

Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital

*Un support pour la
formation continue
des professionnels*



Cette brochure sur les dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital a bénéficié d'une subvention au titre du Programme Santé de l'Union Européenne (2014-2020).

La version française de cette brochure a été rendue possible grâce à la Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, et à l'Union des associations France Alzheimer et maladies apparentées.





Cette brochure sur les dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital a bénéficié d'une subvention au titre du Programme Santé de l'Union Européenne (2014-2020).

Le contenu de cette publication représente uniquement l'opinion de son auteur et relève de sa seule responsabilité. Il ne saurait être considéré comme reflétant l'opinion de la Commission européenne et/ou de l'Agence exécutive pour les consommateurs, la santé, l'agriculture et l'alimentation, ou de tout autre organisme de l'Union européenne. La Commission européenne et l'Agence n'acceptent aucune responsabilité pour l'utilisation qui pourrait être faite des informations qu'il contient.

Alzheimer Europe tient également à remercier la Fondation Médéric Alzheimer pour le soutien qu'elle lui a apporté.

La version française de cette brochure a été rendue possible grâce à la Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, et à l'Union des associations France Alzheimer et maladies apparentées.



Dilemmes éthiques
rencontrés par les
professionnels
impliqués dans le soin
et l'accompagnement
des personnes ayant
des troubles cognitifs
en maison de retraite
et à l'hôpital

*Un support pour la
formation continue
des professionnels*

Table des matières

Avant-propos	3
1. Introduction	4
Contexte et objectifs de cette publication	4
Promouvoir une éthique de l'accompagnement	4
Quelques situations potentiellement problématiques – Comment réagiriez-vous ?.....	5
2. Prendre soin et faire face aux situations problématiques au plan éthique	7
Valeurs, principes et théories.....	7
Normes partagées	7
Principes éthiques, valeurs et notions associées	7
Recommandations générales pour faciliter la prise de décision éthique.....	8
Tenir compte de la complexité de la situation.....	8
Un cadre éthique pour guider la réflexion	8
Approche structurée pour aborder les dilemmes éthiques dans la pratique quotidienne.....	9
3. Vignettes	12
Vignette 1 : Madame Thomas et Monsieur Robert (sur les relations et la sexualité).....	12
Vignette 2 : Angèle et la vie dans la maison de retraite (sur le fait de dire la vérité et le choix personnel).....	13
Vignette 3 : Suzanne et les autres résidents (sur le respect des pratiques religieuses et de la spiritualité).....	14
Vignette 4 : Monsieur Durand et sa famille (sur les souhaits relatifs aux soins en fin de vie).....	15
Vignette 5 : Georges et son chat (sur le « moi passé » et le « moi présent »).....	16
Vignette 6 : L'infirmière Picard (sur l'utilisation de la contrainte/contention).....	16
4. Commentaires	17
Commentaire sur la vignette 1, la situation impliquant Madame Thomas et Monsieur Robert.....	17
Commentaire sur la vignette 2, la situation impliquant Angèle et sa vie dans la maison de retraite.....	19
Commentaire sur la vignette 3, la situation impliquant Suzanne	22
Commentaire sur la vignette 4, la situation impliquant Monsieur Durand et sa famille.....	24
Commentaire sur la vignette 5, la situation impliquant Georges et son chat.....	26
Commentaire sur la vignette 6, la situation impliquant l'infirmière Picard dans l'unité de gériatrie	29
5. Conclusion	31
6. Bâtir une infrastructure éthique – un message aux institutions	32
7. Bibliographie / liste de lectures	33
8. Remerciements	34
Annexe 1 – Principes éthiques, valeurs et notions associées	38
Annexe 2 – Courts exemples pour illustrer les théories éthiques	39
Annexe 3 – Questions à se poser pour réfléchir aux dilemmes éthiques et aux situations problématiques au plan éthique	41

Avant-propos



En qualité de Présidente d'Alzheimer Europe, je suis heureuse de présenter cette publication qui fournit des conseils éthiques aux professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social qui s'efforcent, jour après jour, de prodiguer un soin de qualité aux personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite ou à l'hôpital. Cet objectif peut être difficile à atteindre, car les professionnels rencontrent fréquemment des situations délicates

au plan éthique ainsi que des dilemmes éthiques, et ils ne disposent pas toujours du soutien et des connaissances qui leur seraient nécessaires. C'est la raison pour laquelle Alzheimer Europe a constitué un groupe de travail afin de produire des conseils et un support approprié. Ce guide est le fruit du travail, mené pendant un an, par ce groupe constitué d'experts en éthique, d'experts en matière de soins de santé et d'accompagnement social et médico-social, d'une personne vivant avec des troubles cognitifs et de représentants des associations Alzheimer nationales.

Il est clair que malgré toutes leurs connaissances, leur expérience et leur expertise, les membres du groupe de travail ont voulu encourager les lecteurs à penser par eux-mêmes, à déterminer ce que pourrait être une approche éthique et à prendre la responsabilité de prodiguer un accompagnement éthique. Certains commentaires sont très terre-à-terre, d'autres sont légèrement plus théoriques, mais tous montrent comment il est possible de mener une réflexion éthique. Le ton est dépourvu de jugement de valeur. À l'évidence, les experts impliqués dans la rédaction de cette brochure ne sont pas restés dans leur tour d'ivoire. Ils savent ce qu'impliquent le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs à l'hôpital et en maison de retraite, et ils connaissent les enjeux éthiques qui y sont liés.

J'espère que les responsables des maisons de retraite et des services hospitaliers dans lesquels sont accueillies des personnes ayant des troubles cognitifs y trouveront une ressource utile. Et j'espère que les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social pourront, dans leur

formation continue, se référer au contenu de cette brochure et, ce faisant, avoir davantage confiance en eux-mêmes pour aborder les situations problématiques au plan éthique. Je suis convaincue que ce guide sera un support précieux pour la formation continue des professionnels et j'espère qu'il contribuera non seulement à un accompagnement éthique, mais aussi au bien-être des aidants professionnels, en les rendant capables d'aborder avec davantage d'assurance les situations qui posent problème au plan éthique.

Je souhaite par conséquent exprimer toute ma reconnaissance aux membres du groupe de travail qui ont permis à Alzheimer Europe de publier cette précieuse ressource: Dianne Gove (présidente du groupe de travail), June Andrews, Lydie Diederich, Chris Gastmans, Jean Georges, Debby Geritsen, Fabrice Gzil, Agnes Houston, Dana Hradcová, Julian Hughes, Caroline Kilty, Denis Mancini, Alistair Niemeijer, Lucília Nóbrega, Eila Okkonen, Jan Oybode et Natalie Rigaux.

Heike von Lützu-Hohlbein
Présidente d'Alzheimer Europe

1. Introduction

Contexte et objectifs de cette publication

Cette brochure a été élaborée par un groupe constitué d'experts renommés et de professionnels ayant reçu une formation de haut niveau en matière d'éthique et d'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs. Une personne vivant avec des troubles cognitifs et des représentants des associations Alzheimer y ont apporté leur concours. Ce document a également bénéficié de la relecture et des commentaires de professionnels du soin et de l'accompagnement travaillant au Royaume-Uni, au Portugal et en Finlande. Des informations concernant toutes les personnes qui ont contribué à ce document pourront être trouvées dans la section des remerciements, en page 34. Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un projet d'une durée d'un an, organisé par Alzheimer Europe. Il s'intègre dans une série de projets liés au Réseau européen d'éthique de la démence, constitué par Alzheimer Europe en 2008.

Cette publication est destinée aux professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social (fréquemment désignés par « vous » dans le document), quel que soit leur grade et leur niveau de responsabilité, qui rencontrent des dilemmes éthiques et sont soucieux d'y répondre de manière éthique.

Notre but, en publiant ce document, est de proposer un support qui vous rendra capables :

- de réfléchir à un ensemble de situations qui interpellent au plan éthique ;
- de les aborder si vous êtes amenés à les rencontrer;
- de prendre du recul sur l'approche que vous adoptez ;
- et (si vous en ressentez le besoin) de justifier l'approche que vous adoptez à vos propres yeux et vis-à-vis de toute personne qui pourrait en faire la demande.

Nous espérons que ce document donnera matière à réflexion et qu'il inspirera des discussions intéressantes. Nous voudrions cependant souligner qu'il est destiné à être utilisé dans le contexte de la formation continue des professionnels (par exemple dans des groupes de discussion avec un modérateur, dans l'analyse des pratiques, sous forme de jeu de rôle). Dans l'idéal, les différentes informations, conseils, vignettes (courtes histoires), commentaires et activités devraient être présentés l'une après l'autre (et non pas d'emblée dans leur totalité) et la discussion devrait être adaptée au degré d'expérience et au niveau de connaissance des différents professionnels.

Promouvoir une éthique de l'accompagnement

À certains endroits, l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs obéit à la norme de « l'approche centrée sur la personne », même si ce que cette norme recouvre exactement n'est pas parfaitement clair. Dans cette approche, l'accent est mis sur la promotion du bien-être, de la dignité et de l'autonomie de la personne dans sa singularité et sa globalité, plutôt que sur le contrôle d'un ensemble de symptômes ou de comportements. Cela implique que l'accompagnement soit adapté aux besoins et aux souhaits des personnes ayant des troubles cognitifs, et que les droits, l'individualité et la dignité de ces personnes soient respectés, quelle que soit l'étendue de leurs difficultés cognitives. Une approche centrée sur la personne bénéficie par conséquent aux personnes ayant des troubles cognitifs, en respectant leurs droits humains et leur individualité, et en contribuant à leur qualité de vie et à leur bien-être. Cependant, même s'il existe un consensus sur l'importance d'une approche centrée sur la personne, les manières de traduire cette approche dans la réalité varient considérablement. Et les professionnels impliqués dans les soins et l'accompagnement des personnes ayant des

troubles cognitifs ne reçoivent pas toujours de leur institution le soutien nécessaire pour mettre en œuvre une approche centrée sur la personne.

Le bien-être de la personne ayant des troubles cognitifs doit être la préoccupation centrale dans les maisons de retraite et les services hospitaliers. Mais il doit parfois être mis en balance avec d'autres préoccupations, relatives au bien-être et aux droits d'autres personnes, comme les aidants informels (c'est-à-dire les membres de la famille et les amis), les autres patients ou résidents (ayant ou non de troubles cognitifs) et les aidants professionnels. Dans la pratique quotidienne, atteindre cet équilibre constitue parfois un défi.

En tant qu'aidants professionnels auprès de personnes ayant des troubles cognitifs dans une maison de retraite ou dans un service hospitalier, il peut vous arriver de vous trouver dans des situations où il est difficile de déterminer ce qui serait la bonne attitude à adopter. La situation est particulièrement délicate lorsque chacune des options paraît être bonne pour certaines personnes, mais pas pour les autres.

En outre, les aidants professionnels peuvent avoir des opinions différentes sur ce qui est (moralement) correct ou incorrect (certains peuvent d'ailleurs prétendre que ce sont eux qui détiennent la vérité). Ils peuvent aussi différer sur les raisons qui rendent telle ou telle approche justifiable ou injustifiable d'un point de vue éthique. Ces enjeux sont encore plus complexes lorsqu'agir de manière éthique paraît incompatible avec le fait de respecter les procédures professionnelles et institutionnelles ou les recommandations de bonnes pratiques.

Le scénario suivant fournit un exemple d'une situation difficile que les aidants professionnels rencontrent assez fréquemment. Comme vous le verrez, les dilemmes de ce genre portent souvent sur des valeurs. Vous voulez bien agir, mais personne ne sait exactement ce qui est bien, et la question qui se pose alors est de savoir « bien pour qui ? ».

Madame Grey

Madame Grey, une veuve âgée de 87 ans, a été admise dans une unité spécialisée pour les personnes ayant des troubles cognitifs au sein d'une maison de retraite. Son admission a été décidée car elle négligeait son hygiène et s'était égarée à plusieurs reprises dans son quartier après être sortie de chez elle au milieu de la nuit. Madame Grey avait des relations de plus en plus difficiles avec les autres personnes, y compris avec ses enfants. Selon elle, ils passaient leur temps à se mêler de ses affaires et à l'embêter pour des vécilles. Depuis son admission dans la maison de retraite, Madame Grey s'est progressivement retirée de la vie de l'unité, elle passe la plus grande partie des journées dans sa chambre, ce qui affecte son rythme circadien, et depuis peu elle refuse d'être aidée pour sa toilette.

Au départ, le personnel de l'établissement avait passé un accord avec Madame Grey : elle se laverait elle-même six jours par semaine et prendrait une douche avec l'aide d'un membre de l'équipe le septième jour. Il est vite apparu que Madame Grey avait une irritation à l'aine, mais elle frappait et injurait le personnel lorsque celui-ci tentait de l'aider. Cette situation a duré plusieurs semaines. Le traitement par somnifères n'a pas apaisé Madame Grey et l'irritation cutanée s'est aggravée. Pour finir, le médecin a décidé qu'il était nécessaire de recourir à la force pour la laver. La famille de Madame Grey a été consultée à ce propos et a accepté cette décision, même si elle a exprimé certaines réserves. Le traitement impliquait que trois membres du personnel immobilisent Madame Grey, pendant qu'un quatrième la laverait. Madame Grey est devenue très nerveuse. Elle pleurait, criait et tentait de se libérer. Plusieurs membres de l'équipe ont été très affectés par cette situation et ne pouvaient plus se résoudre à participer à la toilette. D'autres n'étaient pas d'accord avec la décision du médecin et estimaient que cela constituait une atteinte à la dignité de Madame Grey.

Quelques situations potentiellement problématiques – Comment réagiriez-vous ?

À la lecture du scénario ci-dessus, vous vous êtes peut-être demandé comment vous auriez réagi dans cette situation, ou dans une situation analogue. Dans cette section, nous voudrions justement que vous le fassiez.

ACTIVITÉ 1

Veuillez lire le scénario suivant et répondre aux questions posées à la fin, d'abord en considérant ce scénario, puis en considérant l'histoire de Madame Grey présentée dans la section précédente. L'idée n'est pas d'évaluer si vous auriez bien agi ou pas dans ces deux situations. Notre objectif est plutôt de vous aider à mieux percevoir la manière dont vous abordez ces situations, les problèmes qui sont en jeu, et les valeurs que vous considérez comme importantes ou pertinentes.

Deux sœurs dans une maison de retraite

Mireille et Marjorie sont deux sœurs qui partagent une chambre dans une maison de retraite. Un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé pour Mireille il y a cinq ans et pour Marjorie il y a tout juste six mois. Les deux sœurs ne se sont jamais mariées et n'ont pas d'enfant. À plusieurs reprises, Mireille a déclaré au personnel que sa sœur et d'autres personnes lui avaient volé des objets qui lui appartenaient, en particulier une montre et des bijoux. Par ailleurs, elle ne paraît plus reconnaître sa sœur et la désigne parfois par l'expression « cette femme autoritaire, là ». Marjorie nie les allégations de vol et souligne que Mireille ne porte plus de montre ni de bijoux depuis des années, car elle est allergique au nickel. Plusieurs résidents se sont plaints du fait que Mireille soit agressive et fasse preuve de violence verbale. Certains ont peur d'elle.

Mireille a demandé à avoir sa propre chambre, mais Marjorie éprouve un sentiment protecteur à son égard et se rappelle la promesse qu'elle et sa sœur ont faite à leur mère de toujours prendre soin l'une de l'autre. Marjorie a du mal à apprécier de combien d'argent elles disposent à la banque et craint qu'avec deux chambres individuelles, leurs ressources ne soient vite épuisées. Parce qu'elle a vu des documentaires sur la maltraitance dans les maisons de retraite, elle a peur que sa sœur et elle finissent « affamées et battues dans un horrible mouiroir ». Mireille et Marjorie ont une nièce qui vit à l'étranger et qui leur rend visite une fois par an. Celle-ci insiste pour que le problème soit réglé et que ses tantes restent dans la même chambre. Robert, le directeur de l'établissement, estime qu'il devrait au moins contacter le tuteur légal de Mireille, comme celle-ci le lui a demandé. D'un autre côté, Marjorie lui a demandé de ne pas le faire, soulignant que sa sœur n'a pas la capacité de prendre de telles décisions et qu'elle-même ne veut pas de chambre individuelle. Le directeur ne sait pas trop quoi faire.

Pour vous aider à réfléchir, nous aimerions que, pour chacune des deux vignettes, vous notiez les premières idées qui vous viennent spontanément/intuitivement en réponse aux questions suivantes. L'ordre des questions n'a pas d'importance particulière.

