhaiterions investir auprès des médecins libéraux, les questions éthiques qui se posent à ce sujet. C'est pourquoi, je me permets de vous solliciter pour la diffusion de cette enquête auprès de vos adhérents. Pour ce faire, il vous suffit de leur transmettre le mail ci-dessous.

En vous remerciant par avance de votre collaboration à cette enquête.
Très cordialement,

Régis AUBRY
Professeur Associé des Universités, Responsable du Département Douleur/Soins Palliatifs - CHU de Besançon
Président de l'Observatoire National de la fin de vie - Tél Secrétariat : 03 81 66 85 18 - Portable : 06 07 86 37 38

Mail à l'attention des médecins généralistes de Bourgogne et Franche-Comté
Mail à l'attention des infirmier(e)s de Bourgogne et Franche-Comté

Madame, Monsieur,

L'Observatoire interrégional des questions éthiques mène actuellement un recensement des problématiques éthiques liées au sujet âgé, auprès des comités d'éthique locaux, des établissements et services dédiés aux personnes âgées, et des acteurs libéraux (médecins généralistes et infirmier(e)s). C'est dans ce cadre que nous nous adressons à vous. Merci de bien vouloir répondre à la question suivante par retour de mail à Aurélie GENG, Référente de l'Observatoire (aurelie.geng@chu-dijon.fr) :

« Au cours des 3 derniers mois, pourriez-vous nous indiquer par ordre d'importance les problématiques d'ordre éthique liées à votre patientèle âgée auxquelles vous avez été confronté dans votre pratique quotidienne ? »
En vous remerciant par avance de votre participation à cette enquête, nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

NB : pour toute précision, vous pouvez contacter Aurélie Geng au 03 80 29 31 56.
Cordialement,
Régis AUBRY

ANNEXE 3

FORMULAIRE ENVOYÉ AUX URPS ML ET IDE DE BOURGOGNE ET DE FRANCHE-COMTÉ

L'Observatoire interrégional des questions éthiques mène actuellement un recensement des problématiques éthiques liées au sujet âgé, auprès des comités d'éthique locaux, des établissements et services dédiés aux personnes âgées, et des acteurs libéraux (médecins généralistes et infirmier(e)s). C'est dans ce cadre que nous nous adressons à vous.

Merci de bien vouloir répondre à la question suivante par retour de mail à Aurélie GENG, Référente de l'Observatoire (aurelie.geng@chu-dijon.fr) :
« Au cours des 3 derniers mois, à quelles problématiques d'ordre éthique liées à votre patientèle âgée avez-vous été confronté dans votre pratique quotidienne ? »

☐ ***Limites du maintien à domicile***
Merci d'expliciter : .....
.....
.....

☐ ***Refus d'alimentation***
Merci d'expliciter : .....
.....
.....

☐ ***Négligence/ Maltraitance***
Merci d'expliciter : .....
.....
.....

☐ ***Refus de soins, de traitement***
Merci d'expliciter : .....
.....
.....

☐ ***Fin de vie***
Merci d'expliciter : .....
.....
.....

☐ ***Poly médication, iatrogénie des traitements chez le sujet âgé***
Merci d'expliciter : .....
.....
.....

☐ ***Autres*** .....
.....
.....

Merci de votre participation !

ANNEXE 4

COURRIEL ET FORMULAIRE ENVOYÉS AUX DIRECTEURS DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES POUR PERSONNES ÂGÉES.

Pour diffusion aux médecins-coordonnateurs en EHPAD, aux médecins chefs de services ou référents en SSR, USLD et services gériatriques.

Madame, Monsieur,

Je m'adresse à vous en tant que Coordinatrice de l'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne/Franche-Comté (EREBFC), créé suite à la Loi de Bioéthique du 6 août 2004. Cette structure interrégionale est rattachée aux CHU, ARS et universités de nos deux régions. Sa vocation est de susciter et de coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

Une des missions principales de l'EREBFC, est d'être un observatoire interrégional des questions éthiques qui se posent dans la pratique quotidienne des professionnels de santé. Cette année, nos travaux et manifestations portent sur le thème du vieillissement. Par conséquent, pour sa première année de lancement, l'objectif de l'observatoire est d'étudier les questions éthiques qui concernent les personnes âgées.

