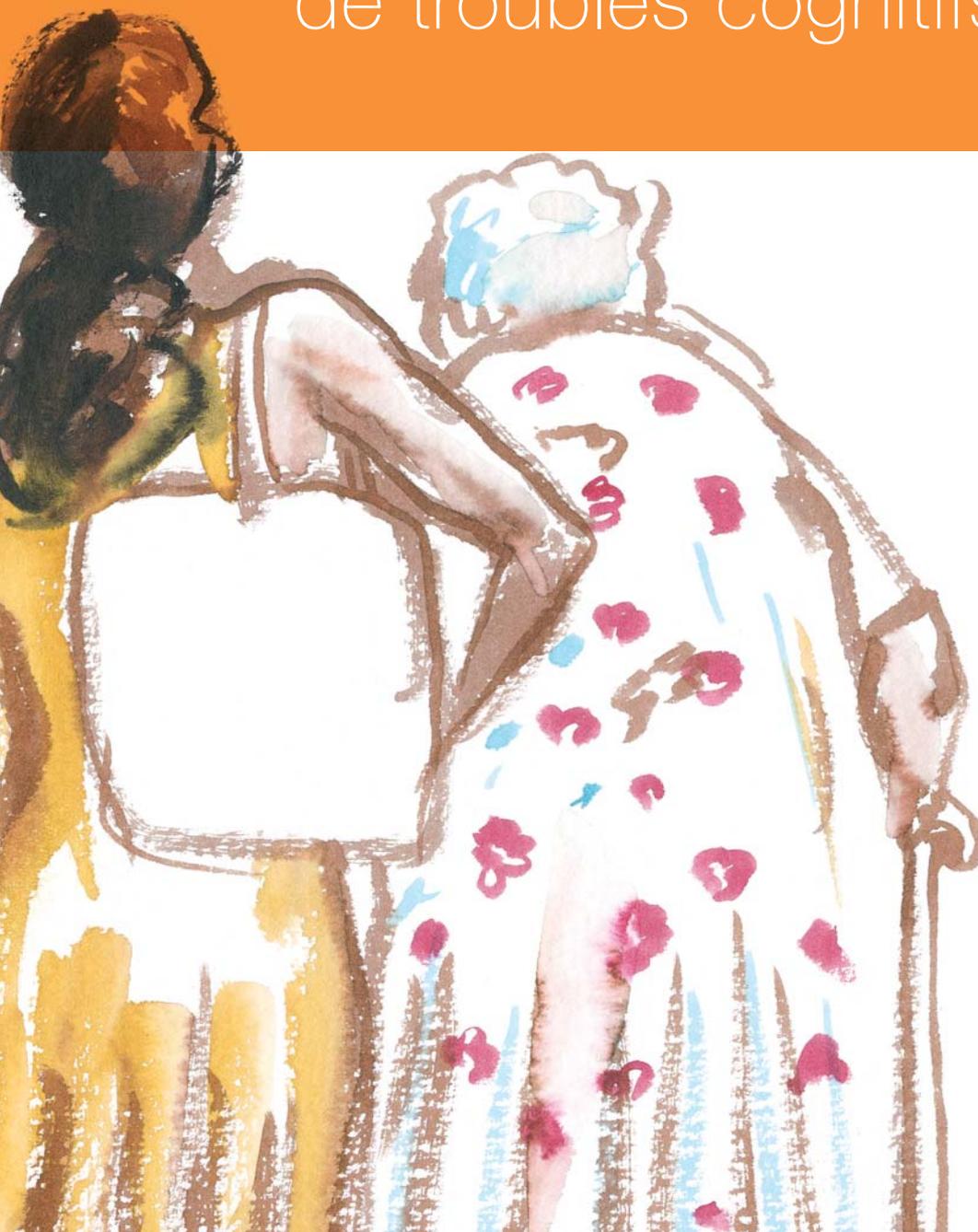


Recommandations du Conseil d'éthique

# Respect des volontés du résidant atteint de troubles cognitifs



# Sommaire

Introduction	3
Définitions et concepts	5
La gestion des situations de conflit éthique (conflit de valeurs)	10
Six situations de conflit éthique	13
Refus de médicaments	13
Contrainte	16
Alimentation	22
Violence	24
Intimité	26
Sécurité	28
En conclusion	31
Remerciements	33



# Introduction

## Respect des volontés du résidant<sup>1</sup> atteint de troubles cognitifs<sup>2</sup> : 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 du libre-arbitre, de respecter ses choix, au prix d'un certain risque pour elle-même»** art. 2 Chapitre «Des personnes âgées» Charte éthique de la Fegems du 12 mars 2009.