- Que feriez-vous si vous étiez un membre du personnel dans la première histoire ou Robert (le directeur) dans la seconde ?
- Auriez des doutes sur votre décision ? Serait-il envisageable que ce ne soit pas la bonne chose à faire ou que quelqu'un considère que ce n'est pas « éthique » ?
- Pensez-vous que certains de vos collègues auraient réagi différemment et, si tel est le cas, pensez-vous qu'ils auraient eu raison ?
- En quoi consiste au juste le dilemme ?
- Qui est affecté par la situation actuelle ?

- Comment pensez-vous qu'une personne ayant des troubles cognitifs puisse être affectée par ces situations/décisions ?
- Selon vous, quels sont les principaux éléments qui rendent ces situations difficiles ?
- Quand vous réfléchissez à ces situations d'un point de vue éthique, quels sont les éléments qui vous paraissent les plus importants ?

Si vous travaillez en groupe, il pourrait être judicieux de discuter de vos réflexions initiales avec vos collègues ou d'autres membres du groupe, pour voir s'ils réagissent à ces situations de la même manière que vous. Veuillez conserver avec soin les réponses que vous avez notées, de manière à pouvoir les reconsidérer une fois que vous aurez lu la totalité de cette brochure. Il se peut qu'à la lumière de ce que vous aurez appris vous réagissiez différemment ou, au contraire, que vous vous sentiez conforté dans la façon dont vous abordez d'ores et déjà les dilemmes éthiques.

2. Prendre soin et faire face aux situations problématiques au plan éthique

Valeurs, principes et théories

Normes partagées

Lorsque nous tentons de déterminer de ce qui est éthique (c'est-à-dire ce qui est moralement bon et juste), nous avons tendance à nous appuyer sur des normes et des conceptions partagées de ce qui est bien et de ce qui ne l'est pas. En d'autres termes, nous sommes imprégnés de valeurs qui ont été définies par la société dans son ensemble, que nous avons apprises d'autres personnes (par exemple de nos parents, par notre éducation, nos relations avec les autres et notre culture). Cependant, nous devons être en mesure de réfléchir avec un esprit critique et en faisant preuve de compassion sur ce qui est bien ou mal dans une situation donnée. Le plus souvent, les choses ne sont pas intrinsèquement bonnes ou mauvaises. Par exemple, on nous a appris que voler n'est pas bien. Mais imaginons qu'un homme soit veuf, au chômage, et dans la nécessité de trouver de la nourriture pour ses quatre enfants. Certains estimeront qu'il n'agit pas mal en prenant deux miches de pain et en n'en payant qu'une seule. Ces considérations peuvent remettre en question la manière dont les valeurs sont définies et interprétées au sein de la société. Au bout du compte, elles peuvent conduire à questionner telle ou telle manière d'agir, à exprimer des préoccupations ou à prendre certaines dispositions.

Principes éthiques, valeurs et notions associées

Pour nous aider à déterminer la bonne manière d'agir, nous pouvons également nous fonder sur des principes généraux tels que l'autonomie (être indépendant et pouvoir décider de ce qui doit vous arriver ou ce qui doit être fait vous concernant), la bienfaisance (faire du bien), la non-malfaisance (éviter de faire du mal) et la justice ou l'équité (traiter les personnes de manière égale et équitable). Au départ, ces principes ont été développés et utilisés dans le contexte des soins de santé et des traitements médicaux, pour faire en sorte que les médecins se comportent dignement vis-à-vis de leurs patients. Depuis, ils ont été appliqués dans un

grand nombre de contextes. Ces principes ne reposent pas seulement sur le désir d'être « gentil » avec les autres, mais aussi sur la reconnaissance du fait que les personnes ont des droits (par exemple de décider pour elles-mêmes, d'être traitées de manière équitable et de ne pas subir de préjudices). D'autres principes et d'autres valeurs sont tout aussi importants, que l'on se situe ou pas dans un contexte médical : être loyal, honnête, intègre, faire preuve de compassion, promouvoir le bien-être, la confidentialité et respecter la vie privée, l'identité individuelle et la dignité. Vous trouverez une liste de définitions à la fin de cette brochure, en Annexe 1.

Notons à ce propos que de nombreux travaux ont été consacrés aux valeurs et au rôle qu'elles jouent dans les décisions que nous prenons. Cela a conduit à une approche appelée « pratique fondée sur les valeurs », que l'on appelle aussi « médecine fondée sur les valeurs », par analogie avec la « médecine fondée sur des preuves » (Fulford, 2004). La « pratique fondée sur les valeurs » souligne que, si les faits sont importants, les valeurs le sont également. Les valeurs sont complémentaires des faits, et elles se trouvent partout. Nous devons analyser les faits – tous (ou du moins le plus possible) – afin de prendre des décisions mûrement réfléchies. Mais de la même manière, nous devons analyser les valeurs – toutes (ou du moins le plus possible) – pour prendre des décisions éthiques (bonnes ou justes). Cela signifie qu'il faut tenir compte des valeurs de toutes les personnes impliquées, et que ces valeurs doivent être définies le plus clairement possible et être prises sérieusement en considération. La « pratique fondée sur les valeurs » est une approche qui soulève de nombreuses questions, à la fois théoriques et pratiques (pour plus de détails, voir Fulford, Peile et Carroll, 2012).

Enfin, nous tentons parfois de déterminer ce qui serait éthique en nous fondant sur des théories ou des approches éthiques. Certaines d'entre-elles ont été développées par des philosophes il y a plus de deux mille ans et restent tout à fait pertinentes. Nombreuses sont les personnes qui raisonnent de cette manière, sans nécessairement connaître les théories sous-jacentes. En voici quelques exemples :

1 Voir l'Annexe 1 pour une définition plus détaillée.

- l'approche conséquentialiste – faire ce qui peut se justifier au regard des conséquences, parce que cela maximise le bonheur ou le bien-être des personnes ; la fin justifie plus ou moins les moyens ;
- l'approche déontologiste – agir conformément à nos devoirs en tant qu'individus rationnels et interdépendants au sein d'une société ; l'accent porte moins sur les conséquences de l'acte que sur le caractère éthique ou non de l'acte en lui-même ;
- l'approche basée sur les droits – faire ce qui protège et respecte avant tout les droits moraux des personnes concernées ; plus un acte porte atteinte aux droits de la personne, et moins il est éthique ;
- l'approche basée sur l'équité – traiter chacun de manière égale, ou du moins de manière équitable, en s'appuyant sur un critère justifiable ;
- l'approche basée sur le bien commun – faire ce qui contribue au bien de la communauté ; nous faisons tous partie d'une communauté plus large ;
- l'approche basée sur la vertu – agir comme une personne vertueuse le ferait ; l'accent est mis sur les dispositions de l'agent, plutôt que sur l'acte lui-même ou sur ses conséquences.

Toutes ces approches peuvent être utilisées pour analyser une situation et pour déterminer les meilleures manières d'agir. Par conséquent, toutes les personnes impliquées dans une situation donnée sont susceptibles de penser et d'agir selon une approche différente. Nous devrions donc permettre la reconnaissance de, et la réflexion sur différents points de vue. L'« éthique en action » (c'est-à-dire dans la pratique quotidienne) met l'accent sur le raisonnement pratique : comprendre comment atteindre nos buts moraux, mais aussi déterminer ce qu'il convient de faire dans l'immédiat pour agir moralement. Veuillez consulter l'Annexe 2 qui explicite chacune des approches mentionnées ci-dessus au moyen d'un court récit.

ACTIVITÉ 2

Regardez les réponses que vous avez données aux questions sur les vignettes concernant Madame Grey et les deux sœurs. Vos réponses vous paraissent-elles correspondre à l'un des principes ou à l'une des approches mentionnées ci-dessus ? Si oui, lequel/laquelle ? Si non, quels sont les éléments qui ont influencé votre analyse de ces situations et la manière dont vous avez considéré qu'il fallait les aborder ?

Recommandations générales pour faciliter la prise de décision éthique

Tenir compte de la complexité de la situation

Peut-être continuez-vous de vous demander si l'approche que vous avez adoptée aurait été justifiable d'un point de vue éthique, ou si une approche différente aurait pu être « mieux fondée d'un point de vue éthique ». Il peut s'avérer difficile de prendre des décisions en se fondant uniquement sur des valeurs, des principes ou des théories. Ces notions soulèvent de nombreuses questions, par exemple : qu'est-ce qui est le plus bénéfique, ou le moins préjudiciable, pour les personnes ? Quels droits moraux doivent être préservés ? Qu'est-ce qui fait qu'une personne est vertueuse ? Quand est-il justifié de ne pas traiter chacun de manière égale ? Avons-nous tous la même conception de la dignité ?

Quelle que soit notre volonté de faire ce qui est éthiquement bon et juste pour les personnes dont nous prenons soin, il existe de nombreuses contraintes qui pèsent sur les situations et qui restreignent l'éventail des choix. Nous devons par conséquent admettre que nous ne sommes pas tout-puissants et admettre que – quels que soient nos efforts – nous ne pouvons pas toujours obtenir ce que nous

aurions espéré pour les personnes que nous accompagnons. Longneaux (2014) parle à ce propos du besoin de faire preuve d'humilité. Pour autant, il est généralement utile d'aborder les dilemmes éthiques en se référant à un cadre de réflexion éthique, et en procédant de manière systématique, en tenant compte du caractère unique de chaque situation et de toutes les personnes impliquées. Ce faisant, quelle que soit l'action que vous aurez entreprise (si la situation nécessite que vous agissiez), vous pourrez justifier votre décision comme étant celle qui était juste/éthique dans cette situation particulière, à ce moment-là, et pour l'ensemble des personnes concernées, y compris vous-même.

Un cadre éthique pour guider la réflexion

Plusieurs cadres éthiques peuvent guider votre réflexion. Nous avons choisi le « cadre qui promeut la dignité » développé par Chris Gastmans (2013), combiné avec la notion de « réflexion guidée par la conscience » de Julian Hughes et Clive Baldwin (2006). Les éléments-clés de cette approche combinée peuvent se résumer de la façon suivante :

- **L'expérience vécue**

Chaque personne est singulière et chaque situation est différente. L'« expérience vécue » d'une personne est la manière dont celle-ci perçoit une situation ou une difficulté particulière. Même dans des situations qui semblent presque identiques, l'« expérience vécue » des personnes est différente : celles-ci interprètent les situations semblables de façon différente et elles ont des réactions et des préoccupations émotionnelles différentes. Ces expériences vécues peuvent être considérées comme le point de départ de la réflexion éthique.

- **Le dialogue interprétatif**

Il est fréquent que nous ne sachions pas ce que les personnes veulent ou ce qui est important pour elles. Il peut même arriver que ce ne soit pas très clair dans leur propre esprit. Parfois, les personnes peuvent paraître assez ambivalentes (avoir des sentiments mêlés ou des idées contradictoires) sur des sujets qui nous semblent cruciaux. Par exemple, une personne ayant des troubles cognitifs qui a accepté d'aller vivre en établissement d'hébergement peut ne manifester aucun intérêt pour l'emplacement de la maison de retraite, alors même que ce choix déterminera si sa famille et ses amis de longue date pourront ou non lui rendre visite régulièrement, et qu'elle ne cesse de répéter à quel point ces personnes sont importantes pour elle. Les troubles cognitifs ont un impact sur l'aptitude à comprendre et à communiquer : de ce fait, il est souvent difficile de déterminer ce qui compte pour la personne et ce à quoi elle est attachée. C'est pourquoi il est important de ne pas prendre au pied de la lettre ce que dit la personne au premier abord, et de prendre le temps de discuter avec elle. Nous devons prendre en compte les sentiments des personnes, leurs craintes, la manière dont elles perçoivent les enjeux d'une situation, leur histoire personnelle, ce qui semble compter pour elles, ainsi que leur personnalité. Ce faisant, non seulement nous écoutons les personnes impliquées, mais nous interprétons attentivement ce qu'elles signifient et ce qui est important à leurs yeux.

- **Le cadre normatif**

Se comporter de manière éthique et aborder les situations éthiquement délicates implique de se référer à un certain type de cadre normatif (c'est-à-dire à un consensus sur ce qui est bien ou mal, éthique ou non). À cet égard, les principes, les valeurs et les théories éthiques sont bien sûr importants. Mais comme nous l'avons souligné précédemment, les préjugés sur ce qui est bien ou mal, éthique ou non, peuvent nous induire en erreur parce que les cadres normatifs évoluent et changent avec le temps (ils sont constamment définis, redéfinis et remis en question), et parce que chaque situation est unique. De la même manière, nous avons parfois tendance à nous focaliser sur ce qui est mal ou « non éthique » (par exemple les traitements qui portent atteinte à la dignité), or nous devrions consacrer une attention tout aussi importante à l'analyse de ce qui est éthique (c'est-à-dire aux approches positives, proactives, pour respecter la dignité des personnes).

- **Conscience éclairée**

Hughes décrit la conscience comme « notre propre juge intérieur de ce qui est bien et mal, éclairé par des idées et des pratiques partagées ». Pour Hughes et Baldwin, lorsque la conscience est éclairée, elle est objective (il ne s'agit pas seulement d'une opinion personnelle intérieure). On acquiert une « conscience éclairée » par l'instruction, l'éducation et l'ouverture d'esprit. Faire usage de sa conscience implique une ouverture d'esprit par rapport à l'opinion d'autrui et une disposition à remettre en cause ses propres préjugés. Notre conscience éclairée peut être utile, non seulement parce qu'elle fournit parfois des solutions simples, mais aussi parce qu'elle favorise le dialogue avec les autres et avec nous-mêmes. Elle peut nous aider à déterminer quels sont les enjeux importants, ainsi qu'à interpréter et comprendre l'expérience vécue des personnes. Si notre conscience nous « titille », cela signifie que nous devons reconsidérer les choses, à la lumière de l'expérience vécue, du dialogue interprétatif et des cadres normatifs dans lesquels nous évoluons.

Approche structurée pour aborder les dilemmes éthiques dans la pratique quotidienne

Face à une situation problématique au plan éthique, il n'est pas toujours requis d'agir. Parfois, il suffit que nous soyons au clair, et capables de défendre aux yeux d'autrui et à nos propres yeux, que ce que nous faisons (ou ne faisons pas) déjà est éthiquement justifiable. Mais lorsqu'on ne sait pas très bien ce qui serait légitime ou pas dans une situation donnée, il est important d'analyser cette situation de manière structurée, afin de l'aborder dans toute sa complexité et de pouvoir avancer. Après avoir examiné les

valeurs, les principes ainsi que les théories et les approches éthiques, nous proposons maintenant une approche structurée en huit points pour vous aider à analyser la situation à laquelle vous êtes confrontés et à parvenir à une décision. Ces huit questions peuvent être abordées dans l'ordre, l'une après l'autre. Mais il convient de faire preuve de souplesse, en vous laissant la possibilité d'avancer et de revenir sur les différentes questions au fur et à mesure que vous progressez dans la compréhension de la situation et que vous

développez vos propres idées dans le contexte de la situation spécifique que vous rencontrez.

Ces différentes questions s'adressent à tous les professionnels du soin ou de l'accompagnement (quel que soit leur statut ou leur position hiérarchique) qui sont confrontés à un dilemme éthique et soucieux de trouver une manière éthique de l'aborder. Vous pouvez les passer en revue seul, ou avec vos collègues (par exemple en réunion d'équipe ou avec votre responsable). Toutes les personnes qui travaillent dans une maison de retraite ou dans un service hospitalier ont une responsabilité éthique dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs. Les réponses aux dilemmes éthiques ne peuvent provenir uniquement d'un raisonnement objectif : elles doivent également provenir et résulter d'un dialogue. C'est pourquoi, bien que nous nous adressions souvent à « vous » (en tant qu'individu et en tant que lecteur de cette brochure), nous soulignons le besoin de dialogue et la nécessité de collaborer avec toutes les personnes concernées pour trouver une solution.

En fonction de la place que vous occupez dans la hiérarchie de l'institution, vous n'avez pas forcément l'autorité ou le pouvoir requis pour agir. Dans ce cas, votre rôle consistera à contribuer à une meilleure compréhension des enjeux et, le cas échéant, à une meilleure appréciation des implications éthiques des différentes options. Il se peut que vous n'ayez pas la légitimité ou les moyens pour changer l'ensemble du système. Mais par votre comportement (vos actes mais aussi vos points de vue), vous êtes en mesure de contribuer à ce que les personnes ayant des troubles cognitifs soient soignées et accompagnées de manière éthique.

