

# Les problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante

Etat des lieux en Bourgogne/Franche-Comté

## Synthèse

### Qu'est-ce que l'Observatoire ISAE ?

L'Observatoire Interrégional des pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique (Observatoire ISAE), créé en 2014 par l'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne/Franche-Comté (EREBFC), a pour vocation de recenser et d'analyser, autour d'un thème particulier, les pratiques cliniques qui donnent lieu, pour les professionnels de terrain, à l'émergence d'une ou de plusieurs problématiques éthiques.

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

### Introduction

En 2014, l'Observatoire a souhaité s'intéresser à la prise en soins de la personne âgée dépendante qui 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.

### Méthode

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, en Bourgogne et Franche-Comté.

Trois types de population ont été interrogés. Les membres des comités d'éthique d'établissement - affiliés au Réseau ComEth animé par l'EREBFC depuis 2011- auxquels on a demandé de rapporter les situations complexes, liées à la personne âgée dépendante, traitées en séance au cours des deux

dernières années. Les libéraux (médecins généralistes et infirmiers) et les médecins d'établissement (Courts Séjours, Soins de Suite et de Réadaptation, Unités de Soins Longue Durée, Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) ont été invités, grâce à une question ouverte et des thèmes de réflexion prédéfinis dans un formulaire, à décrire les problématiques éthiques rencontrées dans leur pratique quotidienne.

Ces neuf thèmes de réflexion ont été définis suite à une expertise gériatrique qui s'est appuyée sur les premières réponses apportées par les comités d'éthique.

Le recueil des données s'est déroulé de mars à septembre 2014.

### Réponses

66 comités d'éthique ont été sollicités. 19 ont répondu avoir traité de problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante. 48 éléments ont été recueillis : 25 comptes rendus de séances traitant de cas cliniques et 23 problématiques éthiques et/ou thèmes généraux de réflexion.

8 médecins généralistes et 4 infirmières libérales ont répondu à l'enquête. 84 formulaires retournés par les médecins d'établissement ont été exploités.

### Traitement et analyse des données

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

Une primo-analyse des résultats a révélé que les professionnels ne formulent pas à proprement parler de problématique éthique, mais font part des « problèmes » qu'ils affrontent dans la prise en soin de leur patient/résident. Ceux-ci font principalement référence à des difficultés dans leur pratique clinique, ou d'ordre institutionnel et/ou relationnel.

Les problèmes identifiés ont été reclassés dans un arbre thématique (outil issu d'une approche qualitative) élaboré à partir des thèmes de réflexion définis dans le formulaire.

A partir de cet état des lieux des « problèmes », une démarche de questionnement, de problématisation et de mise en tension de valeurs a été engagée en prenant avis auprès du comité de pilotage de l'enquête, étayée par un travail de documentation.

## Résultats

Les résultats ont été présentés en tenant compte de l'ordre de fréquence des neuf thèmes proposés aux professionnels.

### Positionnement de la famille

Les médecins expriment être souvent en conflit, en désaccord avec les familles. 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 de la personne âgée dans sa globalité, mais elle est aussi, quelquefois, un frein à l'exercice de l'autonomie de la personne. En effet, lorsque la personne âgée devient dépendante on observe une inversion des rôles : la personne âgée est alors destituée, par un de ses proches, de son pouvoir de décision ou du moins celui-ci est-il remis en question. Les médecins décrivent la famille comme étant omniprésente, voire exigeante, dans la relation de soin et demandeuse de soins, qui peuvent être disproportionnés, en exerçant une pression sur les soignants.

Quelle juste place devrait pouvoir prendre une famille auprès d'un parent âgé fragile à domicile ou en institution ? Quelle place les soignants accepteraient-ils qu'elle prenne ?

### Refus d'alimentation

Les problèmes relatés par les professionnels concernent principalement 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. Comment prendre en soin ces patients/résidents qui ne s'alimentent plus ? Se pose alors fréquemment la question de la nutrition artificielle. Sa mise en œuvre, son arrêt ou sa poursuite, pour cette population, semble moins guidé par des raisons scientifiques que par des raisons subjectives, symboliques pour ne pas « laisser mourir de faim ». 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 lors de la prise de décision. En effet, l'arrêt de la nutrition artificielle est souvent associé à un sentiment d'abandon alors qu'inversement sa poursuite ou sa mise en place peut constituer une forme d'acharnement. Dans quel contexte la proposition d'une nutrition artificielle, à des personnes âgées qui ne peuvent plus manger, peut-

elle être assimilée à de l'obstination déraisonnable ?