Cette recommandation génère régulièrement un *inconfort éthique* ou *moral* chez les professionnels et les proches accompagnant les résidents souffrant de troubles cognitifs. *La tension éthique* fait bien partie du quotidien des proches et des professionnels et se poser des questions est un signe de « *santé morale* ».

C'est à la suite d'une demande d'avis d'un EMS confronté à des situations qui regroupaient des questions éthiques répétées que le Conseil d'éthique a choisi de rédiger des recommandations destinées aux professionnels de tous les EMS, à leurs résidents, aux familles et à leurs proches. Accessibles, axées sur la pratique, elles permettront à chacun de s'approprier un canevas de réflexion éthique pour répondre aux questions : que devons-nous faire ? Comment devons-nous agir ? En fonction de quoi retenons-nous ou rejetons-nous cette solution ?...

La première partie rappelle les définitions et les concepts en cause ; elle est suivie d'une proposition de canevas de gestion des conflits éthiques. Six 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 *italique*. Les outils méthodologiques qui sont cités ont fait la preuve, à l'usage, de leur grande pertinence.

<sup>1</sup> Le résidant doit s'entendre au féminin comme au masculin.

<sup>2</sup> Par troubles cognitifs, on entend des troubles de la mémoire, de l'orientation, du langage, du comportement dus à une démence de type Alzheimer ou à d'autres formes de démences associées à diverses maladies



# Définitions et concepts

## Le résidant atteint de troubles cognitifs

Dépendant pour les activités de la vie quotidienne, avec des troubles de l'expression et de la communication, le résidant atteint de troubles cognitifs est particulièrement *vulnérable* sur les plans physique, psychologique, social et relationnel. Il est exposé, plus qu'un résidant 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 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. Le résidant est un sujet et non pas un « objet » de soin, une *personne unique*, fruit de son parcours de vie, jusqu'à son dernier souffle.

## Le respect des volontés du résidant atteint de troubles cognitifs

Ses volontés ou ses désirs existent quels que soient ses troubles cognitifs. Dans le *respect de son autonomie décisionnelle* ou *autodétermination*<sup>3</sup>, il a le droit de choisir ce qui est bon pour lui, en fonction de sa propre *échelle de valeurs*, de ses aspirations, de sa *spiritualité* et de ses *relations* avec son entourage. Il est du devoir des professionnels de faire émerger ses *volontés*, de les repérer, de les déchiffrer au travers des perturbations du langage et du comportement, en ayant constamment à l'esprit : « Qu'aurait souhaité ce résidant par rapport à ce que nous connaissons de lui ? » Dans l'interaction directe avec le soignant ou le proche, par ses propos, son attitude et son comportement (gestes, mimique, regard,...), il tente de nous faire savoir ce

<sup>3</sup> Le nouveau code civil qui entre en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2013 renforce l'*autodétermination* (l'*autonomie décisionnelle*) du résidant ou futur résidant : alors qu'il est encore capable de discernement, il peut désigner un mandataire pour la gestion de ses affaires courantes (*mandat pour cause d'inaptitude* « à venir »), rédiger des *directives anticipées* et désigner un *représentant thérapeutique*.

que nous avons choisi d'appeler sa « *volonté explicite* »<sup>4</sup> ; il nous invite à accepter et donc à respecter ses propres limites et son désir d'un espace où sa liberté serait comprise.