Vous trouverez en Annexe 3 une liste de questions à se poser pour réfléchir aux dilemmes éthiques et aux situations problématiques sur le plan éthique. Vous aurez peut-être intérêt à utiliser cette liste de questions (en faisant preuve de souplesse) pour structurer votre démarche de questionnement et de délibération éthique. Cette liste peut être utilisée individuellement ou à plusieurs. Par exemple, vous pouvez l'utiliser pour garder une trace de vos réflexions au moment où vous vous questionnez sur une situation particulière. Mais vous pouvez également vous en servir pour structurer et garder une trace d'une discussion en équipe, que la réunion soit menée par vous-même ou par le responsable de l'équipe.

Nous savons que sur le terrain, il est parfois nécessaire de réagir, voire de prendre des mesures concrètes immédiatement. Dans ces situations, il se peut que la réflexion éthique intervienne a posteriori, après la décision. Mais même dans ce cas, elle peut aider à comprendre comment et pourquoi une situation difficile s'est présentée, si la solution retenue est/était éthique, et si d'autres actions doivent être entreprises.

Élément 1 : La situation

Quelle est la situation particulière qui est examinée ?

Essayez de décrire au moyen d'une phrase claire ce qui vous préoccupe. Cela vous aidera à passer d'une appréhension vague des enjeux à un problème bien défini.

Élément 2 : Les personnes impliquées

Qui est impliqué dans la situation ?

Identifiez toutes les personnes impliquées dans la situation, que ce soit directement ou indirectement (y compris celles qui peuvent avoir contribué à son émergence et celles qui peuvent être affectées par elle), ainsi que les personnes dont vous pensez qu'elles devraient être impliquées.

Élément 3 : Le contexte

Quel est le contexte dans lequel la situation se produit ?

Faites le point sur la situation (par exemple : à quand remonte le problème, où prend-il place, comment évolue-t-il ?) et identifiez le contexte institutionnel et sociétal. Y a-t-il des lois ou des procédures organisationnelles qui s'appliquent à cette situation ? Y a-t-il des règles éthiques institutionnelles ou des recommandations professionnelles qui devraient être prises en compte ?

Élément 4 : Comment la situation est vécue

Comment la situation paraît-elle être vécue par toutes les personnes concernées ?

Cette question vise à identifier les expériences vécues de toutes les personnes concernées. Il s'agit de la personne ayant des troubles cognitifs mais aussi d'autres personnes, comme les autres résidents ou les autres patients, les autres professionnels intervenant dans le soin et l'accompagnement, la direction de l'établissement, les proches aidants, etc. Veuillez vous demander comment les personnes impliquées peuvent vivre la situation (en tenant compte de ce que vous savez à propos d'eux et de leurs vies).

Élément 5 : Le dialogue avec toutes les personnes concernées

Que puis-je apprendre du dialogue avec les personnes concernées ?

Discutez avec les personnes concernées et affectées par la situation. Écoutez ce qu'elles vous disent, observez ce qu'elles font, essayez de comprendre ce qu'elles expriment,

ce qui est important à leurs yeux, et si elles font face à des conflits de loyauté ou d'intérêts. Essayez de faciliter la discussion afin que les personnes concernées puissent prendre conscience de, et exprimer leurs besoins et leurs intérêts, et afin qu'elles puissent comprendre le point de vue des autres personnes. Peut-être s'avérera-t-il nécessaire de prendre des dispositions pour renforcer la capacité des personnes ayant des troubles cognitifs à exprimer par elles-mêmes leurs besoins. Dans l'idéal, la discussion impliquera également d'autres professionnels du soin ou de l'accompagnement, qui ne sont pas directement impliqués dans la situation, mais qui sont susceptibles de prodiguer du soutien et des conseils. Il pourrait s'agir de vos pairs ou de membres du comité d'éthique de votre établissement (s'il en existe un).

Élément 6 : Valeurs et principes clés

Quels sont les valeurs et les principes clés ?

Demandez-vous quels sont, selon vous, les valeurs et les principes qui sont en jeu dans cette situation, et – à partir de votre compréhension de la situation, des personnes concernées, et de ce que vous avez appris en dialogue avec elles – demandez-vous quelles sont les implications possibles des différentes options. Il y a plusieurs questions que vous pourriez vous poser, par exemple :

- Quels sont ici les principales valeurs et principes qui sont en jeu (voir Section 2 et Annexe 1) ? Par exemple, est-ce principalement une question de dignité, d'autonomie, d'identité individuelle, etc. ?
- Comment ces valeurs et ces principes se rapportent-ils aux différentes personnes concernées ?
- Ces principes et ces valeurs ont-ils le même sens et le même niveau d'importance pour toutes les personnes (par exemple, la loyauté est-elle le principal enjeu et signifie-t-elle la même chose pour le médecin, le proche aidant ou la personne ayant des troubles cognitifs) ?
- Certains principes ou certaines valeurs sont-ils plus importants ou plus pertinents que d'autres dans cette situation particulière et pour ces personnes ?

Élément 7 : Options réalistes / que faire

Quelles sont les options réalistes et que vais-je faire concrètement ?

Pour de nombreuses personnes, le point crucial est « Que devrais-je faire ou ne pas faire ? » Il faut espérer que les questions ci-dessus vous auront donné les informations nécessaires pour peser le pour et le contre (les arguments et

les objections relatifs aux différentes options) et pour évaluer les risques et les bénéfices des différentes options pour les personnes singulières impliquées dans cette situation particulière (en tenant compte des contraintes réglementaires et organisationnelles). Il faut également espérer que le dialogue avec les personnes concernées et la consultation de vos pairs vous auront permis de comprendre que certaines options pourraient être plus adaptées que d'autres dans ce cas précis. Demandez-vous ce que vous pensez des différentes solutions possibles, et des arguments qui les sous-tendent. Vous serez peut-être amené à déterminer, parmi les différentes options, celles qui sont vraiment réalistes et susceptibles d'être mises en œuvre. Alors, vous pouvez essayer de les mettre en balance et de les hiérarchiser, en fonction de ce que vous indiquent votre conscience et le cadre moral dans lequel vous vous situez.

Lorsque vous aurez passé en revue l'ensemble des questions précédentes et que vous estimerez avoir entièrement considéré les options disponibles, prenez une décision en fonction de ce que vous pensez personnellement et de ce que vous considérez comme « juste ». Agissez en fonction de votre décision en sachant que vous pourrez justifier toutes les décisions prises, à la fois vis-à-vis de vous-même et vis-à-vis des autres si jamais le besoin s'en fait sentir, et que vous pourrez expliquer votre décision aux personnes concernées.

Élément 8 : Justification et ce que l'on peut apprendre avec du recul

Pourquoi ai-je privilégié cette approche et que puis-je apprendre avec du recul ?

Peut-être la décision que vous avez prise n'a-t-elle pas convenu à tout le monde. Peut-être aviez-vous espéré un autre résultat. Mais quoi qu'il en soit, vous devez vous souvenir des efforts que vous avez faits pour comprendre les enjeux, et pour tenir compte de la complexité de la situation ainsi que les besoins et les intérêts – différents et souvent en conflit – des personnes concernées. Vous avez pris la décision qui vous paraissait alors la meilleure pour ces personnes dans cette situation.

Parce que la situation a évolué avec le temps, peut-être estimez-vous avec du recul qu'une autre solution aurait probablement été meilleure. Mais il n'est pas toujours possible d'attendre et de voir venir. Le fait d'avoir vu comment les choses ont évolué vous permettra peut-être d'en tirer des leçons. Consolez-vous en vous disant que vous avez fait de votre mieux avec les connaissances, les compétences et les possibilités qui étaient les vôtres à ce moment-là.

3. Vignettes

Dans cette section, nous présentons une série de vignettes sur des situations et des dilemmes qui posent problème au plan éthique, et qui sont assez fréquents dans les maisons de retraite et les services hospitaliers. Dans la section suivante, des commentaires décriront comment chacune de ces situations pourrait être abordée.

Dans ces commentaires, nous explorerons différentes manières possibles d'aborder les situations décrites dans

les vignettes. En nous fondant sur les informations supplémentaires qui, dans des situations réelles, auraient résulté de notre questionnement éthique et du dialogue interprétatif, nous essaierons aussi de montrer pourquoi (selon l'auteur du commentaire) telle ou telle approche de la situation aurait, ou n'aurait pas, été justifiée d'un point de vue éthique.

Activité 3

Après avoir lu chaque vignette, prenez le temps de réfléchir (et si vous travaillez en groupe, de discuter avec les autres) des différentes manières dont la situation pourrait évoluer. Soyez créatif. Vous pouvez imaginer n'importe quelle suite à l'histoire, en fonction de la manière dont vous imaginez le dialogue avec les différentes personnes impliquées, leurs valeurs, les contraintes qui pèsent sur la situation, etc.

Ensuite, lisez le commentaire qui se rapporte à la vignette et examinez dans quelle mesure il fait écho à vos propres réflexions et à vos discussions au sein du groupe.

Les vignettes sont les suivantes :

1. Madame Thomas et Monsieur Robert (sur les relations et la sexualité)
2. Angèle et la vie en maison de retraite (sur le fait de dire la vérité et le choix personnel)
3. Suzanne et les autres résidents (sur le respect des pratiques religieuses et de la spiritualité)
4. Monsieur Durand et sa famille (sur les souhaits relatifs aux soins en fin de vie)
5. Georges et son chat (sur le « moi passé » et le « moi présent »)
6. L'infirmière Picard (sur l'utilisation de la contrainte/contention)

Vignette 1 : Madame Thomas et Monsieur Robert (sur les relations et la sexualité)

La maison de retraite est en émoi. Une résidente a été trouvée dans sa chambre, nue jusqu'à la taille, blottie dans les bras d'un résident, en train de lui murmurer des mots doux. C'est un aide-soignant, entré dans la chambre pour y déposer du linge, qui a été le témoin de la scène.

La résidente, Madame Thomas, est veuve et a des troubles cognitifs causés par une maladie d'Alzheimer. Elle a été admise dans la maison de retraite il y a trois mois, après plusieurs incidents à son domicile, où des risques existaient pour sa sécurité. Elle était sortie de nuit, en chemise de nuit, et avait été emmenée aux urgences car la police pensait qu'elle ne serait pas en sécurité chez elle. À l'hôpital, elle est tombée et il a fallu beaucoup de temps avant qu'elle ne puisse sortir. Sa fille et son fils l'ont persuadée d'entrer en maison de retraite, même si au départ elle y était très réticente et voulait retourner vivre dans sa propre maison. Madame Thomas n'avait pas désigné de mandataire de protection future, car ses enfants et elle avaient trop attendu, et maintenant le médecin et le notaire estimaient qu'elle n'avait plus la capacité d'établir ce mandat. Madame Thomas est allée se reposer en maison de retraite et n'en est jamais repartie.

Le résident, Monsieur Robert, est un ancien marin qui n'a jamais été marié. Il a un jeune frère et une jeune sœur qu'il a désignée comme mandataire de protection future. Sa famille affirme qu'il a toujours été porté sur la bouteille et qu'il avait « une fille dans chaque port ». Il est entré dans la maison de retraite en raison de lésions cérébrales dues à l'alcool. Ses troubles cognitifs ne s'aggravaient pas, sous réserve qu'il soit bien nourri et accompagné, mais il était incapable de vivre seul à domicile. Son comportement pouvait poser des problèmes

et des incidents étaient survenus alors qu'il cherchait de l'alcool, ce qui n'était pas autorisé dans la maison de retraite. Après réflexion, le personnel a remarqué que son comportement s'est apaisé à partir du moment où il a noué une relation avec Madame Thomas, à qui il tenait la main en lui parlant dans la salle commune. Pour les membres de l'équipe, c'est un soulagement après des incidents aussi nombreux, au cours desquels les autres résidents auraient pu faire les frais de ses accès de colère. Monsieur Robert a dix-sept ans de moins que Madame Thomas et il est en très bonne forme physique.

Le directeur de la maison de retraite a un problème. En parlant avec le personnel, il s'est aperçu que Madame Thomas semble prendre Monsieur Robert pour son mari décédé. Sa fille, Géraldine, est au courant et pense que c'est une bonne chose que sa mère ait « le sentiment réconfortant d'être encore avec papa ». Mais son fils, Philippe, est scandalisé et dit : « Cela équivaut à une agression sexuelle. Robert profite de la vulnérabilité émotionnelle de ma mère, et probablement aussi de sa vulnérabilité physique ! Elle ne peut pas se défendre contre ce type ! »

Les choses ont empiré en discutant avec les proches de Monsieur Robert. Sa sœur Solange a déclaré qu'elle avait un mandat de protection future et qu'elle entendait défendre le droit de son frère à avoir une relation. Son frère Georges, très pragmatique, a affirmé : « Je n'en pouvais plus de tous ces incidents. Si cela l'apaise, cela ne me pose pas de problème. Mais je ne veux pas qu'on vienne me dire qu'il a violé quelqu'un. Sortez-le d'ici, mettez-le ailleurs et qu'on n'en parle plus ».

Le personnel a d'autres préoccupations. Anne, une infirmière, a déclaré : « Je ne changerai pas ces draps répugnants, avec ce qu'il y a dessus ». Sa collègue Michèle a ajouté : « Je trouve cela dégoûtant. Il faut lui donner des médicaments pour stopper tout cela ». Célia, une élève infirmière a déclaré : « Le sexe est une bonne chose », mais elle suggéra de gérer la situation en faisant appel à une thérapeute sexuelle ou à une prostituée. Delphine, une autre infirmière, était tellement gênée qu'elle n'a pas pu prendre la parole pendant la réunion. Peu de temps après, elle a démissionné et postulé pour travailler dans un magasin. Par la suite, elle signala la maison de retraite aux autorités et tenta même de saisir la police, qui ne donna pas suite, considérant que cela ne la concernait pas. Chacun des membres de l'équipe était d'accord avec au moins l'un des proches de Monsieur Robert ou de Madame Thomas, mais il y avait une totale absence de consensus sur l'attitude à adopter.

Vignette 2 : Angèle et la vie dans la maison de retraite (sur le fait de dire la vérité et le choix personnel)

Angèle, une veuve de 72 ans, a la maladie d'Alzheimer. Elle pense qu'elle est en maison de retraite pour recevoir un traitement et qu'elle retournera bientôt chez elle, alors qu'elle va en réalité y résider de manière durable. Elle est désorientée dans le temps et demande fréquemment combien de temps encore elle va rester ici. En général, le personnel lui répond que son traitement est presque terminé. Angèle éprouve des difficultés dans les activités de la vie quotidienne et elle est perturbée par les allusions du personnel à propos de ses difficultés. Elle demande souvent : « Est-ce que j'ai Alzheimer ? » Un membre de l'équipe dit : « Je ne sais pas quoi lui répondre. Il est difficile de mentir, mais la vérité la bouleverserait ». Angèle demande en permanence au personnel de transmettre des messages à sa mère qui travaille dans une poissonnerie de la ville. Un membre de l'équipe dit : « J'ai essayé de lui dire que sa mère est morte, mais elle s'est mise à pleurer. Il semble que ce n'était pas la bonne réponse. Mais à d'autres moments, quand je lui ai dit que sa mère avait trop de travail pour venir la voir, elle a insisté pour aller la voir à la poissonnerie ».

Dans l'unité où Angèle se trouve, les résidents sont encouragés à participer à des activités de groupe. On lui propose de participer à des jeux, à des exercices de stimulation cognitive, à des activités physiques et à des activités d'orientation dans la réalité. Mais Angèle répond qu'elle veut se reposer, être au calme et regarder la télé dans le coin salon. Parfois, elle s'entretient avec sa nouvelle amie, Louise, une femme célibataire qui a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer il y a trois ans. Le personnel considère qu'il est important qu'Angèle participe à ces activités mais celle-ci dit : « Je suis fatiguée. J'ai travaillé toute ma vie et maintenant j'ai le droit de me reposer ».