Les médecins ont également rapporté que certains proches pouvaient forcer la personne âgée à manger, au point d'en devenir maltraitants et de provoquer des « fausses-routes » par « gavage ». L'acte de manger viendrait « contrer » le processus de mort et donc l'action de nourrir apparaîtrait existentielle. Face à ces comportements, les soignants peuvent-ils, doivent-ils, interdire les visites des proches au motif de protéger la personne âgée ?

### Liberté de choix

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 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.

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 comme étant au cœur de ce « choix subi ». Quelle place pour la personne âgée dans le processus de décision ? Qu'en est-il du libre choix de son lieu de vie ?

Pour la plupart des médecins, les dilemmes éthiques surviennent principalement 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 ?

Les pratiques institutionnelles se veulent sécurisantes, souvent au détriment de la liberté du résident. 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 ?

### Refus de soins et de traitement

Bien qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne puisse être administré sans le consentement libre et éclairé de la personne, traduisant ainsi un droit au refus, les soignants ont du mal à l'accepter. Ce refus génère un sentiment d'échec de leur mission, d'impuissance, en les mettant face à un conflit de valeurs et de devoirs : protéger la santé et respecter la volonté du patient. Peut-on imposer un soin, un

traitement ? Jusqu'où ? À quel moment les soignants doivent-ils renoncer à leur intervention ? Jusqu'où leur responsabilité est-elle engagée ?

La principale difficulté, pour les professionnels apparaît quand la personne âgée présente des troubles cognitifs. 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 ? Dans un contexte de démence, la tentation est encore plus grande de faire abstraction de la personne âgée, de contourner ce refus, en mettant l'accent sur ses incapacités (psychiques, intellectuelles ou physiques) pour en conclure qu'elle est disqualifiée pour apprécier les enjeux de la situation, donner son avis et prendre une décision. Mais peut-on pour autant se passer d'informer et de chercher un moyen de communiquer avec elle pour qu'elle puisse exprimer, d'une façon ou d'une autre, ses souhaits quant aux décisions qui la concernent ? La notion de refus est à mettre en parallèle avec celle d'acceptation. Qui peut dire avec certitude qu'un refus ou qu'un accord est éclairé lorsqu'une personne présente des troubles cognitifs ? Qui peut affirmer le contraire ?

### Risque et sécurité

Les médecins expliquent la difficulté de concilier la sécurité du patient/résident, qui engage la responsabilité de l'établissement, et le respect des libertés individuelles.

Les principaux risques évoqués par les professionnels sont les risques de chutes et de fugues. Pour prévenir chacun de ces risques, une forme de contention (physique et/ou architecturale) est mise en œuvre. Dans un milieu institutionnel gériatrique, ce qui prévaut est le principe de précaution pour prévenir la réalisation d'un risque. Les questions qui devraient être posées avant toute décision de contention sont les suivantes : qui protège-t-on ? Agit-on dans l'intérêt de la personne âgée ? De sa famille ? Dans l'intérêt des professionnels ? Jusqu'où peut aller cette contention, tant dans le temps que dans le mode de contention ?

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 allant jusqu'à une dérive sécuritaire attentatoire aux libertés de la personne âgée. Comment concilier alors le respect des libertés individuelles et la sécurité des résidents ? Une réflexion éthique ne pourrait-elle pas conduire à s'interroger sur la nécessité de la reconnaissance d'un « droit au risque » ?

### Fin de vie

Une des préoccupations exposées par les médecins est de savoir à partir de quand on peut estimer qu'une personne est en fin de vie et quelle sera la durée de cette fin de vie ?

Cette notion de fin de vie est ambiguë, chargée d'incertitude et difficile à définir. Il peut s'agir des dernières heures, des dernières semaines dans le cas d'une maladie grave, évoluée comme le cancer mais aussi de la fin de vie imprévisible, pour les maladies neuro-dégénératives ou encore de la très grande vieillesse.

Pour les médecins, 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.

À quel moment peut-on parler de « fin de vie » à propos de processus longs d'altération des personnes ? Il faudrait sans doute ne pas poser la question en ces termes mais plutôt se demander : 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.

### Bénéfice/Risque d'une démarche diagnostique et/ou thérapeutique

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. Or, comment les estimer, les évaluer, les comparer ?

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.

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 ?

Toute intervention, qu'elle soit diagnostique, thérapeutique ou préventive, est motivée par l'espoir de certains bénéfices mais comporte aussi certains risques. Il est donc essentiel de se poser constamment la question du rapport des bénéfices potentiels par rapport aux risques possibles.

### Intimité/ Sexualité

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, mais qui constituent un obstacle majeur au respect de l'intimité du résident.

Il s'agit par exemple de la cohabitation en chambre double (surtout au moment des soins et de la toilette et des visites), de la déambulation des autres résidents avec intrusion dans les chambres (surtout la nuit), du problème des portes qui ne ferment pas à clé, pas de lit double pour les couples, etc. Comment articuler la nécessaire intimité de chaque individu avec les contraintes d'une vie en collectivité ? Les exigences collectives ne portent-elles pas atteinte à l'identité de la personne âgée ? 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 ?

La thématique de la sexualité a été peu abordée par les professionnels, mais leurs réponses témoignent des difficultés qu'ils rencontrent quotidiennement. Ils évoquent principalement deux problèmes. D'une part, les troubles du comportement, dans un contexte de pathologies démentielles, avec des comportements désinhibés (« exhibitionnisme ») : l'expression de cette hypersexualité (considérée comme inappropriée) en EHPAD suscite des questionnements tant médicaux, éthiques que légaux. Selon quels critères les professionnels peuvent-ils arbitrer les situations vécues par les personnes vulnérables ? Quelle prise en charge adéquate adopter pour les résidents ayant des comportements sexuels déviants ? Dans quelle mesure la responsabilité de la direction de d'un établissement est-elle engagée en cas de comportement sexuel non approprié ou non consenti ? D'autre part, la sexualité des résidents et, plus précisément, l'attitude à adopter vis-à-vis de la famille (enfants et/ou conjoint) : d'une façon générale, la sexualité entre résidents en EHPAD, tout particulièrement quand ceux-ci sont atteints de troubles cognitifs évolués, appelle un certain nombre de réflexions. Comment appréhender cette sexualité ? Peut-on l'interdire ? Faut-il l'organiser ? *Quid* du consentement d'un résident dément ? A quoi la personne vulnérable peut-elle consentir ?

La « pratique courante » en établissement est 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 sont en capacité de consentir ou non. 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 ?

### Négligence/maltraitance

De la simple inattention jusqu'aux attitudes les plus violentes, on peut parler *des maltraitements* en

milieu gériatrique. Dans les situations rapportées par les médecins, on observe davantage une maltraitance psychologique (chantage, menaces, paroles déshumanisantes) que physique (coups, pincements, attaches) de la part des soignants envers les résidents.

La maltraitance en institution apparaît souvent comme le symptôme de lacunes institutionnelles. Les médecins expliquent que les comportements maltraitants des soignants envers les résidents sont principalement dus au manque de temps et d'effectifs. Toutefois, le manque de temps et de personnel, mis en avant par les professionnels, peut-il expliquer à lui seul le défaut de considération et d'empathie à l'égard de la personne âgée ?

Les médecins parlent également d'une forme de négligence « quotidienne », « passive » : c'est l'oubli de la personne, l'indifférence à son égard. Cette maltraitance est beaucoup plus insidieuse, elle peut même échapper à la conscience de celui qui en est l'auteur. C'est cette maltraitance ordinaire, toujours à l'encontre des personnes vulnérables, qui pose la question du mal dans sa banalité quotidienne et qui doit interroger les professionnels.

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 et celle des familles envers leurs parents âgés est une réalité qui existe bel et bien dans les EHPAD. Les situations rapportées par les médecins témoignent clairement de la souffrance de certains soignants et de la complexité des situations de maltraitance familiale.

### Conclusion

Les professionnels se heurtent à des injonctions pouvant paraître paradoxales ou antinomiques : assurer la sécurité des patients/résidents, 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 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.

Tous ces questionnements 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.