## La capacité de discernement

C'est une condition légale, pour déterminer si une personne « sait et veut ce qu'elle fait »<sup>5</sup>. A priori, toute personne est capable de discernement. Il appartient donc à celui qui met cette capacité en doute, en raison des troubles cognitifs du résidant, d'en apporter la preuve. La capacité de discernement se détermine toujours par rapport à **un acte** particulier ou à **une décision** spécifique, **à un moment défini**. La faculté d'agir raisonnablement suppose donc les éléments suivants<sup>6</sup> :

1. Comprendre l'information,
2. Apprécier la situation, les conséquences de l'acte par rapport à sa propre échelle de valeurs ou sa vision des choses,
3. Raisonner, comparer les alternatives en termes de risques et de bénéfices,
4. Exprimer son choix librement, sans pression extérieure.

Ainsi, un résidant avec un diagnostic de démence d'Alzheimer pourrait être capable d'accepter ou refuser un traitement qu'il a déjà reçu et qu'il connaît bien. En revanche, il pourrait ne pas avoir la capacité intellectuelle suffisante pour signer un contrat d'accueil, pour accepter ou refuser un traitement avec un risque important. Les critères d'exigence de la capacité de discernement se déterminent en fonction de la nature, de la complexité et du risque de la décision à prendre.

<sup>4</sup> *Volonté « explicite »* : telle qu'elle peut être déduite des observations des professionnels ou des proches.

<sup>5</sup> Henri Deschenaux, Paul-Henri Steinauer, Personnes physiques et tutelle, 4<sup>ème</sup> édition 2000, Stämpfli Edition SA Berne, p 22.

<sup>6</sup> 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.

## Qui évalue la capacité de discernement ?

Le médecin<sup>7</sup> traitant ou le médecin répondant procède à l'évaluation, en se basant sur sa propre expertise, sur l'appréciation des autres professionnels en charge du résidant et sur celle de l'entourage. Le recours au psychiatre, au psycho-gériatre ou au psychologue peut être nécessaire.

## Les directives anticipées

Les directives anticipées permettent à une personne d'exercer sa volonté quant aux soins et aux traitements médicaux auxquels elle entendrait consentir ou non pour le cas où elle n'aurait plus, momentanément ou définitivement, sa capacité de discernement en raison d'un coma, d'un état confusionnel, de troubles cognitifs sévères, etc. Ses directives doivent être respectées si le résidant se trouve dans les conditions qu'elles prévoient et qui correspondent à sa volonté présumée dans la situation donnée<sup>8</sup>. Les directives écrites sont recommandées, mais les directives orales clairement exprimées doivent aussi impérativement être prises en compte par les professionnels<sup>9</sup>. Enfin, tant que la personne peut dire ce qu'elle souhaite, les directives anticipées ne s'appliquent pas.

## La volonté présumée

En cas d'incapacité de discernement du résidant, et en l'absence de directives anticipées ciblées et précises, on cherchera avec l'aide de son représentant thérapeutique ou de la personne de confiance désignée à connaître *sa volonté présumée -supposée-* en se basant

<sup>7</sup> L'expertise est demandée à un médecin car lui seul 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<sup>ème</sup> édition 2000, Stämpfli Edition SA Berne, p 27.

<sup>8</sup> Art 372 de la nouvelle loi sur la protection de l'adulte entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2013.

<sup>9</sup> Commission Nationale d'Ethique : 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.

sur l'analyse d'informations pertinentes – valeurs inscrites dans les directives anticipées, éléments de son histoire de vie, déclarations antérieures, avis des proches, observations de l'entourage.

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 »<sup>10</sup>.

## Les droits de la personnalité

Ces droits appartiennent à une personne de par sa seule existence physique. Ils protègent la personne contre des atteintes de tiers. Pour les exercer et les faire valoir, il suffit d'avoir la capacité de discernement appropriée. Ils sont le droit à la vie, à son intégrité corporelle, à son honneur, à sa relation avec les proches, au respect de sa vie affective, au choix de son lieu de résidence, à la liberté de religion, à la liberté d'expression, à la liberté de mouvement, le droit de décider du sort de sa dépouille mortelle.

## L'institution EMS et le résidant atteint de troubles cognitifs

C'est un *lieu de vie*, de *lien social* et de *soins* adéquats ainsi qu'un lieu de *fin de vie* : les résidants y vivent en moyenne 3 ans, de quelques semaines à au-delà de 10 ans ; la spiritualité et la pratique religieuse constituent des ressources souvent sous-estimées. L'EMS, les professionnels, 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 du résidant :

<sup>10</sup> 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. 26.

- Respecter ses volontés, ses choix et ses préférences (*respecter son autonomie*<sup>11</sup>),
- Le *soigner*, le soulager, l'accompagner, assurer son bien-être dans la vie quotidienne (*principe de bienfaisance*<sup>12</sup>),
- Le protéger, assurer son hébergement, sa *sécurité* (*principe de non-malfaisance*<sup>13</sup>) et faire respecter ses *droits*.

## Les professionnels de l'EMS

Le résidant est soutenu et accompagné tout au long de son séjour par une équipe pluridisciplinaire et multiculturelle. Le *temps de présence* du soignant est nécessaire pour permettre le *décodage* de ses *volontés*, de ses choix, 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 d'équipe* dans l'accompagnement.

## La famille, les proches

Les relations entre les équipes, la famille et les proches sont guidées par la reconnaissance du *lien familial, social* et du *partenariat*. La famille et les proches, dépositaires d'une mémoire commune sont des *témoins* importants et significatifs de la *volonté* du résidant et le porte-parole de ses *goûts, envies*, et habitudes. La famille peut appréhender la souffrance physique et morale du résidant, 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.

<sup>11</sup> TL Beauchamp et JF Childress. Les principes de l'éthique biomédicale, Les Belles Lettres 2008, pp 91-166.

<sup>12</sup> Idem, pp 239-320.

<sup>13</sup> Idem, pp 167-238.

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

Le Conseil recommande le canevas suivant qu'il utilise lors des demandes d'avis d'une équipe ou d'un EMS :

1. **Réfléchir, partager, se concerter au sein du colloque multidisciplinaire**, avec ou sans la participation des proches ou du résident, en est le cadre indispensable. Il permet de mieux comprendre et d'évaluer les demandes explicites ou implicites du résident et les questions des professionnels.

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

2. **Identifier les différents niveaux du conflit éthique**<sup>14</sup> pose les termes de la discussion :
  - Quels sont les éléments cliniques, 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 EMS, autres...)?
  - Quels sont les aspects culturels ou spirituels du conflit ?
3. **Formuler** au moins trois scénarios possibles (« sortir du binaire » ou du dilemme) clarifie, pour chaque scénario, les *objectifs* visés, ses conséquences prévisibles (positives, négatives) et les *valeurs* privilégiées ou négligées<sup>15</sup>.

<sup>14</sup> Léry N. Droit et éthique de la santé : l'expérience d'une consultation. Médecine & Hygiène. 1990 ; 2161-6.

<sup>15</sup> Doucet H. Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams. Ottawa : University of Ottawa Press ; 2001.

4. **Prendre les décisions** de manière collégiale, avec le résidant dans certains cas, ses proches, la famille, son éventuel représentant, son soignant de référence, les membres de l'équipe multidisciplinaire<sup>16</sup>.
5. **Choisir l'option ou le scénario** qui respecte au mieux les *valeurs* des acteurs de la situation - résidant, proches et professionnels. Expression de la « sagesse pratique » selon Ricoeur, les acteurs réunis constituent ainsi une « cellule de bon conseil<sup>17</sup> ». Un véritable *consensus* (accord de tous les partenaires) 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, telle que par exemple :
  - « Nous avons pris cette décision au nom du respect de la volonté présumée du résidant... »,
  - « ... au nom du nécessaire partenariat avec l'époux... »,
  - « Cette option prend en compte... ».
7. **Analyser à posteriori** : la **catamnèse**, en réunion multidisciplinaire, d'une décision difficile, est une pratique qui s'avère très utile tant aux professionnels qu'aux proches, en gériatrie et en soins palliatifs. Elle permet de vérifier les hypothèses, les arguments des uns et des autres et de prendre une certaine distance émotionnelle avec la situation en cause.

<sup>16</sup> 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](http://www.assm.ch)

<sup>17</sup> Ricoeur P. De soi-même comme un autre, Paris, Ed. du Seuil 1990, p. 335.



# Six 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 scénarios présentés sont des hypothèses de travail dont l'intérêt est de mettre en évidence les priorités et les valeurs des acteurs (résidant, proches, professionnels) dans la situation. Aucun des six résidents n'avait rédigé de directives anticipées...

## Situation 1 | Refus de médicaments

Mme V., 85 ans, est arrivée depuis 2 ans dans l'EMS. Elle présente des troubles de la mémoire sévères 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 d'être en groupe. Mme V. a toujours eu un petit appétit, s'alimente et boit très peu. Après avoir pris 2 kilos depuis son entrée dans l'EMS, 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 soignants 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 interdisciplinaire 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 soignants 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

Une question se pose : « Comment se manifeste son refus ? » A un stade où son expression verbale est diminuée et l'empêche de donner son avis ou d'exprimer clairement sa volonté, on sera donc particulièrement attentif à son comportement en essayant de repérer, de décoder ses gestes (volonté « explicite »). Est-elle plutôt coopérante, opposante ou bien 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 ferme ?
- 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, tenant compte de son attitude de très longue date et de sa *volonté « explicite »*. Cette prise irrégulière entraînerait probablement des conséquences négatives sur sa santé, néglige le principe de *bienfaisance* (soigner l'anémie, *respect de la vie*) et risquerait de provoquer un sentiment *d'abandon* chez la fille, certains soignants, voire le médecin.

Cependant, le constat d'une volonté explicite de refus devrait permettre aux professionnels et à la fille de s'incliner devant 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 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). Ce traitement agressif serait difficile à faire comprendre à Mme V. n'aimant pas les médicaments et pourrait avoir un impact négatif sur son bien-être psychologique<sup>18</sup> et hypothéquer la prise en charge.

- *Négocier* une prise régulière des gouttes de fer pour une brève période et réévaluer cette stratégie en fonction de l'évolution clinique. La fixation 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, alors que la *volonté présumée* d'un refus du traitement paraît moins importante. En revanche, les valeurs de *transparence* et d'*authenticité*, de *vérité* sont négligées, créant l'inconfort moral du « mensonge » chez certains soignants.

Ce sera finalement le choix fait par le médecin, la fille et la majorité des soignants. Les autres auraient préféré la solution de la négociation et du délai...

Dans ce type de situation, on peut aussi accompagner le résidant 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.

<sup>18</sup> Le respect de la volonté de la personne est, pour certains, une forme de *bienfaisance psychologique* !

## Situation 2 | Contrainte

M. R., 74 ans, depuis 5 ans dans l'EMS 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 dans l'EMS rapide. M. R. ne comprenant pas les exigences d'une rééducation et afin éviter une nouvelle chute, une contention est appliquée à M. R. (ceinture abdominale sur une chaise) d'entente avec la famille. M. R. ne semble pas confortable dans cette situation : il tire sur la ceinture, cherche à se déplacer avec la chaise.

En quelques semaines, M. R. peut marcher à nouveau. Les professionnels 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...

Faut-il laisser M. R. courir un certain risque, compte tenu de sa volonté explicite et de l'évaluation des soignants ? 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 interdisciplinaire 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, la souffrance physique de son mari. La contention est nécessaire pour sa *sécurité*...

Les membres de l'équipe et le 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 résidents s'installent dès qu'il n'est pas possible de *penser ensemble*: la complexité des situations nécessite un *cheminement commun*, un *partenariat*<sup>19</sup>, 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 résident, 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 physique<sup>20</sup> est une atteinte à la *liberté* de mouvement de M. R. (*droits de la personnalité*).

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 explicite* 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, 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 l'EMS il y a 5 ans.

<sup>19</sup> 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/éthique/](http://www.assm.ch/éthique/)

<sup>20</sup> 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<sup>er</sup> janvier 2013 règle spécifiquement les atteintes à la liberté de mouvement des personnes incapables de discernement en EMS, art 383ss CC.

## 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 psychologique (*bienfaisance, non-malfaisance*) et du respect de son *droit fondamental à la liberté de mouvement*.
- 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, 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) (*principe de bienfaisance, de non-malfaisance, volonté présumée de se déplacer*) et sur les arguments légaux, au détriment de la relation avec l'épouse. Ce scénario crée un rapport de *force* préjudiciable à M. R. et aux autres acteurs 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* n'est pas respecté).
- Permettre à M. R. de se déplacer facilement seul dans un fauteuil roulant abaissé, avec une sangle abdominale (*proportionnalité* de la mesure restrictive de liberté) et l'exigence de *sécurité* est respectée aux yeux de l'épouse, au détriment de sa *liberté totale* de mouvement.

Cette 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 professionnels* en milieu psycho-gériatrique, tant relationnels qu'observationnels et pratiques.

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<sup>21</sup> ?

<sup>21</sup> Avec l'entrée en vigueur du nouveau code civil en 2013, les professionnels 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).





## Situation 3 | Alimentation

Mme Y. a 91 ans et vit depuis près de 10 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 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 certains soignants, l'alimentation « artificielle », par sonde ou parentérale est une forme d'*acharnement thérapeutique*<sup>22</sup>. Pour d'autres, ne pas donner les apports protéo-caloriques recommandés, c'est « *laisser mourir de faim* » la personne. Le fils lui-même est ambivalent.

La *volonté présumée* de Mme Y. peut se révéler au travers de la connaissance que les soignants et les autres acteurs ont acquise au cours des 10 ans au contact de cette résidente : ils 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 par des directives anticipées écrites. Le lien créé avec les soignants permet de mieux appréhender ses réactions afin de pouvoir transcrire ce qu'elle souhaite ou manifeste (sa *volonté explicite*).

<sup>22</sup> 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).

## Scénarios possibles

- Poser une sonde d'alimentation dont l'objectif serait d'assurer des apports suffisants et de limiter le risque de fausses-routes (*respect de la vie, de la bienfaisance*). Conséquences prévisibles : une sonde naso-gastrique serait probablement mal tolérée, voire arrachée (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 assumant les risques d'une insuffisance d'apports protéo-caloriques. Plusieurs études cliniques ont montré que, chez des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères en EMS, l'alimentation par sonde gastrique n'apporte pas de bénéfices en termes de survie ou de complications comparée à une alimentation par voie naturelle<sup>23</sup>. 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, le médecin et le fils.

Les aide-soignants ou infirmières en charge de l'alimentation quotidienne « de confort », « à la petite cuillère » de Mme Y. doivent être entendus et soutenus par l'équipe dans leurs craintes d'un étouffement potentiellement mortel dont ils 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 pour Mme Y., la principale intéressée, dans sa situation actuelle ? Pour le fils ? Pour le médecin ? Et pour les autres professionnels ?

<sup>23</sup> Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev 2009 ; 2:CD007209.

## Situation 4 | Violence

Mme H. est arrivée à l'âge de 93 ans dans l'EMS. Son mari, de 20 ans plus jeune, vient quotidiennement manger avec elle à midi et passe l'après-midi à ses côtés. Mme H. mange très irrégulièrement, selon ses envies, ce qui contrarie son mari qui s'inquiète de sa légère perte de poids. De plus, Mme H. tolère de moins en moins bien ses prothèses dentaires : le dentiste a tenté de mieux les adapter, mais rien n'a changé dans le comportement de Mme H. Elle enlève ses prothèses qui sont retrouvées sur la table, dans des fauteuils ou encore dans des poubelles. Fréquemment, Mme H. exprime son refus de les porter.

Son mari est très sensible à l'apparence de sa femme et supporte mal de la voir sans dents (« c'est indigne »), même s'il a été lui-même parfois témoin de son comportement. Il prend à partie les soignants de manière virulente et n'admet pas du tout les repas mixés dont la texture est modifiée quotidiennement. Il a, lui-même, tenté de mettre les prothèses sans plus de succès. Il a réagi avec violence lorsqu'il n'y arrivait pas ou lorsque Mme H. les ôtait au point qu'il fallait les séparer.

Les explications données ne changent rien : les soignants doivent, tous les matins, contraindre Mme H. à porter ses prothèses dentaires, qu'elle enlève dans l'heure qui suit, ce qui oblige à nouveau les soignants à tenter de les remettre.

### Commentaires

*Violence et contrainte : c'est une atteinte aux droits de la personnalité.* Le mari n'a pas le droit d'imposer cette contrainte aux professionnels ni de tenter de mettre lui-même les prothèses de force contre la résistance de sa femme. Cette violence physique est un *abus de pouvoir* contre lequel Mme H. doit être protégée.

La *volonté explicite* de refus est claire, verbalement et dans son comportement : elle enlève les prothèses, s'oppose physiquement à son mari qui tente de les lui mettre. Dans cette situation, on peut considérer

que Mme H. est *capable de discernement vis-à-vis* des prothèses : a priori, elle a une connaissance suffisante des prothèses, de leur utilité et du risque de ne pas les porter.

### Scénarios possibles

- Soutenir la résidante dans son choix de ne pas porter ses prothèses, (*respect de son autonomie décisionnelle*) et poser clairement les *limites* à la contrainte et à la violence du mari (*respect de la personne* et de la *personnalité* de la résidante, favorisant sa *confiance* dans les professionnels de l'EMS).
- Considérer le mari comme un *partenaire* incontournable plutôt que comme un « mauvais objet » : le faire parler de sa situation difficile, de ses angoisses, voire de leur vie de couple (*partage*), du sens qu'il donne à l'« *indignité* »<sup>24</sup> et au port des prothèses. La violence peut être une manifestation d'angoisse et d'impuissance du mari devant une situation difficile à supporter : la *fragilité* de son épouse très âgée ; l'image qu'il en a lorsqu'elle ne porte pas ses dents et qu'elle mange des repas mixés.
- Mettre des *limites* à la violence verbale du mari envers les professionnels (*respect des professionnels*).
- Obéir aux injonctions du mari, au nom du *lien familial* au détriment de la *volonté* claire de Mme H., de son *autonomie décisionnelle* et du respect de sa *personnalité*. La *déontologie* des soignants ne serait pas non plus respectée.
- Initier une démarche légale de *protection* : cette démarche aurait peu de chances d'aboutir et d'être efficace. De plus, le *partenariat* avec le mari deviendrait très difficile à établir.

Plusieurs réunions pluridisciplinaires ont eu lieu, avec et sans le mari... Avec beaucoup de patience et du temps, la mise en œuvre des 3 premiers scénarios a abouti à ce que le mari accepte que sa femme mange à sa guise, sans ses prothèses,... et sans baisse de l'état général.

<sup>24</sup> Le terme de *dignité* peut avoir un sens très différent d'une personne à l'autre et selon le contexte. Il importe donc de faire préciser à la personne qui l'utilise ce qu'elle veut dire par « *dignité* ».

## Situation 5 | Intimité

M. O., 80 ans séjourne, depuis 3 ans dans l'EMS après plus de 2 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 13 h, entre dans sa chambre alors que des soignants 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 soignants 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 multidisciplinaire rapidement organisée avec l'épouse, elle revendique le *droit à une information*, au nom des *liens familiaux et affectifs*.

### Commentaires

Les soignants 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 professionnels. 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 absence de consignes 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*), d'aborder les *faits* sans jugement de valeur, dans un climat de *vérité* propice à la *confiance*. L'épouse pourra ainsi faire un processus d'acceptation de la dégradation comportementale de son mari. 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.
- Limiter l'information à ce qui est essentiel pour ne pas porter atteinte au droit à la *confidentialité* et au devoir de *discretion*<sup>25</sup>. La *confidentialité* qui protège la sphère personnelle est partagée par les membres de l'équipe multidisciplinaire au sein de l'EMS, ce qui peut créer des tensions.
- Déterminer la *volonté présumée* de M. O. de ce qu'il considère comme sa *sphère* strictement *personnelle*, en privilégiant une relation de confiance avec l'épouse qui permette de comprendre leur degré *d'intimité* tout au long de leur vie de couple.
- 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 invérifiables. 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, *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.

<sup>25</sup> D. Manai. 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<sup>ème</sup> éd. 2009, Médecine et Hygiène, pp 131-140.

## Situation 6 | Sécurité

M. M., âgé de 89 ans, sans enfant ni famille proche, arrive dans l'EMS après une hospitalisation de 8 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 visiteurs, de livreurs, 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. Il faut parfois l'accompagner une heure, dans la rue, dans un café, avant qu'il n'accepte de revenir...

### Commentaires

La *volonté explicite* 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 volonté explicite. 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 professionnels, acteurs de la *contrainte*, dans la crise et l'inconfort. La réunion d'équipe multidisciplinaire avec le médecin répondant a montré une grande diversité des 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 soignants 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 résidents (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.
- 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 soignants (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 : l'EMS 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 professionnels, est à cet égard crucial pour créer une *alliance thérapeutique*.

Le dernier scénario a été finalement adopté par les soignants et le médecin. L'ambivalence entre *liberté* et *sécurité* existe tant chez les professionnels que chez le résident.



# 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* du résidant atteint de troubles cognitifs et de ses *valeurs*. Les scénarios adoptés ont paru aux acteurs concernés, 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 professionnels accompagnant le résidant souffrant de troubles cognitifs. L'important est de prendre, ensemble, la décision qui paraît la plus «*juste*» par rapport aux *valeurs* en cause. Enfin, la *manière* de prendre la décision<sup>26</sup> (concertation interdisciplinaire, respect mutuel, argumentation éthique) peut être aussi importante que la décision elle-même.

Coordination rédactionnelle :  
François Loew, président  
Anne-Laure Repond, responsable juridique

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



# Remerciements

Le Conseil d’Ethique tient à remercier tout particulièrement  
Carlo Foppa, PhD, philosophe et éthicien, pour sa lecture critique  
et ses précieux conseils, ainsi que  
Ursula Carretero, infirmière spécialiste clinique, EMS Val Fleuri,  
Jean-Marie Carron, directeur des EMS la Petite-Boissière,  
les Charmilles et les Jardins du Rhône,  
Aline Esposito, aide-soignante diplômée, EMS Butini,  
membre du Conseil d’éthique de la Fegems,  
Véronique Goumaz, secrétaire comptable,  
EMS La Terrassière,  
Rose-Marie Ursenbacher, animatrice responsable,  
EMS Butini de la Rive,  
et James Wampfler, directeur des EMS Fort-Barreau et les Tilleuls  
pour leurs commentaires et suggestions.

4 novembre 2012

---

## Impressum

### Editeur

**Fédération genevoise des EMS**

Clos-Belmont 2

1208 Genève

Tél. 022 328 33 00

Fax 022 328 33 87

info@fegems.ch

www.fegems.ch

Conception graphique mostra-design.com

Illustrations Oscar Baillif

Impression SRO Kundig

Tirage 10'000 ex.

Parution février 2013

Une résidante 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 résidante si elle était capable de s'exprimer...

Les soignants et les proches de résidants atteints de troubles cognitifs se retrouvent fréquemment face à des situations complexes et douloureuses.

Accessibles, axées sur la pratique, dans un style pédagogique, ces recommandations du Conseil d'éthique de la Fegems sont une aide à la décision et permettront aux professionnels des établissements de s'approprier une méthode de réflexion éthique pour répondre aux questions :

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

Le Conseil d'éthique de la Fédération genevoise des EMS 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  
Clos Belmont 2  
1208 Genève  
T 022 718 18 66  
[conseil.ethique@fegems.ch](mailto:conseil.ethique@fegems.ch)  
[www.fegems.ch](http://www.fegems.ch)