Pour le personnel, c'est une décision délicate. Lui permettre de ne pas participer aux activités signifie qu'elle va dormir pendant la journée, être agitée pendant la nuit, et qu'elle ne se reposera pas correctement, comme cela est déjà arrivé à plusieurs reprises. Par conséquent, un membre de l'équipe emmène toujours Angèle aux activités, en poussant son fauteuil roulant, malgré son refus. En fait, Angèle a essayé de jouer aux cartes avec d'autres résidents, mais elle n'est pas parvenue à jouer correctement, et les autres résidents lui ont fait remarquer ses difficultés. Bien que le personnel insiste pour qu'elle prenne part aux activités, Angèle n'est pas coopérante. Un membre de l'équipe a dit : « Je sais qu'il est important qu'Angèle participe aux activités, même si elle paraît alors éprouver beaucoup de frustration. Devrions-nous arrêter d'essayer et la laisser dormir pendant la journée ? »

Vignette 3 : Suzanne et les autres résidents (sur le respect des pratiques religieuses et de la spiritualité)

Suzanne est une femme célibataire, fervente catholique. Elle a soixante-quatorze ans et, il y a encore peu de temps, elle vivait avec sa sœur. Elle a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer il y a quatre ans. Lorsqu'elle avait quinze ans, elle a eu un grave accident de voiture dans lequel son frère a été tué. Elle considéra que le fait d'avoir survécu était un don de Dieu et la religion devint un élément important de sa vie et de son identité. Elle a enseigné dans une école catholique pendant près de quarante ans et a été un membre actif de l'église catholique (elle chantait dans la chorale, participait aux lectures pendant les offices et était responsable des fleurs sur l'autel).

Il y a six mois, la sœur de Suzanne est morte et Suzanne a été admise dans une maison de retraite. Suzanne et sa sœur allaient ensemble à la messe tous les dimanches depuis leur enfance. Suzanne a demandé à maintes reprises si elle pouvait aller à l'église voisine, mais il n'a pas été possible d'intégrer ce souhait dans les habitudes de travail du personnel de la maison de retraite. Suzanne semblait abattue et un jour elle a déclaré : « J'ai l'impression d'être punie. Je veux remercier Dieu tous les jours de ma vie pour ce qu'il me donne mais je ne peux pas le faire. Je ne vais même plus à l'église le dimanche ».

Comme elle ne peut pas aller à l'église pour le moment, Suzanne demande souvent à regarder la messe du dimanche à la télévision dans le coin salon. La plupart des résidents n'y voient pas d'inconvénient, même si quelques-uns expriment clairement qu'ils préféreraient regarder les courses de chevaux. Suzanne ne peut pas entendre correctement le son de la télévision, car il y a beaucoup de bruit dans le coin salon le dimanche, du fait des visites et des personnes qui parlent et jouent aux cartes. Une solution simple serait de permettre à Suzanne de regarder la retransmission de la messe dans sa propre chambre. Malheureusement, aussi bien Suzanne que la maison de retraite ont des ressources très limitées, de sorte qu'il est impossible d'acquérir un autre poste de télévision.

Jeanne, une membre de l'équipe, a tenté de reconforter Suzanne en priant avec elle pendant ses pauses-déjeuner (même si elle n'est pas elle-même catholique). Mais un autre membre de l'équipe, Charles, l'a critiquée, déclarant : « C'est inacceptable et ce n'est pas professionnel. Tu devrais arrêter ». Jeanne lui a répondu : « Quand je serai vieille, j'espère que je ne finirai pas dans un lieu où je devrai supplier pour avoir le droit de prier. Il en va de l'identité personnelle de Suzanne, tu sais ? C'est quelque chose qu'il est important de préserver, or les croyances et les pratiques religieuses de Suzanne font intrinsèquement partie de son identité. Nous manquons à notre devoir de respecter et de promouvoir les droits moraux de Suzanne en ignorant ses besoins spirituels ». Dominique, le directeur de la maison de retraite, a accepté la demande de Jeanne d'accompagner Suzanne à l'église une fois par semaine, et d'aller la chercher à la fin de l'office. Sur place, Jeanne a trouvé une femme qu'elle connaît pour veiller sur Suzanne. Mais Suzanne est devenue confuse, elle s'est mise à déambuler dans les allées, à chanter au mauvais moment, perturbant les autres paroissiens, et demandant sans cesse quand elle pourrait rentrer chez elle. La femme qui veillait sur Suzanne à l'église a dit qu'elle ne voulait plus le faire, car elle était trop embarrassée, et ne voulait pas être tenue responsable s'il arrivait quelque chose à Suzanne.

Jeanne est revenue à la case départ. Elle est vraiment déçue. Elle a fait de son mieux pour respecter l'identité personnelle de Suzanne et pour promouvoir son bien-être, en dépit de l'opposition et de l'indifférence des autres membres du personnel, mais la situation n'a pas évolué comme elle l'avait prévu. Elle ne sait plus quoi faire maintenant.

Vignette 4 : Monsieur Durand et sa famille (sur les souhaits relatifs aux soins en fin de vie)

Monsieur Durand a 83 ans. Il y a neuf ans, on lui a diagnostiqué une maladie d'Alzheimer et depuis un an et demi, il fréquente un accueil de jour pour les personnes ayant cette maladie. Au début, il venait à l'accueil de jour deux fois par semaine, mais maintenant il y vient six jours sur sept. Il y est bien intégré et, selon sa famille, cela a eu des effets positifs sur la situation à la maison. Au cours des derniers mois, Monsieur Durand a beaucoup changé et il est désormais à un stade avancé de la maladie. Il n'est plus capable de s'exprimer verbalement et, du fait de ses troubles croissants de mémoire, il ne peut plus prendre de décisions par lui-même. Il a besoin de beaucoup d'aide pour les actes de la vie quotidienne, comme se nourrir, boire et se laver.

Monsieur Durand a vécu avec sa femme pendant 45 ans et les pièces du rez-de-chaussée de leur maison ont été aménagées. La chambre à coucher de Monsieur Durand se trouve désormais au rez-de-chaussée, afin que Madame Durand puisse s'occuper de lui. Pendant la journée, celle-ci est aidée par des professionnels. Par ailleurs, son fils et sa fille sont présents : ils aident leurs parents pour les questions administratives et financières, les accompagnent aux rendez-vous médicaux et les soutiennent moralement. Mis à part ses troubles cognitifs, Monsieur Durand a aussi souffert d'insuffisance cardiaque il y a deux ans. Il y a deux semaines, on lui a trouvé un carcinome au poumon et, selon son médecin, son espérance de vie est de six mois. Une chimiothérapie pourrait prolonger sa vie de deux ans. Avec ses enfants, Madame Durand a décidé que son mari ne devrait pas suivre de chimiothérapie, ni aucun autre traitement susceptible de prolonger sa vie.

La fille de Monsieur Durand informe le personnel de l'accueil de jour de l'état de santé de son père et de la décision de la famille de refuser tout traitement pour prolonger de vie. Elle demande aussi que, si son père devait avoir un problème de santé, par exemple une crise cardiaque, on ne lui porte pas les premiers secours, et qu'on n'appelle pas les services d'urgence. La responsable de l'accueil de jour dit à la fille de Monsieur Durand qu'il sera difficile pour elle de suivre ces instructions et de les communiquer à l'équipe, notamment parce que Monsieur Durand n'a pas rédigé de directives anticipées indiquant ses souhaits. La fille de Monsieur Durand dit qu'elle pourrait mettre la décision de la famille par écrit, la signer et la faire signer par sa mère et son frère. Mais l'équipe de direction de l'accueil de jour n'est pas d'accord car, selon elle, ce type de document n'a pas de valeur légale. Les membres de l'équipe pourraient être poursuivis en justice s'ils ne donnaient pas les soins appropriés à Monsieur Durand, ou s'ils ne lui venaient pas en aide du tout en cas d'urgence. Par ailleurs, cela irait également à l'encontre de leur code de déontologie. La famille explique qu'avant sa maladie, Monsieur Durand a clairement indiqué qu'il ne voulait aucun traitement inutile ou ayant pour seul effet de prolonger sa vie. Sa fille demande une fois encore que la décision de la famille soit respectée : après tout, ils paient beaucoup pour l'accompagnement de leur père. Puis, elle quitte la salle de réunion.

Lors de la réunion d'équipe suivante, le responsable de l'accueil de jour évoque la situation avec les membres de l'équipe. Comme ceux-ci ne se sentent pas sûrs d'eux à propos de ce qu'il conviendrait de faire en cas d'urgence, ils expriment leurs doutes : « Je devrais me contenter de le regarder mourir sous mes yeux ? » « C'est sûr, je lui donnerais les premiers soins et j'appellerais une ambulance. » « Si c'est le souhait de Monsieur Durand de ne pas recevoir les premiers secours, ne devrions-nous pas respecter sa volonté ? » « Même s'il y avait une directive anticipée ne m'autorisant pas à le faire, je lui porterais secours ! » « Je devrais le laisser suffoquer sans rien faire ? » « Quelle serait la bonne attitude ? »

Vignette 5 : Georges et son chat (sur le « moi passé » et le « moi présent »)

La responsable de l'unité Alzheimer de l'hôpital « Les chênes verts » a récemment assisté à un congrès sur la maladie d'Alzheimer et elle a été impressionnée par une conférence sur le recours aux poupées et aux animaux robotisés dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs. Il y a quelques semaines, elle a apporté dans l'unité un robot-chat qui réagit au toucher et aux sons. Georges, qui a des troubles cognitifs d'origine vasculaire, séjourne à l'hôpital suite à une fracture de la hanche. Il s'est pris d'affection pour le chat et le garde toute la journée sur ses genoux. Il lui parle et passe des heures à le caresser et à le faire ronronner. Tout allait pour le mieux jusqu'à la visite du fils de Georges qui a été scandalisé en voyant son père caresser et parler à un « jouet pour enfants ». Il s'est plaint à la cadre de santé et a demandé que l'on retire à son père ce chat offensant. Le fils décrit son père comme un homme réservé, « sensé », qui aurait été horrifié de savoir qu'un jour il se comporterait de cette façon. Il a l'impression que l'on a fait croire à son père que c'est un vrai chat et que le personnel ne respecte pas sa dignité. Gloria, la cadre de santé, en est très préoccupée. Elle a appris à connaître Georges depuis qu'il est dans le service et elle a constaté une nette amélioration de son humeur depuis l'introduction du chat. Georges est plus coopératif avec les kinésithérapeutes responsables de sa rééducation et, depuis peu, il participe à certaines des activités en groupe. Le fils répond que la question n'est pas là et qu'il est important de préserver la dignité du « vrai Georges », à savoir le père qu'il a toujours connu et les valeurs que son père a toujours eues. Gloria estime l'argument recevable, mais elle est malgré tout mal à l'aise à l'idée de retirer le chat, au vu des bénéfices que celui-ci paraît procurer à Georges. Dans le même temps, elle a conscience qu'une fois que sa hanche ira mieux, Georges quittera le service, qu'il devra abandonner le chat, et que cela pourrait le perturber.

Vignette 6 : L'infirmière Picard (sur l'utilisation de la contrainte/contention)

L'infirmière Picard redoute la journée qu'elle va passer dans l'unité de gériatrie. Dans l'unité 3, qui comporte quatre lits, se trouve une dame, Madame Patel, qui a eu une attaque cérébrale et qui est connue pour avoir une démence vasculaire. Elle passe son temps à essayer d'arracher sa sonde naso-gastrique. En réunion d'équipe multidisciplinaire, il a été décidé, pour son intérêt, de restreindre sa liberté de mouvement et l'on a immobilisé ses mains avec de gros gants. Madame Patel semble détester cela et elle passe la journée à crier, même si ce qu'elle crie n'a aucun sens. Il a été convenu que l'immobilisation des mains devrait être aussi courte que possible. Mais l'infirmière Picard n'est pas d'accord avec cette décision, car il lui semble que cela va à l'encontre des droits fondamentaux de la patiente. Dans l'unité, il y a une autre dame ayant des troubles cognitifs, qui a été un peu « déambulante », mais l'équipe a trouvé un fauteuil dans lequel elle paraît à l'aise et duquel elle ne peut pas sortir, ce qui a facilité les choses. Cette dame ne se plaint pas.

Dans le même temps, Monsieur André, hospitalisé dans l'unité 4, vient toujours dans l'unité 3 et essaie d'enlever les gants de Madame Patel. Lorsque le personnel tente de lui expliquer qu'il n'a pas le droit de libérer les mains de Madame Patel, il devient agité et menaçant. La veille, il a bousculé l'un des infirmiers et proféré des injures. On dit que Monsieur André a la maladie d'Alzheimer, il est donc difficile de le raisonner. Comme il a été impliqué dans une altercation, les médecins ont ajouté du lorazepam et de l'halopéridol à ses médicaments, au cas où il serait nécessaire de calmer son agitation. Cela a satisfait certains membres du personnel, qui pensent que l'élément-clé sera de lui faire prendre ses médicaments assez tôt, avant qu'il ne devienne trop agité ; ainsi il y aura plus de chances pour qu'il les prenne par voie orale, et il ne sera pas nécessaire de l'immobiliser pour lui pratiquer une injection intramusculaire. L'infirmière Picard trouve qu'il serait regrettable de devoir recourir à la contrainte, et que ce serait peut-être humiliant pour elle, même si – ayant été élève-infirmière dans l'unité de l'hôpital dédiée aux personnes ayant des troubles cognitifs – elle a probablement déjà fait usage de la contention avec ses patients. Tout bien considéré, il semble que ce pourrait être une occasion de faire évoluer les pratiques.

4. Commentaires

Cette section explore différentes manières d'aborder les situations décrites dans les vignettes de la Section 3. Chaque commentaire essaie de montrer (sur la base d'informations additionnelles qui, dans la vie réelle, seraient apparues au cours du questionnement éthique et du dialogue interprétatif) pourquoi telle ou telle approche aurait ou n'aurait pas (selon l'auteur) été éthiquement justifiée.

Certains commentateurs ont structuré leur analyse en suivant les différents éléments décrits à la fin de la Section 2 (en passant rapidement sur les deux premiers, afin d'éviter les répétitions avec la vignette). D'autres ont davantage mis l'accent sur un aspect en particulier, comme les valeurs ou les approches éthiques, afin de montrer comment celles-ci peuvent être intégrées dans le questionnement et la délibération éthique.

Commentaire sur la vignette 1, la situation impliquant Madame Thomas et Monsieur Robert



Dans ce commentaire, le Professeur Chris Gastmans, du Centre de droit et d'éthique biomédicale de la Faculté de médecine de l'Université catholique de Louvain (Belgique), insiste sur le « cadre qui promeut la dignité » que nous avons décrit précédemment (cf. page 9). Il souligne qu'il est nécessaire de reconnaître la vulnérabilité potentielle des personnes, mais aussi de tolérer un risque raisonnable, et il attire l'attention sur les stéréotypes relatifs à la sexualité des personnes âgées. Le Professeur Gastmans met l'accent sur le besoin de dialogue et de compréhension mutuelle entre toutes les personnes impliquées, mais aussi sur la nécessité pour les professionnels confrontés à des situations éthiquement délicates de bénéficier d'un environnement étayant, et sur le besoin de formation sur la vie intime et sexuelle dans les établissements d'hébergement.

Élément 3 : Le contexte

La sexualité est une dimension importante de l'identité humaine. Chacun – qu'il soit jeune ou vieux – a besoin d'amour, de contacts physiques, de compagnie et d'intimité. Cependant, dans les maisons de retraite, le besoin d'intimité et d'expression sexuelle est souvent négligé. Il semble qu'il soit difficile pour les professionnels de considérer les personnes âgées comme des êtres sexués. De ce fait, l'expression sexuelle des résidents est perçue comme un trouble du comportement plutôt que comme l'expression d'un besoin de relations intimes et sexuelles. Dans le cas de Madame Thomas et de Monsieur Robert, les personnels concernés ont ressenti de la gêne, de l'embarras, de la colère, du rejet et de l'impuissance lorsqu'ils se sont aperçus que Madame Thomas et Monsieur Robert s'étaient embrassés, étreints et tenu la main. Ces réactions négatives peuvent aussi résulter de la méconnaissance par les professionnels de la sexualité des personnes âgées (Mahieu et al. 2011).

Élément 4 : Comment la situation est vécue

Le cas de Madame Thomas et de Monsieur Robert illustre clairement l'étroite articulation entre la vulnérabilité et le soin. Lorsqu'ils sont confrontés à un résident âgé qui paraît

vulnérable, les professionnels veulent répondre correctement et de manière appropriée à ses besoins. Ils se sentent émotionnellement concernés, en tant que professionnels, mais aussi en tant que personnes. Du fait de leur fort engagement vis-à-vis des résidents vulnérables, ils ressentent le fait de prendre soin comme un devoir moral. De plus, c'est tout particulièrement avec les personnes qui ont des capacités de raisonnement limitées et qui sont physiquement très vulnérables (comme Madame Thomas) que prendre soin apparaît comme le meilleur moyen de traiter et de respecter autrui comme une personne. En d'autres termes, la vulnérabilité appelle le soin, mais aussi l'éthique. L'éthique se manifeste par excellence dans les situations où la dignité d'une personne risque de ne pas être respectée parce qu'elle est dans une situation de vulnérabilité, et lorsqu'elle n'est pas capable d'imposer à autrui une attitude respectueuse de son humanité.

Cependant, la vulnérabilité liée à notre existence physique ne justifie pas seulement une éthique de la protection, mais aussi la reconnaissance du droit à prendre des risques raisonnables. Concernant la sexualité des personnes âgées, le devoir de protection se rapporte surtout au risque de subir un préjudice disproportionné du fait du comportement sexuel concerné. Les professionnels des maisons de retraite ont souvent tendance à adopter une position extrêmement

prudente vis-à-vis des relations sexuelles impliquant des personnes ayant des troubles cognitifs.

Les cas comme celui de Madame Thomas et Monsieur Robert sont souvent perçus comme une maltraitance réelle ou potentielle et, en tant que tels, ils peuvent entraîner une réaction protectrice ou restrictive de la part des équipes. Si nous souhaitons évoluer vers un soin centré sur la personne, nous devons prendre garde à ne pas « prioriser une approche du soin fondée sur la non-maltraitance – cherchant à faire en sorte que la personne ayant des troubles cognitifs ne subisse pas de préjudice et à éviter qu'elle ne soit exposée à des situations à risque – par rapport à une approche fondée sur la bienfaisance » (Vilar et al. 2014, p. 410), qui tient aussi compte du bien-être, des souhaits et de la capacité de la personne à donner son assentiment. Cela permet d'accepter qu'un risque raisonnable fait partie intégrante de l'existence humaine et d'un soin centré sur la personne. Toutefois, cela ne signifie en aucun cas que je veuille nier ou ignorer les risques potentiels et la complexité éthique liés à l'expression sexuelle dans le contexte de l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs (Mahieu et al. 2015).

Élément 5 : Le dialogue (interprétatif) avec toutes les personnes concernées

Les problèmes éthiques renvoient aux tensions qui existent entre les responsabilités de personnes qui vivent et travaillent dans un réseau de relations (le « réseau relationnel »). Dans ce cas, le réseau relationnel se compose de Madame Thomas et de Monsieur Robert, des enfants de Madame Thomas, du frère et de la sœur de Monsieur Robert, du personnel et de la direction de la maison de retraite. Pour déterminer comment répondre à la nouvelle relation entre Madame Thomas et Monsieur Robert, il est important de comprendre ce que ressentent Madame Thomas et Monsieur Robert, leurs proches et les professionnels, parce que le bien-être de Madame Thomas et de Monsieur Robert devrait être considéré dans le contexte de ce réseau relationnel. Du fait du caractère intime et émotionnellement sensible du comportement des résidents, le réseau relationnel a été mis sous pression. Pour faire retomber cette pression, il faut trouver une solution qui, dans l'idéal, devrait satisfaire toutes les parties. Le fait que les personnes concernées pourraient revendiquer certains droits n'est pas un élément décisif. L'attention ne devrait pas porter uniquement sur le droit des résidents à avoir des relations sexuelles, sur les revendications possibles de leur famille ou des professionnels, ou sur la mise en balance de tous ces droits. Dans cette situation, les personnes concernées doivent être attentives à leurs liens relationnels. La démarche de décision éthique requiert par conséquent une grande compétence de la part de toutes les personnes impliquées, car chaque personne a une relation ou une perspective qui a sa propre histoire.

C'est donc par le dialogue (c'est-à-dire la discussion) et l'interprétation (c'est-à-dire en parvenant à une compréhension partagée qui tient compte des perspectives différentes) que l'on parvient à une décision éthique.

Élément 6 : Valeurs et principes clés (stéréotypes, âgisme et leadership)

Examinons par exemple l'opinion des professionnels. Que veulent-ils, au fond ? Sur quels éléments factuels et sur quelles valeurs éthiques repose leur opinion ? Il semble que la plupart d'entre eux adhèrent au stéréotype dominant concernant le comportement sexuel des personnes âgées. D'après ce stéréotype, les personnes âgées sont disqualifiées comme étant soit sexuellement très inhibées, soit sans contrôle et désinhibées. Cependant, l'on pourrait imaginer que ces professionnels changeraient radicalement d'avis si on leur exposait, et si elles étaient prêtes à considérer les découvertes cliniques récentes concernant la sexualité, les troubles cognitifs et l'accompagnement en maison de retraite. Ces études montrent que la sexualité et l'intimité restent des éléments importants pour le bien-être des personnes âgées, y compris pour les personnes ayant des troubles cognitifs, ou après l'admission en maison de retraite.

Élément 7 : Options réalistes / que faire

Étant donné que les informations des professionnels de l'établissement peuvent être incomplètes ou incorrectes, je pars du principe que leurs souhaits sont dynamiques, qu'ils peuvent changer avec le temps, et qu'ils devraient par conséquent être continuellement explorés. C'est seulement par le biais d'une exploration conjointe que les souhaits des professionnels deviennent progressivement clairs.

Il aurait été utile que le directeur de la maison de retraite prenne le temps d'avoir une conversation attentive avec Madame Thomas et Monsieur Robert, avec leurs proches et avec le personnel. Ils auraient alors pu explorer leurs points de vue afin de mieux se comprendre les uns les autres.

Résumé et « comment aller de l'avant »

L'éthique clinique est souvent envisagée comme une éthique des relations individuelles entre les résidents, les membres de leurs familles et les professionnels. Or, une lecture attentive du cas de Madame Thomas et de Monsieur Robert montre clairement que leur relation intime ne peut être envisagée comme une forme d'interaction isolée. Au contraire, elle se situe dans le contexte d'un accompagnement formel et informel plus large, qui englobe leur famille et l'équipe, qui fait aussi partie de la maison de retraite. Une approche du soin centrée sur la personne ne peut être mise en œuvre que dans le contexte d'une maison de retraite qui

soutient les professionnels confrontés à des enjeux délicats au plan éthique, comme la sexualité des personnes âgées. Le soutien qui pourrait être apporté en l'occurrence pourrait consister en des formations sur la sexualité des personnes

âgées, des programmes d'apprentissage fondés sur l'expérience, et des recommandations éthiques institutionnelles sur la manière d'aborder les relations intimes et sexuelles des résidents, avec ou sans troubles cognitifs.

Commentaire sur la vignette 2, la situation impliquant Angèle et sa vie dans la maison de retraite



Dans ce commentaire, Julian Hughes, qui est consultant en psychiatrie du sujet âgé à l'hôpital général de North Tyneside et professeur honoraire de philosophie du vieillissement au Centre de recherche sur les enjeux éthiques et sociétaux des sciences de la vie à l'Université de Newcastle (Royaume-Uni), met l'accent sur les valeurs (personnelles et institutionnelles), la sincérité et le choix individuel. Il analyse plusieurs approches éthiques et, dans cette situation particulière, il privilégie une approche fondée sur la vertu et montre l'importance de maintenir les relations et de respecter les valeurs d'Angèle dans toute la mesure du possible.

Élément 1 : La situation

Il n'est pas rare de rencontrer ce genre de situation. Les professionnels doivent décider si oui ou non ils doivent dire la vérité et dans quelle mesure ils devraient imposer des activités à une personne qui ne paraît pas vouloir y participer.

Élément 2 : Les personnes concernées

Les acteurs clés de la situation sont, bien sûr, Angèle mais aussi les professionnels, qui peuvent avoir une opinion différente sur les situations et des valeurs différentes. Mais d'autres résidents sont également impliqués et ils peuvent, eux aussi, avoir des positions différentes. Louise est l'une de ces résidentes et il semble qu'Angèle et Louise se sont liées d'une véritable amitié. Nous ne savons pas s'il y a un membre de la famille d'Angèle qui serait disposé à venir lui rendre visite.

Élément 3 : Le contexte

Pour en venir au contexte, il est probablement exact de dire que la morale qui prévaut dans la maison de retraite est qu'il est préférable d'être honnête avec les personnes. On en a un indice dans la manière dont les opinions des professionnels sont rapportées. Mais de toute évidence, il semble aussi admis dans la maison de retraite que de petits mensonges, ce qu'on appelle parfois de « pieux » mensonges, sont acceptables s'ils visent une bonne cause, par exemple s'ils permettent de prévenir ou d'atténuer la souffrance morale d'un résident. L'autre élément contextuel important à noter est qu'une très grande importance semble être attribuée dans la maison de retraite au fait d'encourager les personnes hébergées à participer aux activités. En un sens, c'est vraiment une bonne chose. Beaucoup de maisons de retraite proposent très peu d'activités et de stimulation. Par conséquent, il est bon d'entendre que celle-ci fait des

efforts pour proposer des activités utiles et potentiellement thérapeutiques. Toutefois, il semble que l'importance accordée à la participation aux activités est telle que l'établissement a, au moins dans une certaine mesure, perdu de vue la possibilité que les personnes puissent ne pas souhaiter y participer et qu'elles devraient avoir une certaine liberté de choix à cet égard.

Élément 4 : Comment la situation est vécue

La pauvre Angèle a probablement parfois du mal à comprendre pourquoi elle se trouve en maison de retraite. Il semble y avoir des moments où elle pense n'y être que pour une courte durée, mais cette durée n'a pas de fin. Il semble également qu'elle a une certaine conscience de sa situation et qu'elle craint d'avoir des troubles cognitifs. Mais lorsqu'elle cherche à en savoir plus, les réponses sont évanescentes et l'on change de sujet. Dans le même temps, il y a des moments où elle pense affectueusement à sa mère, et où on lui dit de manière assez abrupte que sa mère est morte. Nous pouvons imaginer le choc que cela doit représenter pour elle. Enfin, il y a manifestement des choses qu'Angèle est heureuse de faire, comme s'entretenir avec Louise, ainsi que des choses qu'elle ne souhaite pas faire. Et pourtant, on la force à les faire, contre sa volonté. De plus, lorsqu'elle les fait, certaines des personnes avec lesquelles elle réside font parfois des commentaires désobligeants. Tout cela est bien entendu déplaisant à vivre.

Comme les professionnels de la maison de retraite peuvent avoir des valeurs différentes, il est possible que la manière dont ils vivent leurs relations de travail avec Angèle ne soit pas la même. Certains d'entre eux sont peut-être sûrs et certains que dans l'intérêt d'Angèle, il vaut mieux faire de petits

mensonges et l'encourager à participer aux activités. Mais d'autres peuvent être en désaccord. Peut-être sont-ils tout simplement réticents à l'idée de mentir. Peut-être sont-ils aussi enclins à respecter les souhaits autonomes d'Angèle, et pourtant on leur a dit qu'il fallait conduire Angèle dans une salle afin qu'elle participe à une activité qu'ils savent qu'elle n'aime pas. Peut-être sont-ils malheureux pour Angèle. Mais de la même manière, certains membres de l'équipe sont peut-être un peu irrités par Angèle, en raison des problèmes qu'elle cause.

Des réactions analogues peuvent exister chez les autres résidents. Certains d'entre eux peuvent avoir de la peine pour Angèle et reconnaître qu'elle a perdu ses repères et qu'elle éprouve du désarroi, parfois en partie en raison de ce que le personnel lui fait faire. Mais dans une certaine mesure on pourrait aussi comprendre que certains résidents puissent être irrités de devoir vivre avec quelqu'un qui cause des problèmes et qui perturbe les activités qu'ils apprécient. Bien entendu, certaines de ces réactions peuvent s'expliquer par des mécanismes psychiques. Le fait d'être irrité peut refléter de la peur : à la fois la peur de quelque chose de différent et d'inconnu, et la peur de se trouver soi-même un jour dans la situation d'Angèle.

Élément 5 : Le dialogue avec toutes les personnes concernées

Ces différentes manières de vivre la situation émergeraient dans l'élément suivant de l'approche des dilemmes éthiques que nous avons proposée, qui consiste à engager les personnes concernées à dialoguer. Celles-ci pourraient alors exprimer leurs émotions, qui refléteraient leurs valeurs, et peut-être aussi une certaine reconnaissance des peurs que suscite chez eux ce qui arrive à Angèle.

Élément 6 : Valeurs et principes clés

Les deux principaux enjeux ici concernent le fait d'être sincère et le choix individuel. Ces enjeux renvoient à des valeurs et à des principes. Notre société accorde de la valeur au fait d'être sincère et dans le cas d'Angèle, cela crée clairement une tension. Nous accordons aussi de la valeur au fait de respecter l'autonomie, ce qui impliquerait de permettre à Angèle de choisir par elle-même ce qu'elle souhaite. Mais d'autres principes et d'autres valeurs nous conduisent dans une direction différente. La bienfaisance, par exemple, agir pour le bien d'autrui, pourrait nous inciter à penser qu'il faut encourager Angèle à participer aux activités. La non-malfaisance, éviter de faire du mal, pourrait nous inciter à penser que de petits mensonges sont acceptables. Il est aisé de voir comment nous pourrions utiliser certaines théories éthiques bien connues pour réfléchir à ces dilemmes.

Un raisonnement conséquentialiste – qui consisterait par exemple à se demander quelle attitude maximise le

bonheur ou le bien-être – pourrait nous donner à penser que si de petits mensonges rendent Angèle heureuse et renforcent son bien-être, alors ils sont justifiés. De même, si nous sommes certains que participer aux activités est bon pour Angèle, nous considérerons alors que son bien-être est maximisé en la faisant participer. Cela permet de souligner que les faits sont tout aussi importants à prendre en considération que les valeurs. Ainsi, il serait important de savoir dans quelle mesure ces activités – la stimulation cognitive, l'exercice physique, l'orientation dans la réalité – bénéficient réellement aux personnes ayant des troubles cognitifs, et le type de bénéfices qu'elles leurs apportent. Nous pourrions alors nous demander si Angèle accorderait de la valeur à ces bénéfices

Mais il n'est absolument pas certain que ces arguments conséquentialistes devraient l'emporter. Même si la littérature éthique parle parfois de « mensonge thérapeutique », et même s'il peut en effet y avoir des situations où mentir peut être thérapeutique, il y a un argument qui s'oppose au mensonge, même bien intentionné. C'est qu'à partir du moment où la tromperie est considérée comme acceptable, il peut être difficile d'empêcher qu'elle se banalise. Un mensonge peut en entraîner un autre. Être permissif vis-à-vis du fait de mentir est une manière d'encourager un contexte de tromperie. D'ailleurs, il y a un mode de raisonnement conséquentialiste qui ne s'intéresse pas à des actes en particulier (par exemple à l'acte qui consiste à ne pas dire à Angèle la vérité concernant sa mère), mais qui s'intéresse aux règles (par exemple à la règle générale selon laquelle il pourrait être permis de tromper Angèle). Par conséquent, même un raisonnement conséquentialiste pourrait conduire à s'opposer au fait de mentir à Angèle.

En revanche, si nous considérons maintenant la question de savoir s'il peut être justifié de forcer Angèle à participer aux activités, il est difficile de voir comment une argumentation conséquentialiste pourrait l'emporter. Car lorsqu'on force Angèle à participer à des activités contre son gré, il est évident que l'on crée beaucoup de contrariété chez elle, et parfois aussi chez les autres résidents.

Nous pourrions aussi parler de devoirs (comme dans les raisonnements de type déontologiste). Mais il ne semble pas que cela nous mènerait bien loin. Nous pourrions dire que le personnel de la maison de retraite a le devoir d'être sincère avec Angèle, mais il a aussi le devoir de prendre soin d'elle, ce qui implique de ne pas lui causer de contrariété lorsqu'on peut faire autrement. On peut en dire autant en ce qui concerne les vertus concernées : les vertus de compassion, d'honnêteté, d'intégrité, de loyauté et de courage sont toutes pertinentes lorsqu'on réfléchit aux dilemmes relatifs à l'accompagnement d'Angèle.

Peut-être que la vertu vraiment importante ici est celle que l'on appelle « sagesse pratique » ou « prudence ». Elle consiste à agir en ayant à l'esprit non seulement ce que l'on vise, mais

aussi en sachant comment l'on va y parvenir. Le dialogue avec l'ensemble des personnes concernées – Angèle, mais aussi l'ensemble des membres du personnel et peut-être (mais n'oublions pas le besoin de confidentialité) les autres résidents – donne une idée assez claire de ce que nous visons. La plupart des personnes bien intentionnées veulent simplement qu'Angèle puisse être maintenue autant que possible dans un état de bien-être. Vouloir autre chose serait de la malveillance. Par conséquent, l'enjeu en termes de sagesse pratique consiste à se demander comment y parvenir sans bafouer d'autres valeurs importantes. Nous pourrions dire : soit, il faut l'emmener aux activités. Nous pourrions dire : le personnel doit admettre qu'il doit dire de petits mensonges à Angèle. Mais ces deux options se heurtent à des valeurs car elles bafouent l'inclination qui consiste à respecter les souhaits des personnes et à être sincère avec elles.

Élément 7 : Options réalistes / que faire

Au final, que devrions-nous faire ? Le problème pratique consiste à déterminer ce que nous pouvons faire d'autre, qui permettrait d'être sincère avec Angèle, tout en ne nuisant pas à son bien-être. Peut-être devrions-nous tout simplement admettre que parfois, il vaut mieux dire la vérité, quelles que soient les conséquences. Ainsi, il est peut-être préférable de dire à Angèle qu'elle a la maladie d'Alzheimer. En règle générale, les personnes concernées sont capables de l'entendre, sans avoir de réaction catastrophique. D'ailleurs, cela pourrait être utile à Angèle de le savoir. Peut-être aura-t-elle besoin qu'on lui explique les choses plusieurs fois. Mais cela pourrait lui permettre de comprendre pourquoi l'on se comporte avec elle de manière particulière. Cela pourrait même l'aider à comprendre pourquoi elle ne se souvient pas que sa mère est morte, et ainsi faciliter le dialogue. Cela pourrait enfin permettre d'aborder plus facilement le fait qu'il n'est pas prévu qu'elle quitte prochainement la maison de retraite. Et si certaines de ces vérités (par exemple le fait que sa mère soit morte) sont trop difficiles à entendre pour Angèle, il se peut malgré tout qu'une diversion soit préférable à un mensonge. La discussion à propos de sa mère pourrait par exemple être détournée en demandant à Angèle ce qu'elle ressentait pour sa mère lorsque celle-ci était encore vivante, et si le réconfort de sa famille lui manque. Prendre en compte ces émotions, comme dans la thérapie de validation, pourrait suffire à apaiser Angèle. Le personnel pourrait donc développer un plan de soin fondé sur l'honnêteté et, lorsque c'est difficile, sur une exploration des émotions qui rend inutile le recours au mensonge.

Si nous en venons maintenant au choix individuel, le problème est que si nous nous contentons de laisser Angèle dans sa chambre, elle va manquer de stimulation et va se dégrader aussi bien physiquement que mentalement. Mais forcer Angèle à participer aux activités de groupe n'est pas la

seule alternative. Elle s'est déjà liée d'amitié avec Louise. Il pourrait être judicieux de favoriser cette relation et d'autres amitiés potentielles. Peut-être Angèle est-elle plus à l'aise dans les relations à deux que dans les relations de groupe. Le personnel de la maison de retraite pourrait envisager de chercher quelqu'un qui serait disposé à lui rendre visite, et qui pourrait offrir à Angèle la stimulation dont elle a besoin. Nous devrions aussi reconsidérer la question de la famille et nous assurer qu'il n'y a pas quelqu'un, peut-être une nièce, qui n'est pas au courant que sa tante est entrée en maison de retraite, qui pourrait rendre visite plus régulièrement à Angèle et lui offrir un autre type de stimulation. Bien entendu, le personnel de la maison de retraite peut lui-même, s'il n'est pas surchargé de travail, réserver de petits moments pour être seul à seul avec elle.

Élément 8 : Justification et examen rétrospectif

L'étape suivante consiste à nous demander pourquoi nous avons adopté cette approche. C'est, pour une part, parce que nous avons pris en compte différentes valeurs, qui ont émergé du dialogue avec toutes les personnes concernées. Nous avons alors recherché un moyen d'agir conformément au plus grand nombre possible de ces valeurs. Nous avons observé qu'il fallait accorder d'avantage de poids à certaines valeurs très importantes, comme la valeur attribuée à l'honnêteté, même si notre disposition à la compassion fait que nous ne souhaitons pas faire des choses qui causeraient une souffrance non nécessaire.

La conduite que nous avons adoptée est sous-tendue par des notions fondamentales telles que le soin, l'amitié et l'importance des relations humaines. Même si nous avons utilisé le langage de l'éthique (par exemple en évoquant l'approche déontologiste) et même si nous avons essayé d'expliquer notre approche par une éthique de la vertu, le fait est – c'est du moins ce qu'il nous semble – que nous avons juste essayé de faire de notre mieux, par exemple de maintenir des relations ; et que nous avons essayé de nous comporter de manière amicale vis-à-vis du plus grand nombre de personnes possibles. Après tout, lorsque nous tenons réellement à quelqu'un, nous nous préoccuons de lui et nous faisons de notre mieux pour l'aider.

Il conviendra de prendre du recul pour voir ce que nous avons appris en adoptant cette approche dans la situation d'Angèle. Mais ce que nous pouvons dire dès à présent, c'est que nous devons reconnaître les différences qui existent entre les personnes. Quelles que soient les valeurs institutionnelles, il est probable que les membres de l'équipe de la maison de retraite auront des opinions et des valeurs différentes. Mais dans le même temps, il faut autant que possible respecter les valeurs d'Angèle elle-même.

Commentaire sur la vignette 3, la situation impliquant Suzanne



Dans ce commentaire, Lucília Nóbrega, diplômée en sciences humaines, psychologue et formatrice pour l'association Alzheimer Portugal à Funchal, sur l'île de Madère (Portugal), met l'accent sur les liens importants qui peuvent exister entre l'identité personnelle et la spiritualité et mobilise les notions de solidarité et d'autonomie. Lucília suggère qu'il est parfois bénéfique d'impliquer la communauté locale dans la réflexion. Elle souligne qu'un environnement de travail étayant est primordial, en particulier quand une équipe est en désaccord sur l'approche qu'il convient de privilégier. Elle insiste également sur le fait qu'il faut savoir apprendre et progresser à partir de nos échecs et des difficultés que nous avons rencontrées.

L'histoire de Suzanne me rappelle ce que m'a dit un jour une personne ayant la maladie d'Alzheimer : « Tout ce que j'étais m'a été volé ». Suzanne a le sentiment d'être en train de perdre quelque chose qui constituait un élément central de sa vie. La religion est quelque chose d'important dans la vie de beaucoup de résidents des maisons de retraite et si nous ne répondons pas à ce besoin, nous ne pouvons pas dire que nous prenons soin de la personne dans sa globalité. Je vais examiner cette situation en suivant l'approche structurée que nous avons proposée afin d'aborder les dilemmes éthiques de la vie quotidienne.

Élément 1 : La situation

Suzanne a été récemment admise en maison de retraite, après le décès de sa sœur avec qui elle vivait. Depuis lors, Suzanne, qui a la maladie d'Alzheimer, se bat pour conserver quelque chose qui joue un rôle important dans sa vie, à savoir sa pratique religieuse.

Élément 2 : Les personnes concernées

C'est Suzanne qui est au centre de la situation, mais nous devons tenir compte des autres résidents, des membres du personnel et du responsable de la maison de retraite. Il serait aussi important de savoir si Suzanne a d'autres parents et dans quelle mesure nous pouvons impliquer la communauté locale. En ce qui concerne la famille de Suzanne, nous savons seulement que sa sœur était sa parente la plus proche. Nous ignorons si d'autres membres de sa famille pourraient s'occuper d'elle. D'autres partenaires importants pourraient être les membres de la communauté locale et les bénévoles.

Élément 3 : Le contexte

Les efforts qui ont été déployés pour essayer de respecter les pratiques religieuses de Suzanne suggèrent que l'établissement est ouvert au changement. Les membres du personnel, et Jeanne en particulier, savent qu'il est important de préserver l'identité personnelle de Suzanne et de

respecter ses croyances religieuses. Quant au directeur de l'établissement, il a accepté la proposition qui a été faite d'emmener Suzanne à l'église. Les faibles ressources de Suzanne et de l'établissement sont un autre élément du contexte : ils limitent la possibilité pour Suzanne de continuer à pratiquer sa foi. L'établissement ne paraît pas pour l'instant avoir établi de partenariats avec la communauté locale ou avec des bénévoles, mais les actions qu'il a engagées indiquent qu'il pourrait accepter leur implication

Élément 4 : Comment la situation est vécue

Suzanne ressent cette situation, pour reprendre ses propres mots, comme une punition. Elle considère sa vie comme un don de Dieu et sa foi s'accomplit par différentes pratiques religieuses, qu'il lui devient difficile de poursuivre. Les membres du personnel et les autres résidents n'ignorent pas sa situation. Même s'ils n'ont pas les mêmes intérêts que Suzanne, ils respectent ses besoins spirituels et lui permettent de regarder la messe à la télévision le dimanche dans le salon. En ce qui concerne le personnel, nous avons des indices dans la vignette que certains membres de l'équipe, Jeanne en particulier, se sentent solidaires de Suzanne et trouvent que le reste de l'équipe l'a laissé tomber. On sait que certains membres du personnel, Charles par exemple, ne sont pas d'accord avec certaines des décisions que Jeanne a prises. Les membres de l'équipe devraient être sensibles et attentifs à l'identité religieuse des résidents dans leur accompagnement. Il se peut que Dominique, le directeur de la maison de retraite, ressente la situation de Suzanne comme un problème et peut-être estime-t-il que respecter son identité et son histoire de vie aboutirait à outrepasser certaines contraintes institutionnelles. Enfin, un membre de la communauté locale, une femme qui fréquente l'église, a trouvé que la situation était difficile à gérer : peut-être a-t-elle d'abord ressenti une solidarité vis-à-vis de Suzanne avant d'être gagnée par l'affolement et la crainte.

Élément 5 : Le dialogue avec toutes les personnes concernées

Le dialogue avec d'autres acteurs-clés devrait nous guider lorsque nous nous demandons comment aborder une situation éthiquement délicate. Jeanne donne dans une certaine mesure le bon exemple lorsqu'elle évoque avec Dominique la possibilité que Suzanne puisse aller à l'église. Cela nous montre que, lorsque nous sommes confrontés à des situations problématiques au plan éthique, le dialogue peut être une source d'information sur les partenaires potentiels, les choses auxquelles ils accordent de la valeur, et les options qui s'offrent à nous.

Élément 6 : Valeurs et principes clés

L'autonomie, la solidarité et l'identité individuelle sont certains des principes et des valeurs qui sont en jeu dans la situation de Suzanne. L'autonomie peut être respectée en permettant à Suzanne de continuer à pratiquer les activités liées à sa foi catholique et en veillant à ce qu'elle ait la possibilité de continuer à vivre conformément aux valeurs qui sont les siennes. L'autonomie de Suzanne peut entrer en conflit avec celle des autres résidents, comme on peut le constater à partir de ce qui s'est passé dans le salon. Heureusement, Jeanne n'est pas passive. Elle défend l'idée que la maison de retraite a la responsabilité de préserver l'identité individuelle de Suzanne et qu'elle doit, par conséquent, respecter ses croyances et ses pratiques religieuses, en promouvant la solidarité, l'identité individuelle et le respect de l'autonomie.

Élément 7 : Options réalistes / que faire

Les besoins spirituels des résidents sont négligés dans beaucoup de maisons de retraite. Chaque résident doit être respecté et considéré comme un individu singulier et une maison de retraite bien administrée doit se préoccuper des besoins de la personne dans sa globalité. Nous ne considérons pas la personne dans sa globalité si nous méconnaissons son identité religieuse. Le respect de cette identité religieuse est un besoin qui doit être pris en compte. Par conséquent, il est important que les professionnels s'informent sur les croyances religieuses des résidents. Les directeurs des maisons de retraite devraient faire en sorte que l'identité religieuse des résidents soit consignée dans le formulaire d'admission, de même que les dates et les pratiques importantes liées à cette religion (ou à des croyances spirituelles spécifiques).

Bien sûr, nous devons toujours tenir compte des autres résidents. La participation aux activités religieuses ne devrait pas interférer avec leurs activités et leurs droits. Est-ce que le souhait d'un seul résident devrait primer sur ceux des autres ? Suzanne a le droit de prendre part à l'office du dimanche et les autres résidents ont le droit de pratiquer leurs activités dominicales. Dans cette situation,

pouvons-nous oublier que Suzanne est vulnérable ? Non, nous ne le pouvons et nous le devons pas. Il y a beaucoup de contraintes, mais il est essentiel de créer les conditions pour que Suzanne puisse continuer de pratiquer cette activité riche de sens pour elle. De plus, il y a de nombreuses manières de satisfaire les besoins de Suzanne et ceux des autres résidents et parfois nous devons adapter les activités, faire preuve de volontarisme et de créativité. Dans beaucoup de communautés religieuses, il y a des bénévoles et, comme nous l'avons dit précédemment, la maison de retraite devrait avoir le souci d'être ouverte à la communauté locale. Des membres de cette communauté ayant une connaissance de la maladie d'Alzheimer pourraient accompagner Suzanne à l'église, rester auprès d'elle et participer à certaines activités qui font sens pour elle. Si le fait de prier avec Suzanne contribue à son bien-être, au respect de son identité personnelle et à son droit d'exprimer son autonomie, nous pouvons considérer que c'est une bonne chose. Il est important de savoir si d'autres résidents ont des intérêts et des pratiques similaires à ceux de Suzanne : des activités telles que la prière ou des célébrations pourraient alors leur être proposées. En plus des démarches auprès de la communauté locale, il serait important de déterminer si Suzanne a des parents qui seraient disposés à participer à certaines activités avec elle. Avec un soutien de qualité, une personne ayant des troubles cognitifs peut ressentir du bien-être tout au long de la maladie. Avec un soutien approprié, pas seulement de la part de Jeanne, Suzanne pourrait continuer de pratiquer sa religion comme une personne à part entière.

Élément 8 : Justification et ce que l'on peut apprendre avec du recul

Nous devons tenir compte du fait que la religion est, pour nombre de nos résidents, quelque chose d'essentiel, qui donne un objectif et un sens à leur vie, et qui peut améliorer leur bien-être psychique. L'une des choses que les personnes craignent le plus dans les maisons de repos est de perdre leur identité personnelle et c'est ce que Suzanne redoute. Il y a beaucoup de solutions envisageables à la situation de Suzanne, mais quelle que soit la solution adoptée, elle devrait donner à Suzanne l'opportunité de continuer à pratiquer des activités qui ont été importantes pour elle tout au long de sa vie. Avec du recul, même si elles n'ont pas abouti au résultat escompté, les démarches entreprises par Jeanne paraissent positives d'un point de vue éthique, car elles visent à promouvoir les valeurs de Suzanne, un devoir essentiel des professionnels. Comme Jeanne, il nous arrive d'être découragés. Mais il faut considérer nos échecs comme des défis, car ils nous donnent l'opportunité de progresser et d'apprendre. Cet apprentissage devrait nous motiver et nous rendre capables de continuer à affronter les situations problématiques au plan éthique, et à réfléchir à ce que nous aurions pu faire autrement, en essayant toujours d'impliquer toutes les personnes concernées.

Commentaire sur la vignette 4, la situation impliquant Monsieur Durand et sa famille



Dans ce commentaire, le Professeur June Andrews, qui est spécialiste des services dédiés aux personnes ayant des troubles cognitifs à l'Université de Stirling (Royaume-Uni), met l'accent sur la relation qui existe entre le droit et les devoirs éthiques des aidants professionnels. Elle explore les options qui s'offrent aux professionnels dans les situations où l'on attend d'eux qu'ils obéissent à des injonctions qui vont à l'encontre de leurs propres principes éthiques. Le Professeur Andrews insiste également sur le fait que les employeurs devraient être clairs sur ce qu'ils attendent de leurs équipes, et sur l'importance pour tout un chacun de prendre ses responsabilités quant aux décisions futures relatives à sa fin de vie.

Élément 1 : La situation

Un vieil homme ayant des troubles cognitifs et d'un cancer est proche de la mort et chacun veut faire de son mieux pour lui.

Élément 2 : Les personnes concernées

Une famille semble vouloir respecter les souhaits d'un de ses membres et la responsable d'un accueil de jour veut faire ce qu'il convient, dans la limite de ses attributions. Les membres de son équipe veulent préserver leur intégrité. Le père n'est pas en mesure de dire ce qu'il souhaite. En tant que société, avec des normes éthiques qui opèrent au sein d'un système juridique, nous sommes tous concernés.

Élément 3 : Le contexte

Cette situation met en jeu la loi et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. La responsable de l'accueil de jour affirme qu'il ne lui est pas possible légalement de ne mettre en œuvre aucun traitement. En l'absence de directives anticipées, ce n'est pas permis. Elle laisse entendre que s'il y avait une directive anticipée, elle pourrait faire ce que la famille demande, car ce serait la preuve que tel était le souhait de Monsieur Durand. Si elle a raison, le sujet est clos. Monsieur Durand et sa famille s'y sont pris trop tard.

Aucun tiers ne peut vous forcer à faire quelque chose d'illégal, pas même votre employeur ou un client qui vous rémunère. Vous devez savoir quel est le statut légal des directives anticipées dans votre pays afin d'être sûr de votre position sur ces questions. Les établissements de soin et d'accompagnement doivent avoir une politique institutionnelle pour éviter les situations problématiques qui surviennent trop tard, lorsqu'il n'est plus possible de discuter et d'expliquer. Peut-être la règle n'est-elle pas aussi rigide et absolue que la responsable le dit, mais celle-ci doit faire ce qu'elle estime juste, à moins que quelqu'un ne lui apporte la preuve qu'elle commet une erreur dans son interprétation de la loi. Le bon moment pour le faire aurait été lors de la rédaction de la politique institutionnelle ou

lorsque Monsieur Durand a commencé à fréquenter l'accueil de jour.

Ici apparaît un second enjeu lié au contexte. Votre employeur peut vous contraindre à faire ce qui est légal. Il peut arriver que l'on demande aux professionnels du secteur sanitaire ou médico-social de faire des choses qui vont à l'encontre de ce que leur dicte leur conscience, et que ceux-ci intentent un recours. En Écosse, deux sages-femmes ont récemment contesté en justice la demande qui leur était faite par leur employeur de se conformer aux procédures conduisant à l'avortement. Elles ont perdu. Si vous acceptez un travail, vous devez faire ce que votre employeur vous demande, sous réserve que cela soit conforme à la loi. Or en Écosse, l'avortement est autorisé par la loi. Dans l'accueil de jour où se trouve Monsieur Durand, certains professionnels ont longuement expliqué à leur responsable qu'ils ne pourraient pas laisser mourir quelqu'un, même si on leur demandait de le faire. Ces professionnels sont hors de contrôle, or un employeur a le devoir éthique et légal d'encadrer son personnel. On comprend aisément pourquoi cela est vital dans les métiers du soin et de l'accompagnement.

Élément 4 : Comment la situation est vécue

Chacun est différent. Considérons en premier lieu la responsable et le personnel de l'accueil de jour. Apparemment, certains membres du personnel considèrent que, même en présence d'un document légal demandant de ne pas mettre en œuvre de traitements, ils ne pourraient s'y résoudre. Pour la responsable, c'est une question d'emploi et de formation. À l'instar des sages-femmes écossaises, si cela ne leur convient pas, ces professionnels devraient postuler à un autre emploi. En tant que citoyens, ils peuvent essayer de faire évoluer la loi. Mais les salariés doivent faire ce qu'on leur demande, dès lors que c'est légal et prévisible. Désobéir n'est possible tout au plus qu'une seule fois pour un salarié. La fois suivante, vous serez licencié pour rupture de contrat. Si un membre de mon équipe me dit par avance qu'il ne

fera pas ce que je peux raisonnablement lui demander, et s'il est intransigeant sur ce point, il doit partir tout de suite car cela constitue déjà une rupture de contrat.

Élément 5 : Le dialogue avec toutes les personnes concernées

Pour la famille comme pour toutes les autres personnes, y compris Monsieur Durand, le langage est très important ici. L'on pourrait défendre qu'empêcher une personne de s'étouffer relève des « premiers secours », tout comme le fait de retirer un morceau de nourriture dans la gorge, alors que les directives anticipées concernent en général les « traitements médicaux », comme les perfusions intraveineuses. L'on pourrait également défendre qu'il est naturel de mourir d'une maladie, mais non d'un accident. Ici, les membres du personnel ne font pas la différence entre un accident qu'ils devraient toujours prévenir et un processus conduisant à la mort qu'ils pourraient avoir à accompagner. Il y a peu de chances qu'une directive anticipée de Monsieur Durand leur demande de le laisser tomber par la fenêtre, de le laisser errer au milieu de la circulation, ou de s'étouffer avec une nourriture inappropriée. Mais cette directive pourrait dire « Ne pas traiter ». « Veillez à ma sécurité » et « Traitez-moi » sont deux choses différentes pour la plupart des personnes. Mais il est trop tard aujourd'hui pour en discuter.

Qu'en est-il des rédacteurs des codes professionnels ? Le code de déontologie des personnels soignants doit être ouvert à l'examen. Il ne peut leur demander d'aller à l'encontre de la loi. C'est un guide qui indique ce qu'il est juste de faire, mais qui ne peut couvrir toutes les éventualités. D'un autre côté, avoir une fin de vie digne est une préoccupation pour tous les êtres humains et à cet égard, le code de déontologie aurait dû être plus clair et indiquer si une action non conforme à ce code serait sanctionnée.

Élément 6 : Valeurs et principes clés

Tout le monde veut éviter que Monsieur Durand ne souffre. Toutefois, parler ici de directives anticipées ne mène nulle

part si la loi est claire et si Monsieur Durand n'a pas pris de dispositions au moment opportun. Le défi éthique qui se pose au personnel soignant, à savoir : devenez-vous un collaborateur lorsque votre employeur vous demande d'obéir à des ordres qui sont contraires à vos principes éthiques ? – c'est là qu'est l'enjeu. Des problèmes apparaissent lorsque des difficultés imprévues surgissent. Toutefois, ce type de difficultés est très fréquent dans notre travail auprès des personnes ayant des troubles cognitifs. Nous devons donc y réfléchir à l'avance. Ne pas le faire est une forme de négligence, qui occasionne des souffrances pour toutes les personnes concernées.

Élément 7 : Options réalistes / Que faire

Qu'est-ce que tout un chacun va faire ? La famille doit en tirer des leçons pour le futur, pour elle-même et pour les générations futures. L'employeur doit être clair avec les membres de l'équipe quant à ce qu'il attend, afin que l'équipe soit au clair vis-à-vis d'elle-même et vis-à-vis des clients, dès le premier jour. Les organisations professionnelles doivent avoir une oreille attentive afin de déterminer si elles devraient donner des recommandations plus claires, voire faire du lobbying auprès du gouvernement pour changer la loi sur ces questions, si celle-ci cause des souffrances inutiles. La société doit prendre conscience que ce problème va devenir de plus en plus fréquent si nous continuons tous à vieillir.

Élément 8 : Justification et ce que nous pouvons apprendre avec du recul

Que pouvons-nous apprendre avec du recul ? En tant qu'individus, nous devons tous prendre nos responsabilités, pour essayer d'éviter les problèmes qui continueront de se poser pour ceux d'entre nous qui n'aurons pas pris, ou pu prendre de dispositions avant de développer des troubles cognitifs. Nous devons le faire, pour aider et soutenir ceux qui nous aideront et nous soutiendront dans notre vieillesse.

Commentaire sur la vignette 5, la situation impliquant Georges et son chat



Dans ce commentaire, Fabrice Gzil, qui est docteur en philosophie, responsable du Pôle Etudes et recherche de la Fondation Médéric Alzheimer à Paris (France), et coordinateur du réseau de recherche Social Sciences for Dementia, examine les enjeux éthiques du recours à des animaux robotiques dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs. Il explore différentes conceptions de l'identité personnelle, en relation avec les notions de « moi passé » et de « moi présent ». Il se réfère également à différentes approches et valeurs morales, liées à la dignité, au bien-être et au choix individuel.

Élément 3 : Le contexte

La situation présentée dans la vignette ci-dessus pourrait devenir de plus en plus fréquente dans le futur. Il a été observé que la présence d'animaux dans les hôpitaux et les maisons de retraite entraîne une diminution de l'agitation et une amélioration du comportement social. Mais les vrais animaux peuvent être imprévisibles, ils peuvent transmettre des maladies et provoquer des allergies. C'est pourquoi différents animaux robotiques ont été développés pour offrir les bénéfices de la zoothérapie dans les environnements où il est difficile d'introduire de vrais animaux. Ainsi, il existe des chats robots qui miaulent et ronronnent comme n'importe quel vrai chat, mais qui ne sèment pas le désordre, et dont la fourrure amovible peut être lavée.

Élément 4 : Comment la situation est vécue

Gloria a une approche « conséquentialiste » de la situation. Elle se focalise sur le bien-être de Georges et tente d'agir conformément au principe de bienfaisance. Elle a observé que l'humeur de Georges s'est améliorée depuis l'introduction du chat et elle pense que celui-ci peut également être bénéfique pour le bien-être physique de Georges. Les animaux robotiques sont parfois critiqués parce qu'ils se substitueraient aux relations humaines, mais cela ne semble pas être le cas ici : Georges participe depuis peu à des activités de groupe, ce qui n'était pas le cas auparavant. Par conséquent, ne pas retirer le chat pourrait être la meilleure option pour favoriser à la fois le bien-être actuel de Georges et son autonomie fonctionnelle future.

Le point de vue de Gloria est conforté par certaines études (Misselhorn et al. 2013), qui suggèrent que l'interaction avec des animaux robotiques pourrait réduire le stress et l'anxiété, donner du plaisir et de la tranquillité d'esprit, créer un sentiment d'enrichissement et une opportunité d'attachement, et se traduire par une amélioration de l'état de santé. Cependant, pour certains auteurs, ces études se fondent sur des observations anecdotiques et devraient être confirmées par des études davantage fondées sur des données

probantes. En outre, Gloria a l'impression que le chat robot est bénéfique pour Georges, mais d'autres facteurs pourraient expliquer l'amélioration de son humeur. De même, Gloria pense que Georges sera triste lorsqu'il quittera le service, parce qu'il ne pourra pas emporter le chat avec lui. Or l'on pourrait défendre que lorsqu'il sera rentré chez lui, Georges oubliera le chat robot et pourra jouer avec de vrais chats et de vrais chiens. Certaines études suggèrent que les animaux robotiques exercent une fascination pendant une brève période, mais que l'intérêt qu'ils suscitent s'estompe au bout de quelques semaines ou de quelques mois.

Le fils de Georges – appelons-le Marc – a une approche « déontologiste » de la situation, et une perspective centrée sur les droits. De son point de vue, ce n'est pas le bien-être immédiat de Georges qui devrait guider les décisions. Pour lui, ce qui devrait avant tout être favorisé et respecté, c'est la dignité de Georges. Marc ne nie pas que le chat puisse éventuellement avoir des effets positifs, mais il considère qu'il constitue une atteinte à la dignité de Georges, car cela aboutit à le tromper et à l'infantiliser. Marc estime qu'on a fait croire à son père que le chat était quelque chose avec quoi il pouvait avoir une authentique relation. Et il est atterré de voir son père en train de s'amuser avec ce qu'il considère être un « jouet pour enfants ».

Le point de vue de Marc peut lui aussi être étayé par la littérature sur le sujet. Certains auteurs considèrent en effet que recourir à des animaux robotiques peut constituer une humiliation, une tromperie et une atteinte à la dignité (Cayton, 2006). Selon eux, même si les animaux robotiques peuvent avoir des effets positifs, ils reposent – comme les « poupées thérapeutiques » – sur l'idée que les personnes ayant des troubles cognitifs retournent en enfance. Cette idée est pernicieuse car elle encourage une approche du soin centrée sur les déficits. Mais pour d'autres auteurs, les bénéfices des animaux robotiques n'impliquent pas nécessairement de tromper les personnes sur leur véritable nature. Et y recourir ne veut pas forcément dire que l'on traite ces personnes comme des enfants. Les personnes ayant des troubles cognitifs peuvent prendre du plaisir à faire comme si le robot pouvait les comprendre, sans pour

autant penser qu'il est réellement capable de perception et de sentiments. Cet argument est particulièrement pertinent dans le cas de Georges, car le chat avec lequel il joue réagit certes au toucher et aux sons, mais à la différence d'autres robots, il ne peut pas simuler d'émotions comme la surprise, le contentement ou la colère, il ne répond pas à son nom, et il n'est pas capable de détecter les signes sociaux, et d'y répondre à la manière d'un être humain. Par conséquent, il est possible que Georges prenne plaisir à jouer avec le chat, tout en étant pleinement conscient qu'il ne s'agit pas d'un vrai chat (de même que des adultes sans troubles cognitifs peuvent jouer avec des Tamagotchi, de petits jouets électroniques programmés pour se comporter comme s'ils étaient de vrais animaux).

Élément 5 : Le dialogue avec toutes les personnes concernées

La vignette ne mentionne pas de tentative pour parler aux autres personnes concernées – et à Georges en particulier – de la manière dont elles perçoivent la situation, de leurs valeurs et de ce qui est important à leurs yeux. J'y reviendrai plus tard.

Élément 6 : Valeurs et principes clés

Marc et Gloria sont en désaccord parce que Marc a une approche « déontologiste » (axée sur la dignité), alors que Gloria a une approche « conséquentialiste » (centrée sur le bien-être). Tous deux attachent une grande importance à la singularité et à l'identité personnelle de Georges, à ce qui le rend unique, à ce qui fait de lui qui il est, et à ses intérêts individuels. Mais ils sont en total désaccord lorsqu'il s'agit de tirer les conséquences pratiques de cette préoccupation. Pour Gloria, se soucier de l'identité personnelle de Georges implique avant tout de faire en sorte qu'il ressente le moins d'inconfort et d'anxiété possible, et qu'il recouvre l'usage de sa hanche. Pour Marc, afin de respecter l'identité personnelle de son père, il ne suffit pas de tenir compte de sa situation actuelle et de ses « intérêts immédiats » (ce qui lui cause actuellement du plaisir ou du déplaisir), il faut aussi et surtout prendre en compte ses valeurs passées et ses « intérêts critiques » (ce que Georges a toujours considéré comme une vie digne, et ce qu'il aurait par conséquent regardé comme indigne). Pour Marc, il est crucial de prendre en compte l'histoire de vie de son père, ce qui a fait de lui qui il est, et ce qui fait sens pour lui, eu égard à son caractère passé. Le « vrai Georges », dit Marc, aurait certainement considéré le fait, pour un adulte, de prendre du plaisir à jouer avec un chat robot, en croyant qu'il s'agit d'un vrai chat, comme contradictoire avec une vie digne. Il aurait trouvé ridicule et puéril de prendre plaisir à ce jeu.

Quel est par conséquent le principal dilemme éthique que fait naître cette situation ? Il est difficile de dire quel est le

bon point de vue sur l'identité individuelle, celui de Marc ou celui de Gloria. Les deux points de vue ont été défendus par d'éminents philosophes. Gloria, à l'instar de Rebecca Dresser (1986), s'attache au « moi actuel » de Georges, tandis que Marc, à l'instar de Ronald Dworkin (1986), s'attache à son « moi passé ». Marc se réfère au père qu'il a toujours connu, mais Gloria a appris à connaître Georges depuis qu'il est dans son service, et elle a une expérience de la façon dont les personnes ayant des troubles cognitifs perçoivent les choses. En d'autres termes, la question n'est pas ici de savoir qui connaît mieux Georges. La question posée est d'ordre éthique, à savoir : quel Georges est-il moralement important de prendre en compte, le Georges passé ou le Georges actuel ? Il est très difficile de répondre à cette question. En effet, l'on ne peut négliger ce que Georges a été, et ce qui était autrefois ses convictions, quand on prend soin du Georges actuel. De même, l'on ne peut négliger le Georges actuel, son bien-être et ses besoins présents, au nom des valeurs qui étaient les siennes avant d'avoir des troubles cognitifs (Gzil, 2009).

Il y a toutefois une limite dans l'argumentation de Marc. En affirmant que le « vrai Georges » est celui qui existait avant d'avoir des troubles cognitifs, Marc introduit subrepticement la valeur d'autonomie ou d'auto-détermination. Selon lui, le Georges passé, capable de prendre des décisions, devrait avoir autorité sur le Georges actuel, qui a des troubles cognitifs : puisque le Georges qu'il a toujours connu aurait été horrifié de savoir qu'un jour il se comporterait de cette façon, l'équipe soignante devrait retirer le chat robot. En réalité, cet argument n'est pas tout à fait correct, car Marc imagine ce que son père aurait voulu. Apparemment, Georges n'a jamais indiqué comment il aurait voulu que les choses se passent dans le cas où il aurait des troubles cognitifs. Si Georges avait rédigé des directives, ou indiqué ses souhaits de manière anticipée, l'argumentation de Marc serait peut-être plus convaincante. Mais en l'absence de souhaits exprimés par Georges lui-même, il est difficile de déterminer ce qu'il aurait voulu.