Après avoir recensé les problématiques éthiques liées au sujet âgé auprès des comités d'éthique locaux et des acteurs libéraux (médecins généralistes et infirmiers) de Bourgogne et Franche-Comté, ***nous souhaiterions à présent investir ces questions dans les EHPAD, USLD, SSR et services de gériatrie.***

C'est pourquoi, je me permets de vous solliciter pour ***diffuser cette enquête aux médecins concernés.*** *Pour ce faire, il vous suffit de leur transmettre le document en PJ.*

En vous remerciant par avance de votre collaboration à cette enquête, je reste à votre disposition pour toute précision utile.

Très cordialement,

Aurélie GENG
Référente du Réseau ComEth
et de l'Observatoire des questions éthiques
Espace de Réflexion Éthique BFC - CHU de Dijon
Centre Gériatrique de Champmaillot - Bât. F
2, rue Jules Violle
BP 87909 - 21 079 DIJON CEDEX
Tél. : 03 80 29 31 56
Fax : 03 80 28 13 71
Mail : aurelie.geng@chu-dijon.fr
Site internet de l'EREBFC: www.chu-besancon.fr/erebfc

À l'attention des médecins-coordonnateurs en EHPAD, des médecins chefs de service/médecins référents des services dédiés à la personne âgée (SSR, USLD, services de gériatrie)

L'Observatoire interrégional des questions éthiques mène actuellement un recensement des problématiques éthiques liées au sujet âgé, auprès des comités d'éthique locaux et des acteurs libéraux (médecins généralistes et infirmier(e)s) en Bourgogne et Franche-Comté. Il souhaite à présent s'intéresser aux établissements et services dédiés aux personnes âgées (EHPAD, SSR, USLD, services de gériatrie), et c'est dans ce cadre que nous nous adressons à vous.

Merci d'identifier le service ou la structure et de répondre à la question ci-dessous :

Identification :

☐ ***Service de gériatrie (court séjour)*** ☐ ***SSR*** ☐ ***USDL*** ☐ ***EHPAD***

☐ ***Bourgogne*** ☐ ***Franche-Comté***

« Au cours des 3 derniers mois, à quelles problématiques d'ordre éthique liées à votre patientèle âgée avez-vous été confronté dans votre pratique quotidienne ? »

☐ ***Liberté de choix du patient/résident***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Refus d'alimentation***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Négligence/ Maltraitance***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Refus de soins, de traitement***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Fin de vie***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Intimité, sexualité***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Risque et sécurité***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Bénéfice / risque d'une démarche et/ou thérapeutique***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Positionnement de la famille***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

☐ ***Autres***

Merci d'expliciter : .....

.....

.....

CONSTITUTION D'UN PANEL DE MÉDECINS

Pour les futures enquêtes de l'Observatoire, nous souhaiterions constituer un réseau de professionnels de santé en Bourgogne et Franche-Comté. Ce réseau nous permettra de collecter de façon continue des informations de terrain afin d'alimenter ***un système de veille des questions éthiques.***

Seriez-vous intéressé pour faire partie de ce réseau de « référents éthiques » et ainsi répondre occasionnellement aux enquêtes menées par l'Observatoire des questions éthiques ?

☐ *OUI* ☐ *NON*

Si oui, merci de bien vouloir nous indiquer vos coordonnées :

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse postale : .....

.....

Ligne directe : .....

Mobile : .....

Fax : .....

Mail : .....

Quel mode d'envoi souhaitez-vous privilégier pour recevoir les enquêtes ?

☐ *Par mail* ☐ *Par fax* ☐ *Par courrier*

Merci pour votre participation !

Ce formulaire est à renvoyer à Aurélie GENG, Responsable de l'Observatoire :
Par mail : aurelie.geng@chu-dijon.fr
ou par fax : 03 80 28 13 71
ou par courrier : Espace de Réflexion Éthique BFC - Centre Gériatrique de Champmaillot - Bât. F
2, rue Jules Violle - BP 87909 - 21 079 DIJON CEDEX

CONTACT

AURÉLIE GENG
Responsable de l'Observatoire
Tél. 03 80 29 31 56

CÉCILE CORNET
Chargée de mission de l'Observatoire
Tél. 03 80 29 31 54

espace éthique
BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

Observatoire Interrégional des Pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique