



Fédération genevoise
des structures d'accompagnement
pour seniors

Respect des volontés de la personne résidante atteinte de troubles cognitifs

Recommandations
du Conseil d'éthique
de la Fegems

Sommaire

Introduction	5
Définitions et concepts	7
La gestion des situations de conflit éthique (conflits de valeurs)	15
Cinq situations de conflit éthique	18
Refus de médicaments	18
Contrainte	21
Alimentation	24
Intimité	26
Sécurité	28
Conclusion	30



Introduction

Respect des volontés de la personne résidente atteinte de troubles cognitifs¹: les Recommandations du Conseil d'éthique.

« ...Les membres de la Fegems [...] s'efforcent de préserver l'autonomie de la personne âgée, de favoriser l'expression de son libre arbitre, de respecter ses choix, même au prix d'un certain risque pour elle-même » dans la Charte éthique de la Fegems, 2023, p. 5.

La problématique abordée dans cette recommandation génère régulièrement un inconfort chez les professionnel·les et les proches accompagnant les personnes résidentes souffrant de troubles cognitifs au regard de la **tension éthique** qui se joue entre la liberté de la personne résidente et la protection qui lui est due.

Puisque cette situation se répète de manière régulière au sein des structures membres de la Fegems, le Conseil d'éthique a choisi de rédiger des recommandations destinées aux professionnel·les de toutes les structures, aux personnes résidentes elles-mêmes, aux familles et aux proches.

La première partie rappelle les définitions et les concepts en cause ; cinq situations emblématiques sont ensuite présentées sous forme de vignettes. Les **valeurs** et **principes** sous-tendant les pratiques et/ou les attitudes sont soulignés par la présentation en **demi-gras**.

¹ Par troubles cognitifs, on entend des troubles de la mémoire, de l'orientation, du langage et du comportement dus à des troubles cognitifs majeurs de type Alzheimer, ou à d'autres formes de troubles cognitifs majeurs associés à diverses maladies.



Définitions et concepts

La personne résidente atteinte de troubles cognitifs

Dépendante pour les activités de la vie quotidienne, avec des troubles de l'expression et de la communication, la personne résidente atteinte de troubles cognitifs est particulièrement **vulnérable** sur les plans physique, psychologique, social et relationnel. Elle risque d'être exposée, plus qu'une personne résidente capable d'exprimer sa volonté, à un traitement reçu sans son consentement, à l'immobilité, à la chute, à la dépression, à la dénutrition, aux escarres, à des mesures de contrainte, à la maltraitance et à l'exclusion.

L'entrée en EMS constitue une rupture dans sa trajectoire de vie, même s'il y a une **continuité** de sa personne. Chaque personne résidente demeure un sujet et non un « objet » de soins, **unique** dans son parcours de vie, et **égale** à toute autre par sa dignité, jusqu'à son dernier souffle.

Le respect des volontés de la personne résidente atteinte de troubles cognitifs

Ses volontés, ses préférences ou ses désirs existent quels que soient ses troubles cognitifs. Dans le **respect** de son autodétermination², la personne résidente a le droit de choisir ce qui est bon pour elle, en fonction de sa propre **échelle de valeurs**, de ses aspirations, de sa **spiritualité** et de ses **relations** avec son entourage. Quand la volonté de la personne résidente n'est pas connue ou n'est pas claire, voire quand la personne est incapable de discernement, il est du devoir des professionnel·les de procéder à l'interprétation optimale de sa **volonté** et de ses **préférences**³, en les repérant et en

² Le nouveau Code civil entré en vigueur le 1^{er} janvier 2013 renforce l'autodétermination (l'autonomie décisionnelle) du·de la résident·e ou futur·e résident·e : alors qu'il·elle est encore capable de discernement, il·elle peut désigner un·e mandataire pour la gestion de ses affaires courantes (mandat pour cause d'incapacité « à venir »), rédiger des directives anticipées et désigner un·e représentant·e thérapeutique.

³ Selon les indications données par le Comité des droits des personnes handicapées dans son Observation générale n°1 (2014) au sujet de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

les déchiffrant au travers des perturbations du langage et du comportement, en ayant constamment à l'esprit: «Qu'aurait souhaité cette personne résidante par rapport à ce que nous connaissons d'elle?» il faut toutefois avoir conscience que cette connaissance n'est que relative, d'une part parce qu'elle découle d'une opération interprétative, d'autre part parce que la personne résidante peut changer ses valeurs ou désirs à travers le temps. C'est pourquoi, il est conseillé de soumettre les interprétations à discussion avec la personne résidante elle-même, le ou la représentant-e thérapeutique, les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire, la famille et les proches. Par exemple, dans l'interaction directe avec le ou la soignant-e, la famille ou les proches, la personne résidante tente de nous faire savoir, par ses propos, son attitude et son comportement (gestes, mimiques, regard,...), ce que nous avons choisi d'appeler sa «**volonté implicite**»⁴.

La capacité de discernement

C'est une condition légale découlant de l'art. 16 du Code civil (CC ; RS 210), pour déterminer si une personne «sait et veut ce qu'elle fait»⁵. A priori, toute personne est présumée capable de discernement. Il appartient donc à quiconque mettant cette capacité en doute, en raison des troubles cognitifs de la personne résidante ou d'autres causes semblables (troubles psychiques, ivresse, déficience mentale, etc.), d'en apporter la preuve. La capacité de discernement se détermine toujours par rapport à une décision spécifique et à un moment défini (ASSM, 2019, p. 8). La faculté d'agir raisonnablement suppose les capacités mentales suivantes⁶:

- 1. Capacité de compréhension:** comprendre, au moins dans les grandes lignes, les informations nécessaires à la prise de décision.
- 2. Capacité d'évaluation:** apprécier personnellement la situation décisionnelle par rapport aux différentes possibilités d'action.

⁴ Volonté «implicite»: telle qu'elle peut être déduite des observations des professionnel·les ou des proches.

⁵ Henri Deschenaux, Paul-Henri Steinauer, Personnes physiques et tutelle, 4^{ème} édition 2000, Stämpfli Edition SA Berne, p 22.

⁶ Wasserfallen JB, Stiefel F, Clarke S, Crespo A. Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins. Bulletin des médecins suisses 2004; 85: 1701-4.

3. Capacité de se forger une volonté : prendre une décision sur la base des informations à disposition et de ses propres expériences, motivations et valeurs.

4. Capacité de concrétiser sa volonté : communiquer cette décision et la défendre.

Ainsi, une personne résidante avec un diagnostic de troubles cognitifs majeurs de type Alzheimer pourrait être capable d'accepter ou refuser un traitement qu'elle a déjà reçu et qu'elle connaît bien. En revanche, elle pourrait ne pas avoir la capacité intellectuelle suffisante pour signer un contrat d'accueil ou pour accepter ou refuser un traitement avec un risque important. L'évaluation de la capacité de discernement se fait donc toujours **in concreto**, c'est-à-dire sur la base **d'informations pertinentes** face à une décision spécifique. Suite à l'évaluation de sa capacité de discernement, la personne résidante sera considérée tantôt capable, tantôt incapable (aucune gradation n'est admise), relativement au choix qui lui est posé dans la situation et au moment donné.

Qui évalue la capacité de discernement ?

Le-la médecin traitant-e⁷, le-la médecin répondant-e ou d'autres spécialistes du domaine médical procèdent à l'évaluation, en se basant sur leur propre expertise, sur un échange interprofessionnel au sein de l'équipe en charge de la personne résidante et sur l'avis de l'entourage. Le recours au-la psychiatre, au-la psychogériatre ou au-la psychologue peut être nécessaire.

Comme l'indique l'ASSM : *« La personne qui prononce l'incapacité de discernement d'un patient doit la justifier. Cette justification doit décrire de manière compréhensible et traçable les troubles et les raisons qui l'ont amenée à prononcer l'incapacité de discernement. De même, les objections et les avis contraires devraient faire l'objet d'une réflexion critique. Le résultat de l'évaluation et son argumentation doivent être documentés ; la patiente ou sa représentante doivent pouvoir y accéder sur simple demande. Si la patiente s'oppose au résultat de l'évaluation, elle peut exiger le recours à d'autres experts ou la recherche d'un deuxième avis. »* (2019, p. 9)

⁷ L'expertise est demandée à un-e médecin car lui-elle seul-e peut établir que la maladie ou son évolution a effectivement affecté la faculté d'agir raisonnablement, en relation avec l'acte. Henri Deschenaux, Paul-Henri Steinauer, Personnes physiques et tutelle, 4^{ème} édition 2000, Stämpfli Edition SA Berne, p 27.

Les directives anticipées

À teneur de l'art. 370 CC, toute personne **peut** déterminer dans ses directives anticipées les soins et traitements médicaux auxquels elle consentirait ou non dans le cas où elle n'aurait plus sa capacité de discernement (en raison d'un coma, d'un état confusionnel, de troubles cognitifs sévères, etc.). Les directives anticipées constituent un instrument d'autodétermination, la personne doit donc être libre de déterminer sa volonté sans pression ni contrainte extérieures⁸. Les directives doivent être respectées si la personne résidente se trouve dans les conditions qu'elles prévoient et qui correspondent à sa volonté dans la situation donnée⁹. L'ASSM précise que «les directives anticipées devraient être formulées par écrit, datées et signées de la main de l'auteur-trice. En principe, le caractère contraignant des directives anticipées n'est pas limité dans le temps; il est toutefois conseillé d'en vérifier régulièrement la teneur» (2013, p. 8). Cependant, les directives orales clairement exprimées doivent aussi être prises en compte par les professionnel·les¹⁰. Tant que la personne résidente est capable de discernement et qu'elle peut dire ce qu'elle souhaite, les directives anticipées ne s'appliquent pas.

La volonté présumée

En cas d'incapacité de discernement de la personne résidente et en l'absence de directives anticipées ciblées et précises, on cherchera à interpréter de manière optimale sa volonté et ses préférences avec l'aide de son·sa représentant·e thérapeutique ou de la personne de confiance désignée, et toute autre personne à même d'éclairer les professionnel·les sur la détermination de sa volonté. L'objectif est de connaître **sa volonté présumée** en se basant sur l'analyse d'informations pertinentes – les valeurs connues, les éléments de son histoire de vie, les déclarations antérieures, les avis des proches, les observations de l'entourage.

⁸ L'ASSM souligne que l'existence de directives anticipées ne doit pas constituer une condition à l'admission dans une institution de soins de longue durée ou à l'accès à un traitement médical et une prise en charge (2013, p.8).

⁹ Art 372 de la loi sur la protection de l'adulte entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2013.

¹⁰ Commission Nationale d'Éthique: Les directives anticipées – Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte tenant compte en particulier de la démence – Prises de position n°17/2011 p.27.

Si sa volonté présumée n'émerge pas, on recherchera ses **intérêts objectifs**: « ...ce qui serait médicalement utile et nécessaire dans une perspective curative et palliative »¹¹.

Les droits de la personnalité

Les droits de la personnalité sont les droits qui protègent l'ensemble des biens (qualités essentielles ou valeurs) rattachés à la personne humaine de par sa seule existence: droit à la vie, à l'intégrité physique, à la liberté décisionnelle, etc. En vertu de l'art. 28 CC, ces droits protègent la personne contre des atteintes de tiers. Pour exercer la liberté décisionnelle et la faire valoir, il suffit d'avoir la capacité de discernement appropriée. Toute atteinte aux droits de la personnalité est injustifiée à moins du consentement de la personne ou d'un intérêt privé ou public prépondérant ou ressortissant de la loi.

La structure d'accompagnement et la personne résidente atteinte de troubles cognitifs

La structure d'accompagnement est un **lieu de vie**, de **lien social** et de **soins** adéquats ainsi qu'un lieu de **fin de vie**. La spiritualité et la pratique religieuse constituent des ressources souvent sous-estimées. Le-la représentant-e thérapeutique, les professionnel·les, la famille, les proches et, en dernière analyse, la société civile, sont placés face à des exigences éthiques parfois contradictoires, dans une relation asymétrique de **pouvoir** vis-à-vis de la personne résidente:

- Respecter ses volontés, ses choix, ses préférences et **son auto-détermination**¹² (principe du respect de l'autonomie).
- La soigner, la soulager, l'accompagner, assurer son bien-être dans la vie quotidienne (**principe de bienfaisance**¹³).

¹¹ Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine: Les directives anticipées – Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte tenant compte en particulier de la démence – Prises de position n°17/2011 p.26.

¹² TL Beauchamp et JF Childress. Les principes de l'éthique biomédicale, Les Belles Lettres 2008, pp 91-166.

¹³ Idem, pp 239-320.

- La protéger, assurer son hébergement, sa sécurité (**principe de bienfaisance**¹⁴) et faire respecter ses droits.
- Eviter de lui faire du mal ou de l'exposer au risque que cela se produise (principe de non-malfaisance).

Les professionnel·les de la structure d'accompagnement

La personne résidente est soutenue et accompagnée tout au long de son séjour par une équipe pluridisciplinaire et multiculturelle. **Le temps** passé auprès de la personne résidente représente une **présence** précieuse et nécessaire à l'équipe pour permettre l'interprétation de ses **volontés et de ses préférences** au travers de ses manifestations verbales et non verbales. Face à ses comportements qui peuvent être variables ou paradoxaux, l'équipe veillera **à la recherche de sens** et à la **cohérence des soins** dans l'accompagnement.

La famille, les proches

Les relations entre les équipes, la famille et les proches sont guidées par la reconnaissance d'un **partenariat**. La famille et les proches, dépositaires d'une mémoire commune, sont des témoins importants et significatifs de la **volonté** de la personne résidente et les porte-parole principaux de ses **goûts, envies** et habitudes. Le fait d'établir un partenariat est donc essentiel pour créer un environnement adéquat à l'interprétation optimale de la volonté et des préférences de la personne résidente. Les professionnel·les sont conscient·es que la famille peut appréhender la souffrance physique et morale de la personne résidente, redouter de ne pas être « à la hauteur » ou encore se sentir coupable de ne pas assumer elle-même la prise en charge de son parent. Ces sentiments peuvent altérer l'interprétation optimale de la volonté et des préférences de la personne résidente. Une discussion sereine et transparente est à même de créer un lien de confiance de nature à limiter ce risque.

¹⁴Idem, pp 167-238.

Mesures de contrainte

La personne résidente atteinte de troubles cognitifs peut involontairement se mettre en danger ou porter atteinte aux droits de la personnalité d'autrui. Il peut ainsi se révéler nécessaire, comme ultime recours et après avoir écarté toute autre mesure, de limiter sa liberté de mouvement. Cette limitation constitue une grave atteinte aux droits (fondamentaux et de la personnalité) de la personne résidente. C'est pourquoi la mesure de limitation doit respecter le principe de proportionnalité et satisfaire les conditions prévues.

La limitation de la liberté de mouvement (un bien de la personnalité protégé) est réglementée dans le CC dans des articles spécifiques. À l'article 383, il est écrit que :

1 L'institution ne peut restreindre la liberté de mouvement d'une personne incapable de discernement que si des mesures moins rigoureuses ont échoué ou apparaissent a priori insuffisantes et que cette restriction vise :

- a. à prévenir un grave danger menaçant la vie ou l'intégrité corporelle de la personne concernée ou d'un tiers ;
- b. à faire cesser une grave perturbation de la vie communautaire.

2 La personne concernée doit être informée au préalable de la nature de la mesure, de ses raisons, de sa durée probable, ainsi que du nom de la personne qui prendra soin d'elle durant cette période. Le cas d'urgence est réservé.

3 La mesure doit être levée dès que possible ; dans tous les cas, sa justification sera reconsidérée à intervalles réguliers.

Il est primordial que les équipes pluridisciplinaires soient formées aux méthodes de désescalade et de comportements-défis, et qu'elles soient soutenues par la direction de la structure d'accompagnement dans la recherche de solutions pouvant éviter ou réduire le recours à des mesures de contrainte.



La gestion des situations de conflit éthique (conflits de valeurs)

Le Conseil d'éthique recommande le canevas suivant qu'il utilise lors des demandes d'avis d'un-e proche et d'une équipe d'EMS. Ce canevas intègre librement plusieurs apports méthodologiques tels que les principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress, les scénarios de Doucet et la démarche de Lery :

1. Dans un espace régi par la confidentialité et le respect mutuel, réfléchir, partager, se concerter au sein du colloque multidisciplinaire, avec ou sans la participation des proches ou de la personne résidente. Ce cadre indispensable permet de mieux comprendre et évaluer les demandes explicites ou implicites de la personne résidente et les questions des professionnel·les.

La discussion privilégie l'écoute et l'expression **libre** et **démocratique** dans un esprit de partenariat des opinions des professionnel·les et des proches. Elle favorise également l'expression de leurs **valeurs** professionnelles et personnelles.

2. Identifier les faits pertinents et les différents niveaux du questionnement éthique¹⁵ pose les termes de la discussion :
 - Quels sont les éléments cliniques et techniques en jeu ?
 - Que disent les textes de loi ?
 - Que recommande la déontologie ?
 - Quelles sont les recommandations existantes (de l'Association Suisse des Infirmières, du Conseil international des infirmières, de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, de la Fédération genevoise des structures d'accompagnement pour seniors (Fegems), autres...) ?
 - Quels sont les aspects culturels ou spirituels en jeu ?
3. Formuler au moins trois scénarios possibles (« sortir du binaire » ou du dilemme) en clarifiant, pour chaque scénario, les **objectifs** visés, ses conséquences prévisibles (positives, négatives) et les **valeurs** privilégiées ou négligées¹⁶.

¹⁵Léry N. Droit et éthique de la santé : l'expérience d'une consultation. Médecine & Hygiène. 1990 ; 2161-6.

¹⁶Doucet H. Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams. Ottawa : University of Ottawa Press ; 2001.

4. Prendre les décisions de manière collégiale, avec la personne résidante dans certains cas, ses proches, sa famille, son éventuel·le représentant·e, son·sa soignant·e de référence, ainsi que les membres de l'équipe multidisciplinaire¹⁷.
5. Choisir l'option ou le scénario qui respecte au mieux les valeurs de la personne résidante ainsi que des autres acteur·trices de la situation - proches et professionnel·les – et qui est conforme aux principes éthiques reconnus, ou au plus grand nombre de ceux-ci. Expression de la « sagesse pratique » selon Ricœur, les acteur·trices réunies constituent ainsi une « cellule de bon conseil¹⁸ ». Un véritable **consensus** (accord de toutes les parties) est rare : les opinions minoritaires au sein de l'équipe multidisciplinaire, qui reflètent souvent des valeurs personnelles fortes, sont à respecter, dans la recherche d'une **concertation**. Les **émotions** sont un signe **d'authenticité** quant aux **valeurs** en jeu.
6. Argumenter la décision, par exemple :
 - « Nous avons pris cette décision au nom du respect de la volonté présumée de la personne résidante... »,
 - « ...au nom du nécessaire partenariat avec l'époux... »,
 - « Cette option prend en compte les principes et valeurs suivants... ».
 - Décider de la mise en œuvre de la décision, acteur·trices, timing etc.
7. Analyser a posteriori : recueillir les renseignements sur l'évolution clinique de la personne résidante sur la base du scénario choisi (catamnèse), en réunion multidisciplinaire, lors d'une décision difficile, est une pratique qui s'avère très utile tant pour les professionnel·les que pour les proches, en gériatrie et en soins palliatifs. Elle permet de vérifier les hypothèses et arguments des un·es et des autres et de prendre une certaine distance émotionnelle avec la situation en cause.

¹⁷ Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance. Directives et recommandations médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (2004). www.assm.ch

¹⁸ Ricœur P. De soi-même comme un autre, Paris, Ed. du Seuil 1990, p. 335.



Cinq situations de conflit éthique

Les commentaires de ces situations réelles et emblématiques en illustrent les principaux aspects éthiques avec un certain souci pédagogique, au prix de quelques simplifications. Les pistes de réflexion présentées sont des hypothèses de travail dont l'intérêt est de mettre en évidence les priorités et les valeurs des acteur-trices (personne résidente, proches, professionnel-les) dans la situation. Aucune des cinq personnes résidentes n'avait rédigé de directives anticipées.

Situation 1 | Refus de médicaments

Mme V., 85 ans, est arrivée depuis deux ans dans la structure d'accompagnement. Elle présente des troubles sévères de la mémoire et a une compréhension et une expression verbale perturbées (néologismes, réponses stéréotypées...). Elle est très sensible à ce qui se passe autour d'elle et n'apprécie guère être en groupe. Mme V. a toujours eu un petit appétit, s'alimente et boit très peu. Après avoir pris deux kilos depuis son entrée dans la structure d'accompagnement, elle perd un peu de poids (actuellement 42 kg pour 1,55 m). Elle refuse régulièrement l'ensemble de son traitement (un antidépresseur, un antiacide et du calcium) et les soignant-es tentent avec plus ou moins de bonheur de négocier sa prise.

Mme V. présente alors une anémie ferriprive importante et une prescription de fer en gouttes avec une prise quotidienne est faite. Comment faire pour garantir la prise du traitement ?

Une réunion de l'équipe pluridisciplinaire est organisée au cours de laquelle la fille demande avec insistance au médecin que des injections de fer soient données si la prise des gouttes ne peut être garantie, « pour sa qualité de vie ». Des soignant-es demandent dans quelle mesure le traitement de fer est nécessaire ou utile : le médecin ne peut garantir un bénéfice clair du traitement dans le contexte, mais aurait des réticences à ne pas le prescrire. Quelle est la volonté présumée de la personne ? Jusqu'où devrait-on traiter son anémie malgré son refus possible ?

Commentaires

Des questions se posent : comment se manifeste son refus ? Comment interpréter le refus ? Est-ce une manifestation de la volonté ou un mouvement réactif irréfléchi ? À un stade où son expression verbale est diminuée et l'empêche de donner son avis ou d'exprimer clairement sa volonté, il faut porter une attention particulière à son comportement en essayant de repérer dans ses gestes les éléments permettant une interprétation optimale de sa volonté (« implicite ») et de ses préférences.

Est-elle plutôt coopérante, opposante ou démissionnaire :

- par une opposition verbale ?
- par une opposition non verbale (gestes, détournement de la tête, langage du corps) ?
- par une manifestation visuelle de refus ou d'approbation ?
- par la fermeture de la bouche de manière résolue ?
- par le fait de recracher son traitement ?
- par une agitation qui se manifeste par des mouvements de son corps ?
- par un repli sur elle-même ?

Ses goûts, ses envies, ses habitudes, peuvent être racontés et transmis par sa fille.

Scénarios possibles

- Privilégier **sa volonté présumée** qui serait de refuser d'être traitée, en tenant compte de son attitude de très longue date et de sa **volonté « implicite »**. Cette prise irrégulière entraînerait probablement des conséquences négatives sur sa santé, négligerait le principe de **bienfaisance** (soigner l'anémie, **respect de la vie**) et risquerait de provoquer un sentiment **d'abandon** chez la fille, certaines soignant-es, voire le médecin.

Cependant, le constat d'un refus devrait permettre aux professionnel·les et à la fille d'accepter ce refus tout en continuant de proposer des soins de **confort** (qui sont une forme de **bienfaisance**).

- Traiter efficacement l'anémie en aggravation par des injections de fer, au nom du principe de **bienfaisance**. Ce traitement est toutefois invasif, douloureux et non dénué de risque lié à l'injection : le principe de **non-malfaisance** n'est pas respecté (ne pas infliger de douleurs, ne pas faire courir de risques évitables), de même que celui d'autonomie (respecter la volonté de la personne). Ce traitement agressif serait difficile à faire comprendre à Mme V. qui n'aime pas les médicaments et il pourrait avoir un impact négatif sur son bien-être psychologique¹⁹ ainsi qu'hypothéquer la prise en charge.
- **Négociier** une prise régulière des gouttes de fer pour une brève période et réévaluer cette stratégie en fonction de l'évolution clinique. La détermination de délais - se donner du **temps** - dans une décision difficile est souvent utile.
- Donner le traitement sous forme de gouttes dans sa boisson fortifiante, à son insu. La valeur de **bienfaisance** est privilégiée. Cependant, la **volonté présumée**, qui se manifeste par le refus du traitement (autodétermination) serait négligée, ainsi que les valeurs de transparence, d'authenticité et de **vérité**, créant l'inconfort moral du « mensonge » chez certain-es soignant-es.

Ce sera finalement ce dernier scénario qui sera retenu par le médecin, la fille et la majorité des soignant-es. Les autres auraient préféré la solution de la négociation et du délai.

Dans ce type de situation, on peut aussi accompagner la personne résidente sans forcément pouvoir trouver une réponse à toutes les questions. **Accompagner** (qui est une forme importante de bienfaisance, dans les soins palliatifs notamment), veut aussi dire « être avec » plus qu'« agir sur », en considérant la globalité de la personne.

Dans ce type de situation, où la volonté de la personne résidente n'est pas connue, l'avis du-de la représentant-e thérapeutique pèse de tout son poids et il est difficile pour les professionnel·les de s'y opposer. Toutefois, le ou la curateur·trice doit agir conformément à la volonté présumée de la personne résidente qu'il-elle représente, dans la mesure où s'en écarter s'apparente à un abus de pouvoir.

¹⁹Le respect de la volonté de la personne est, pour certain-es, une forme de bienfaisance psychologique.

Situation 2 | Contrainte

M. R., 74 ans, vit depuis cinq ans à l'EMS et souffre d'une maladie dégénérative. Il ne s'exprime plus verbalement, ne semble plus comprendre le langage et ne reconnaît plus ses proches. Il a une mobilité encore normale mais doit être aidé pour s'alimenter.

Un jour, M. R. chute et se casse le col du fémur. Il est hospitalisé et une prothèse de hanche est posée. Sa femme, très inquiète lors de l'annonce de l'hospitalisation, redoutait des complications de l'opération.

Les suites de l'opération sont bonnes et le retour rapide dans la structure d'accompagnement.

D'entente avec la famille de M. R., une contention lui est appliquée (ceinture abdominale sur une chaise), car il ne comprend pas les exigences d'une rééducation et ceci permet d'éviter une nouvelle chute. M. R. ne semble pas confortable dans cette situation : il tire sur la ceinture et cherche à se déplacer avec la chaise.

En quelques semaines, M. R. peut marcher à nouveau. Les professionnel·es proposent alors de lever complètement la contention et de laisser à nouveau M. R. libre de ses mouvements. L'épouse refuse et demande que la contention continue d'être appliquée lorsque M. R. ne peut être accompagné dans ses déplacements. Elle menace de se plaindre en haut lieu pour maltraitance si son mari devait chuter à nouveau.

Des questions se posent naturellement : faut-il laisser M. R. courir un certain risque, compte tenu de sa volonté explicite et de l'évaluation des soignant·es ? Faut-il privilégier la **sécurité** (relative, compte tenu des risques de traumatisme grave de la contention) et la tranquillité de l'épouse ?

Au cours de la réunion de l'équipe pluridisciplinaire avec l'épouse, cette dernière évoque le traumatisme qu'a été, pour elle et pour son mari, l'hospitalisation et l'opération, qu'elle ne veut plus jamais revivre cela, qu'elle ne dormait pas la nuit... Elle redoute une nouvelle hospitalisation et la souffrance physique de son mari. La contention est nécessaire pour sa **sécurité**.

Les membres de l'équipe et la médecin tentent d'expliquer que la contention est mal supportée et que M. R. montre des signes d'anxiété : il aime particulièrement se déplacer **librement** et, à distance de l'opération, selon l'ergothérapeute, il peut le faire sans surveillance.

Commentaires

L'incompréhension et les dysfonctionnements éventuels dans l'accompagnement des personnes résidentes s'installent dès qu'il n'est pas possible de penser ensemble : la complexité des situations nécessite un **cheminement commun**, un **partenariat**²⁰, un espace et un **temps**, notamment la réunion pluridisciplinaire pour comprendre, saisir, sentir les volontés et les désirs de la personne. Les **liens**, les relations entre la famille, le-la résident-e, l'équipe soignante et l'institution sont déterminants.

Plusieurs études ont montré que la contention provoque de l'**inconfort, des douleurs** et augmente le risque de chutes graves – plaies, fractures – (en contradiction avec le principe de **non-malfaisance**). Enfin, la contention physique²¹ est une grave atteinte à la **liberté** de mouvement de M. R. (**droits de la personnalité**) qui, pour être justifiée, doit satisfaire le principe de proportionnalité. En ce sens, la mesure limitant la liberté de mouvement de M. R. doit :

- permettre de le protéger adéquatement (règle d'aptitude) ;
- être la mesure la moins invasive (règle de nécessité) ;
- présenter un rapport raisonnable entre l'effet de la mesure sur la situation de la personne résidente et le résultat escompté (principe de proportionnalité au sens étroit), cela implique une pesée des intérêts.

Dans la situation en l'espèce, M. R. ne présente pas un risque accru par rapport à sa situation avant la chute. En outre, la mesure de limitation de sa liberté de mouvement provoque de l'inconfort et des risques associés.

²⁰ Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance. Directives médico-éthiques et recommandations. Académie Suisse des Sciences Médicales 2004. www.assm.ch/ethique/

²¹ Les lois cantonales imposent des limites strictes à la contention physique. La nouvelle loi sur la protection de l'adulte entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2013 règle spécifiquement les atteintes à la liberté de mouvement des personnes incapables de discernement en EMS, art 383ss CC.

Il faut aussi souligner que la **capacité de discernement** de M. R. sur la nécessité de la ceinture et le risque de chute est probablement nulle; en revanche, **sa volonté implicite** est certainement de pouvoir **se déplacer librement** comme il l'a fait jusqu'à la fracture. Par ailleurs, M. R. est une personne à part entière capable d'exprimer un **refus** de la contention, par le fait de tirer sur sa ceinture de contention. Les attitudes et les gestuelles du corps sont autant de manifestations explicites d'inconfort, d'incompréhension et d'angoisse. Sa **volonté présumée** devrait pouvoir être déduite des observations faites depuis son arrivée dans la structure d'accompagnement il y a cinq ans.

Scénarios possibles

- Accepter dans un premier temps la poursuite de la contention (recherche de sécurité), au détriment du besoin de se déplacer de M. R., de son confort psycho-physique (**bienfaisance, non-malfaisance**) et du respect de son **droit fondamental** à la **liberté de mouvement (autonomie)**.
- Valoriser le dialogue avec l'épouse, son désarroi, sa souffrance, son sentiment de responsabilité (valeur de **partage**, reconnaissance du **lien familial**) : la faire parler de son mari, de ses habitudes et de ses valeurs, et lui permettre de prendre conscience de la violence de la contrainte, de l'importance pour son mari de pouvoir encore bouger (son plaisir et son besoin), de saisir les risques réels de la contention – blessures, anxiété – (principe de **non-malfaisance**) et les limites de la **sécurité** à tout prix. Entendre les angoisses et les peurs de l'épouse permet de mieux l'inclure dans le processus d'accompagnement.
- Refuser la contention de M. R. en s'appuyant sur des arguments cliniques (risque de la contention, anxiété) et éthiques (**principe de bienfaisance, de non-malfaisance, respect de l'autonomie ou de la volonté présumée de se déplacer**) et sur les arguments légaux (art. 383 et suivants CC), au détriment de la relation avec l'épouse. Ce scénario crée un rapport de force préjudiciable à M. R. et aux autres acteur-trices et risque d'aggraver le conflit avec l'épouse.
- Encadrer M. R. pour tous ses déplacements (respectant **sa liberté de mouvement** et sa **sécurité**) au prix d'une mobilisation importante des ressources (le principe de **justice et d'équité** risque de **ne pas être respecté**).

- Permettre à M. R. de se déplacer facilement seul dans un fauteuil roulant abaissé (**proportionnalité** de la mesure). L'exigence de **sécurité** est respectée aux yeux de l'épouse.

Cette dernière solution, certes imparfaite, a été choisie après de longues négociations et l'observation que M. R. ne montre plus aucun signe d'anxiété; elle illustre l'importance des **compétences** et du **savoir-faire des professionnel·les** en milieu psychogériatrique, tant relationnels qu'observationnels et pratiques, ainsi que la nécessité de faire preuve de créativité.

La question du **sens** que l'on donne aux actes se pose également: accompagner, ce n'est pas imposer, mais «marcher avec» en tenant compte des moindres manifestations émises par le résidant: faut-il être **bienfaisant** pour le résidant? Pour son épouse? Pour les deux ²²?

Situation 3 | Alimentation

Mme Y. a 91 ans et vit depuis près de dix ans dans l'EMS. Après plusieurs accidents vasculaires cérébraux, elle parvient de moins en moins à bouger spontanément, ne parle plus mais est capable de suivre le personnel soignant du regard. Mme Y. prend de manière épisodique les aliments et les boissons: elle a des difficultés à déglutir et fait des fausses routes. Son état de santé risque de s'aggraver par l'insuffisance des apports et des infections pulmonaires possibles suite aux fausses routes.

La question d'une sonde d'alimentation se pose.

Commentaires

Lors de la réunion d'équipe interdisciplinaire avec le fils, la discussion a montré que l'alimentation a une signification symbolique forte. Pour certain-es soignant-es, l'alimentation «artificielle», par sonde ou parentérale est une forme d'acharnement thérapeutique²³.

²² Avec l'entrée en vigueur du nouveau code civil en 2013, les professionnel·les doivent tenir compte du nouveau rôle des proches: l'épouse serait, de plein droit, la représentante thérapeutique de son mari s'il était considéré comme incapable de discernement par rapport à la mesure de contrainte (art. 377ss CC).

²³ Obstination déraisonnable ou attitude consistant à utiliser systématiquement tous les moyens diagnostiques et thérapeutiques, sans référence à la situation et en perdant de vue les objectifs cliniques particuliers à cette personne (www.sbk-asi.ch / ASI-FMH 2001).

Pour d'autres, ne pas donner les apports protéo-caloriques recommandés, c'est «laisser mourir de faim» la personne et finalement être maltraitant-es. Le fils lui-même est ambivalent.

La **volonté présumée** de Mme Y. peut se révéler au travers de la connaissance que les soignant-es et les autres acteur-trices ont acquise au cours des dix ans au contact de cette résidente: ils-elles l'ont connue à un autre stade et ont pu développer une relation de confiance avec elle et son fils, ce qui devrait permettre de savoir ce qu'elle aurait probablement souhaité par **anticipation**, éventuellement ce qu'elle aurait rédigé dans des directives anticipées. Le lien créé avec les soignant-es permet de mieux appréhender ses réactions afin de pouvoir transcrire ce qu'elle souhaite ou manifeste (**sa volonté explicite**).

Scénarios possibles

- Poser une sonde d'alimentation dont l'objectif serait d'assurer des apports suffisants et de limiter le risque de fausse route (**respect de la vie, de la bienfaisance**). Conséquences prévisibles: une sonde naso-gastrique serait probablement mal tolérée, voire arrachée, et il faudrait alors probablement appliquer des mesures de contrainte (le principe de **non-malfaisance** n'est pas respecté).
- Poser une sonde de gastrostomie (« PEG »), mieux tolérée, mais qui nécessiterait un passage de Mme Y. en milieu hospitalier; mais comment expliquer le but de cette procédure en respectant sa **volonté présumée**? Ce mode d'alimentation nécessite certains moyens techniques et n'est pas sans risques infectieux à moyen terme (principe de non-malfaisance).
- Donner une alimentation orale adaptée (dite **de confort**), en assurant les risques d'une insuffisance d'apports protéo-caloriques. Plusieurs études cliniques ont montré que, chez des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères en structure d'accompagnement, l'alimentation par sonde gastrique n'apporte pas de bénéfice en termes de survie ou de qualité de vie comparée à une alimentation par voie naturelle²⁴. Cette attitude palliative en matière d'alimentation s'appuie sur une acceptation de la trajectoire de vie de Mme Y. et d'une **fin de vie naturelle**.

C'est le choix finalement fait par l'équipe, la médecin et le fils.

²⁴ Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev 2009; 2: CD007209.

Les aide-soignant·es ou infirmier·ères en charge de l'alimentation quotidienne « de confort », « à la petite cuillère », de Mme Y. doivent être entendu·es et soutenu·es par l'équipe dans leurs craintes d'un étouffement potentiellement mortel dont ils·elles pourraient se sentir **moralement responsables**. Une procédure d'urgence en cas d'étouffement doit être mise en place (**anticipation**).

Les deux premiers scénarios posent une question de fond : quel serait le sens d'une alimentation par sonde au regard aussi de la qualité de vie pour Mme Y., la principale intéressée, dans sa situation actuelle ? Pour le fils ? Pour la médecin ? Et pour les autres professionnel·les ?

Situation 4 | Intimité

M. O., 80 ans, séjourne depuis trois ans dans l'EMS après plus de deux ans passés dans un hôpital psychiatrique. Souffrant d'importants troubles cognitifs, il présente également des troubles du comportement qui se manifestent surtout par des mictions et des défécations dans des endroits inappropriés malgré les propositions de lieux adéquats. Il manipule ses selles.

L'épouse lui rend visite tous les jours entre 14h et 15h et reste avec lui le temps d'une collation à la cafétéria.

Un jour, l'épouse arrive à 13h, entre dans sa chambre alors que des soignant·es s'occupent de laver et habiller son mari. Les murs sont maculés de selles. Découvrant ainsi le comportement de son mari, elle en est très choquée et fond en larmes. Très vite, elle reproche aux soignant·es de ne lui avoir rien dit des troubles de son mari. Elle savait qu'il avait des problèmes de mémoire mais pas ce genre de comportement. Au cours de la réunion pluridisciplinaire rapidement organisée avec l'épouse, elle revendique le **droit à une information**, au nom des liens **familiaux et affectifs**.

Commentaires

Les soignant·es reconnaissent un **déficit de communication** et en donnent certaines raisons : les aspects **d'hygiène**, la continence de selles, le contrôle des odeurs, font partie des tabous et des **normes sociales** dont il n'est pas facile de parler en dehors du cercle des professionnel·es. De plus, le respect de **l'intimité** fait partie de la **sphère personnelle** de M. O. et dans son cas, la limite en est difficile à définir en l'absence de consigne de sa part.

Scénarios et pistes de travail

- Définir avec l'épouse ce qu'elle sait déjà et ce qu'elle aimerait savoir (ce qui évite de « tout dire » et de heurter sa **pudeur**) au regard du droit de savoir et de ne pas savoir, d'aborder les **faits** sans jugement de valeur, dans un climat de **vérité** propice à la **confiance**. L'épouse pourra ainsi, en prenant connaissance de l'évolution de la maladie de son mari, faire un processus d'acceptation de sa dégradation comportementale. Le partage, **l'empathie** liée à l'écoute, **l'authenticité** (le « *parler vrai* ») favorisent la **confiance**, valeur centrale pour une bonne **qualité de vie** de M. O. dans l'EMS et l'établissement d'un partenariat solide avec l'épouse.
- Limiter l'information à ce qui est essentiel pour ne pas porter atteinte au droit à la **confidentialité** et au devoir de **discrétion**²⁵. La **confidentialité** qui protège la sphère personnelle (un droit de la personnalité) est partagée par les membres de l'équipe pluridisciplinaire au sein de l'EMS, selon le principe du « secret partagé », ce qui peut créer des tensions avec l'épouse.
- Tenter **d'expliquer** son comportement de manipulation des selles : s'agit-il d'une régression au stade infantile ? Essaie-t-il de se débarrasser des selles sur ses mains en les frottant aux murs ? Ce ne sont là que des hypothèses non vérifiables. Il est raisonnable de reconnaître **la part de mystère** qui entoure les troubles du comportement au stade avancé des troubles cognitifs.
- Et quelles que soit les pistes de travail envisagées, il est nécessaire de **respecter** M. O., sa **personne** et sa **dignité**, malgré la détérioration de son comportement et **l'image** qu'il donne. Il importe de ne pas **l'humilier**, de lui parler pendant la toilette et le nettoyage de la chambre.

Au final, la première piste de travail a été choisie par l'équipe pluridisciplinaire, parce qu'elle permet de fixer les limites de l'information à partager et parce qu'elle favorise ainsi un partenariat efficace (basé sur la confiance, la véracité, et la transparence) avec l'épouse.

²⁵ D. Manaï. Le droit des proches du patient dans la prise de décision médicale. In Médecin et droit médical. D. Bertrand, J.F.- Dumoulin, R. La Harpe, M. Ummel, Ed. 3^{ème} éd. 2009, Médecine et Hygiène, pp 131-140.

Situation 5 | Sécurité

M. M., âgé de 89 ans, sans enfant ni famille proche, arrive dans l'EMS après une hospitalisation de huit mois en milieu psychiatrique. M. M. souffre de troubles importants de la mémoire. En bonne santé physique, il est vif et précis dans ses mouvements. Le bail de son appartement a été résilié pendant son hospitalisation, son retour à domicile n'étant pas envisageable. Il n'est pas en mesure de signer le contrat d'accueil mais n'est pas privé de liberté à des fins d'assistance. Il ne comprend pas sa présence dans l'établissement et désire rentrer chez lui.

Les activités proposées ne le détournent pas de son désir constant de rentrer chez lui. Posté régulièrement devant le portail de sortie de l'EMS, fermé avec un code, il essaie de profiter de l'entrée de visiteur-euses, de livreur-euses, pour partir. Quand le personnel s'y oppose, il profère des menaces et a des gestes brusques, sans toutefois frapper violemment les personnes.

M. M. trouve de temps à autre le moyen de sortir de l'EMS. Grâce à une attention soutenue du personnel, il est rapidement repéré : les membres du personnel le suivent en dehors de l'EMS et s'efforcent de le convaincre de revenir avec eux-elles. Il faut parfois l'accompagner une heure dans la rue, dans un café, avant qu'il n'accepte de revenir.

Commentaires

La **volonté implicite** de M. M. est claire : il souhaite rentrer chez lui, il y a entrave à sa **liberté** et il ne comprend pas la situation dans laquelle il se trouve. Les menaces verbales et les gestes brusques traduisent bien sa détermination. Sa **volonté présumée** serait très difficile à établir, en absence d'informations de son entourage.

La privation de **liberté** de M. M., en souffrance, met les professionnel-les, acteur-trices de la contrainte, dans la crise et l'inconfort. La réunion d'équipe pluridisciplinaire avec le médecin répondant a montré une grande diversité d'opinions dans l'équipe. Une **stratégie d'anticipation** avant l'entrée en EMS, facilitant son intégration, n'a pas pu avoir lieu.

Scénarios possibles

- Laisser M. M. sortir **librement**, considérant que « c'est son choix », sa **liberté** : ce serait l'exposer à un risque excessif par rapport aux possibilités de M. M. de les éviter et à la **sécurité** que l'EMS est censé lui offrir.
- Offrir une présence permanente de soignant-es pour créer des liens et favoriser la **confiance**, au prix d'une importante mobilisation des ressources disponibles et au détriment des besoins en soins et en présence des autres résident-es (le principe **d'équité, de justice ne serait pas respecté**).
- Augmenter le traitement neuroleptique pourrait calmer les épisodes d'agitation, mais pas le **désir** de sortir de l'EMS, au prix d'une certaine somnolence, voire d'un risque de chute augmenté. Cette forme de **contention** chimique ne respecterait ni le principe de **non-malfaisance**, ni le besoin de **mouvement**, ni même la **sécurité** de M. M.
- L'hospitaliser en milieu psychiatrique au motif de la **sécurité** : cette solution n'aurait pas d'objectif thérapeutique clair à ce moment (mesure **disproportionnée**) et pourrait être vécue comme un échec et un abandon par les soignant-es (valeur de **fidélité**).
- **Contrainte et dépendance** : chercher à donner un **sens** à l'enfermement de M. M. par rapport à sa vie à son domicile : la structure d'accompagnement peut offrir un environnement **relationnel** et **affectif** où le résident pourra se sentir « chez lui » et se donner du **temps** en acceptant momentanément une mobilisation des professionnel·les. Cela peut se révéler crucial afin de créer une **alliance thérapeutique**.

Le dernier scénario a été finalement adopté par les soignant-es et le médecin. L'ambivalence entre **liberté** et **sécurité** existe tant chez les professionnel·les que chez le résident. Cette tension est indépassable puisque le résident ne peut plus rentrer chez lui. Sa volonté (implicite ou explicite) ne peut pas être respectée, il en suit que sa liberté de mouvement sera limitée. Cela ne veut pas dire que d'autres biens de la personnalité ne soient pas mieux protégés (dignité, sécurité, vie sociale, etc.) dans la structure d'accompagnement actuelle.

En conclusion

L'évocation de ces situations et de leurs scénarios possibles montre qu'aucune décision ne peut être totalement satisfaisante dans la recherche du **respect des volontés** de la personne résidente atteinte de troubles cognitifs et de ses **valeurs**. Les scénarios adoptés ont paru aux acteur-trices concerné-es, dans leur contexte et à ce moment-là, la meilleure décision... ou la moins mauvaise ! D'autres en auraient probablement décidé différemment.

Ainsi, **l'inconfort éthique** ou **moral** – la **tension éthique** – fait partie du quotidien des proches et des professionnel·les accompagnant les résident·es souffrant de troubles cognitifs. L'important est de prendre, ensemble, la décision qui paraît la plus « *juste* » dans la pesée des intérêts en présence. Enfin, la manière de prendre la décision²⁶ (concertation pluridisciplinaire, respect mutuel, argumentation éthique) peut être aussi importante que la décision elle-même.

²⁶ Doucet H. Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams. Ottawa : University of Ottawa Press; 2001.

Impressum

Éditeur

Fegems

Fédération genevoise des structures d'accompagnement pour seniors

Av. Industrielle 12

1227 Carouge

T 022 718 18 70

info@fegems.ch

www.fegems.ch

Conception graphique : MOSTRA Communication visuelle

Photos : Maikel Rodríguez

Impression : Imprimerie du Moléson CORIS SA

Parution : juin 2026

Une résidente avec d'importants troubles de mémoire refuse son traitement médical; sa fille insiste pour que des mesures soient prises... Vous vous demandez quelle serait la volonté de cette résidente si elle était capable de s'exprimer.

Les soignant-es et les proches de résident-es vivant avec des troubles cognitifs se retrouvent fréquemment face à des situations complexes et douloureuses.

Accessibles, axées sur la pratique et dans un style pédagogique, ces recommandations du Conseil d'éthique de la Fegems sont une aide à la décision et permettront aux professionnel·les des structures d'accompagnement pour seniors de répondre aux questions telles que:

- Comment devons-nous agir?
- En fonction de quelles valeurs retenons-nous ou rejetons-nous cette solution?

Le Conseil d'éthique de la Fegems est chargé de promouvoir les valeurs énoncées dans la Charte éthique adoptée par les membres. Il mène également des réflexions de fond sur des questions générales et émet des avis consultatifs sur des situations concrètes.

Conseil d'éthique de la Fegems

Av. Industrielle 12
1227 Carouge
T 022 718 18 68
conseil.ethique@fegems.ch