Cela ne veut pas dire que Marc a tort de demander que soit prise en compte la personnalité passée de son père, et que Gloria devrait ignorer ce qu'il exprime. Notons à ce propos qu'il est plus facile pour les professionnels que pour les proches aidants de considérer la personne ayant des troubles cognitifs telle qu'elle est ici et maintenant. Les professionnels ont une expérience des syndromes démentiels et ils prennent soin des personnes qu'ils accompagnent. Mais les proches aidants, qui connaissent la personne depuis longtemps, et qui peuvent regretter qu'elle ne soit plus telle qu'ils la connaissaient auparavant, peuvent avoir du mal à admettre que la personne a changé, et qu'elle a aujourd'hui des besoins et des capacités bien différents. Par conséquent, même si Marc n'a probablement pas raison de dire que le « vrai Georges » est celui qui existait avant d'avoir des troubles cognitifs, Gloria devrait être attentive

à ce que Marc considère comme important pour respecter la dignité de Georges. Cela pourrait permettre à Marc d'exprimer la tristesse qu'il ressent parce que son père a changé, et ne ressemble plus au père qu'il a toujours connu.

Élément 7 : Options réalistes / que faire

Le manque de dialogue avec toutes les personnes concernées rend le dilemme particulièrement difficile à résoudre. D'abord, nous savons très peu de choses sur le contexte : que pensent les autres patients de l'unité, leurs familles et les membres de l'équipe du comportement de Georges vis-à-vis du chat robot ? Des professionnels peu formés et des proches non sensibilisés pourraient se moquer de Georges, ou voir le chat robot comme quelque chose de dégradant, d'infantilisant et d'inapproprié. Ensuite, nous savons très peu de choses sur la famille de Georges : a-t-il une épouse, d'autres enfants, ou des petits-enfants ? Que pensent-ils du chat robot ? Georges a-t-il désigné l'un d'eux comme personne de confiance ? Enfin, et ce n'est pas le moins important, nous avons très peu de renseignements sur la manière dont le personnage central de cette histoire – à savoir Georges lui-même – vit la situation. Est-il conscient que le chat est en fait un robot ? S'est-il attaché à lui ? Que dirait-il si on lui demandait pourquoi il s'intéresse à ce chat ? Aime-t-il les chats ? A-t-il déjà eu un vrai chat ? Nous ne savons pas non plus si Georges a uniquement des « intérêts immédiats », c'est-à-dire des choses qui lui causent du plaisir ou du déplaisir, ou s'il a aussi des « intérêts critiques », c'est-à-dire des choses qui le rendent heureux ou malheureux. À quoi Georges attribue-t-il de la valeur aujourd'hui ? À quoi est-il réellement attaché ? (Jaworska, 1999). Étant donné toutes ces incertitudes, Gloria devrait faire preuve d'humilité, et ne pas croire qu'elle sait mieux que quiconque ce qui constitue la meilleure décision. Et dans la mesure où Marc ne paraît pas avoir été désigné comme personne de confiance par son père, il semble qu'il devrait faire preuve de la même humilité.

Il pourrait être important de tenir compte du fait que Georges ne se trouve pas dans une maison de retraite, mais dans un service hospitalier. Si le problème était survenu dans une maison de retraite, le dilemme éthique aurait été quelque peu différent : la décision de laisser ou de retirer le chat aurait eu des conséquences sur une période plus longue ; on aurait éventuellement pu se poser la question d'introduire un vrai chat, et non un robot ; et les arguments justifiant le recours à une médiation animale auraient peut-être été différents. Dans la situation présente, on sait que Georges restera dans le service tout

au plus pendant quelques semaines. Ensuite, qu'il regagne son domicile ou qu'il aille en maison de retraite, il ne pourra pas emporter le chat. Cela pourrait être un argument que Gloria ou, de préférence, le responsable de l'unité qui a introduit le chat robot dans le service, pourrait utiliser. Car il serait important de poursuivre le « dialogue interprétatif ». Les professionnels de l'unité pourraient essayer d'expliquer à Marc qu'introduire le chat robot ne signifie pas qu'ils considèrent Georges comme un enfant, comme quelqu'un qui n'est capable que de plaisirs très élémentaires, et que l'on peut facilement abuser. Ils pourraient expliquer à Marc qu'ils ne transfèrent pas au robot leur responsabilité de soin, mais qu'ils se préoccupent de la rééducation de Georges, qu'ils savent que celui-ci attache de l'importance à son autonomie fonctionnelle, et qu'ils ont observé que du fait de ses difficultés cognitives, celui-ci n'est pas heureux dans le service et ne s'investit pas spontanément dans la rééducation. En d'autres termes, l'équipe soignante pourrait insister sur le fait que le chat robot n'est qu'un élément – mais un élément clé – dans une stratégie de soin plus globale, visant à maximiser les chances pour que Georges puisse marcher à nouveau et continuer de vivre à son domicile, puisque c'est apparemment quelque chose à quoi il tient particulièrement. Cependant, si Marc est le seul membre de la famille de Georges à lui rendre visite, ou s'il est sa personne de confiance, et s'il insiste pour que le chat lui soit retiré, dans ce cas – étant donné qu'il y a aujourd'hui encore relativement peu d'arguments scientifiques permettant d'étayer le recours à des animaux robots dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs – il est difficile de voir comment l'équipe soignante pourrait s'opposer à la volonté de Marc.

Élément 8 : Justification et ce que l'on peut apprendre avec du recul

L'analyse de ce cas montre que l'utilisation d'animaux robotiques peut, dans certaines circonstances bien précises, s'avérer bénéfique pour les personnes ayant des troubles cognitifs, mais que cela peut soulever des problèmes éthiques importants. Ces technologies devraient être introduites avec prudence, et être accompagnées de recommandations d'usage (Sharkey & Sharkey 2012). Avant d'introduire des animaux robotiques, il est d'une importance capitale que les équipes soignantes aient l'occasion de discuter de manière approfondie avec les personnes malades et avec leurs proches, et qu'ils aient anticipé les problèmes éthiques associés à l'usage de ces technologies.

Commentaire sur la vignette 6, la situation impliquant l'infirmière Picard dans l'unité de gériatrie



Dans ce commentaire, Alistair Niemeijer, qui est professeur assistant en éthique du soin et enseigne à l'Université des sciences humaines d'Utrecht (Pays-Bas), met l'accent sur le conflit qui peut exister entre le devoir de prendre soin et le principe de respect de l'autonomie. Il affirme qu'il faut se doter d'une nouvelle définition de l'autonomie et remettre en question les conceptions standard du risque.

Comme l'infirmière Picard ne le sait que trop, les postes qui impliquent de prendre en permanence des décisions difficiles peuvent être extrêmement éprouvants pour les soignants, en particulier quand il s'agit de choses aussi fondamentales que de limiter ou de restreindre l'autonomie des personnes dont on prend soin. La liberté de se mouvoir et d'agir comme on l'entend est un principe moral fondamental (et, bien entendu, un droit humain). Les dilemmes moraux soulevés par l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs renvoient souvent à un conflit entre le devoir de prendre soin et le principe du respect de l'autonomie. L'autonomie est souvent décrite comme une maîtrise (personnelle), une liberté de choix et/ou de mouvement, et une « auto-détermination » de la personne. Le devoir de prendre soin peut être traduit par les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance (par exemple, veiller à la sécurité des personnes et les protéger contre des dommages).

Dans cette situation, on peut distinguer plusieurs formes de contraintes, même si certaines (un fauteuil confortable dont une personne ne peut s'extraire) sont plus subtiles que d'autres (immobiliser la main d'une personne ou lui administrer une substance qui modifie son comportement). En d'autres termes, veiller à la sécurité des personnes en ayant recours à la contrainte, d'une manière ou d'une autre, pourrait être perçu comme une atteinte à l'autonomie (et par conséquent à la liberté) de la personne ayant des troubles cognitifs.

Cependant, la notion d'autonomie n'est pas très facile à manier dans le cas de personnes ayant des troubles cognitifs, car habituellement l'autonomie est liée au fait d'être un agent rationnel, et/ou au fait d'être doté de capacités décisionnelles. On affirme souvent que les personnes ayant des troubles cognitifs ont une moindre capacité à prendre des décisions. On peut donc se demander dans quelle mesure la notion de « personne autonome » est appropriée pour décrire la situation de vie actuelle des personnes qui, comme les personnes ayant des troubles cognitifs, ont besoin d'être aidées et sont dans une situation de vulnérabilité. Pour répondre à cette question, il pourrait être judicieux de tester et d'adopter une autre conception de l'autonomie, qui ne repose pas uniquement sur l'auto-détermination

(liberté négative), mais sur les capacités préservées (liberté positive) de la personne aidée et sur son expérience actuelle de la liberté

Les professionnels du soin considèrent généralement comme faisant partie intégrante de leur mission le fait de veiller à la sécurité des personnes, ce que l'on appelle souvent « le droit d'être protégé contre les dommages accidentels » (Kohn, Corrigan et Donaldson, 1999). Cela se traduit, dans les établissements de soin, par toute une série de mesures de sécurité et de qualité, qui visent tout à la fois à éviter les dommages et à éviter qu'ils ne se reproduisent (Mitchell, 2008). Cela peut inclure différentes formes de contrainte qui, bien qu'elles soient souvent considérées comme un « mal nécessaire », visent au bout du compte à améliorer la sécurité et la qualité du soin.

Dans le cas de Madame Patel, le recours à cette forme de contrainte paraît quelque peu contradictoire dans ses finalités, au moins d'un point de vue institutionnel, car il est considéré comme étant dans son intérêt, sous prétexte que cela la protège de maux qu'elle pourrait s'infliger. On pourrait au contraire défendre qu'être limitée dans ses mouvements cause un préjudice plus important à Madame Patel. À ce jour, il y a peu de preuves empiriques indiquant que la contention augmente réellement la sécurité. La plupart des études montrent au contraire ses répercussions négatives, tant d'un point de vue physique que psychologique. Et dans certains cas, le recours à la contention peut en réalité créer des situations plus dangereuses (par exemple augmenter les chutes). Or, les mesures restrictives de liberté paraissent avant tout inspirées par le souci de minimiser les risques.

La manière dont l'infirmière Picard a eu recours à la contrainte paraît s'expliquer, au moins en partie, par la crainte (parfois très forte) des équipes médicales vis-à-vis des incidents qui pourraient survenir (ou se reproduire). Cette crainte peut entraîner une aversion à l'égard de toute prise de risque, ainsi qu'une réticence à recourir à des alternatives à la contention physique ou pharmacologique. Les équipes infirmières et médicales paraissent anticiper une « catastrophe » (Beck, 2006). Le fait que le comportement des personnes ayant des troubles cognitifs soit parfois

difficile à prévoir paraît jouer ici un rôle important. Cela renforce l'impression des équipes soignantes que la survie d'une catastrophe est effectivement une option réaliste, et que la contention physique est par conséquent justifiée.

Par exemple, dans mes travaux, j'ai vu plusieurs infirmières tenter d'être accommodantes avec les personnes ayant des troubles cognitifs qui « déambulaient », en augmentant l'espace dans lequel celles-ci pouvaient se déplacer. Mais dès lors qu'une personne était considérée comme à risque (parce qu'elle s'était déjà perdue, ou parce qu'elle créait de l'anxiété ou dérangeait d'autres personnes), l'équipe revenait aux mesures précédentes de contention physique pour minimiser le risque – même si ces mesures comportaient elles aussi des risques (Niemeijer et al., 2014).

Bien entendu, il est parfaitement compréhensible que l'équipe infirmière soit réticente à prendre des risques et soucieuse de protéger les personnes. Ce d'autant que le besoin de sauvegarder à tout prix la sécurité des personnes aidées n'est pas seulement un besoin institutionnel, mais résulte également de pressions externes (sociétales) qui s'exercent à tous les niveaux. Par conséquent, que faut-il changer pour que le fait d'accroître l'autonomie puisse être envisagé comme un objectif accessible, et non comme quelque chose pouvant potentiellement avoir des répercussions « catastrophiques » ?

Quand on analyse les conceptions traditionnelles du risque et de la sécurité, on découvre des valeurs qui sont tellement enracinées qu'elles sont devenues invisibles, et qui peuvent constituer un obstacle à l'encontre de tout changement. Ainsi, en opposition à l'« institutionnalisation totale » des personnes ayant un handicap intellectuel dans les années 1970, Robert Perske a forgé la notion de « dignité du risque », pour s'opposer aux professionnels qui allaient trop loin dans leur effort pour protéger et assurer la sécurité des personnes vulnérables (Perske, 1972). Réfléchissant aux bénéfices potentiels de la prise de risque au quotidien, Perske a montré que les personnes vulnérables avaient besoin de pouvoir prendre des risques, ce

qui implique de nouvelles compétences. Chaque initiative comporte un élément de risque et toute opportunité de croissance implique un potentiel d'échec. Lorsqu'on dénie aux personnes ayant des troubles cognitifs toute dignité du risque, on leur dénie l'opportunité de l'apprentissage et du rétablissement (Parsons, 2008). Cependant, respecter la dignité du risque n'exclut pas que les équipes soignantes interviennent pour préserver ou renforcer l'autonomie : cela souligne le potentiel d'apprentissage de la personne, et le fait qu'il soit possible – non seulement pour la personne ayant des troubles cognitifs, mais aussi pour celles et ceux qui prennent soin d'elle – de prendre de mauvaises décisions.

Par conséquent, lorsqu'on veut organiser un soin de qualité pour les personnes ayant des troubles cognitifs, il est important d'encourager, de soutenir et d'implanter institutionnellement des processus d'apprentissage normatifs pour les professionnels du soin et de l'accompagnement. Au lieu d'être laissés à eux-mêmes pour apprendre à analyser leur expérience concernant les questions difficiles, comme les restrictions de liberté et la prise de décisions à ce sujet, le personnel mais aussi les personnes aidées devraient être soutenues lorsqu'il s'agit de déterminer ce qui est important et de prendre conscience de l'impact de leurs décisions. Quel que soit l'environnement, une déambulation ou un autre « comportement risqué » ne devrait, dans l'idéal, pas être considéré comme l'expression d'une maladie nécessitant d'être traitée, sécurisée ou contrôlée, mais comme une forme de communication qui, même si nous avons du mal à la comprendre, est interprétée et reçoit une réponse à partir de ce qui motive le comportement (O'Neill, 2013).

En reconsidérant totalement notre vision de la sécurité, en voyant le soin aux personnes vulnérables comme une « pratique du risque » plutôt que comme une « pratique de protection » (Lopez et al., 2010), accepter, assumer et tirer des leçons de l'indétermination (qui inclut les comportements « risqués ») pourrait constituer un point de départ pour déplacer et faire évoluer le discours dominant sur la sécurité dans le soin aux personnes ayant des troubles cognitifs.

5. Conclusion

Nous espérons que cette brochure vous a été utile, que vous avez apprécié de travailler sur les différentes vignettes, et peut-être aussi de partager vos idées et vos émotions avec vos collègues et vos pairs.

Nous avons souligné l'importance de prendre en compte l'expérience vécue des personnes concernées, du dialogue interprétatif et du respect – dans toute la mesure du possible – des valeurs et des souhaits des personnes ayant des troubles cognitifs. Nous avons aussi souligné qu'il est important que chacun prenne ses responsabilités lorsqu'il s'agit d'affronter des situations et des enjeux qui sont délicats au point de vue éthique, et qui peuvent empêcher de prodiguer un soin centré sur la personne. Cela ne signifie pas que vous devez résoudre seul toutes les situations délicates ou tous les dilemmes que vous rencontrez. Mais cela implique de réfléchir aux questions d'éthique que fait naître l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en

maison de retraite et dans les services hospitaliers, de traiter les questions qui sont en votre pouvoir, de rechercher l'implication d'autrui dans les autres cas, de remettre en cause les pratiques d'accompagnement non éthiques, et de partager avec les autres ce que vous avez appris. En outre, la réflexion éthique est essentielle pour prodiguer aux personnes ayant des troubles cognitifs un soin de qualité : elle devrait être intégrée dans la formation continue des professionnels.

Dans l'introduction de cette brochure, nous avons dit que notre objectif était de vous fournir des matériaux permettant de réfléchir à une série de situations problématiques au plan éthique, de vous donner les moyens d'aborder tous les dilemmes éthiques que vous pourriez rencontrer, et de vous permettre de prendre de la distance sur l'approche que vous adoptez, de manière – si vous en ressentez le besoin – à pouvoir justifier cette approche à vos propres yeux, et vis-à-vis de quiconque pourrait vous poser des questions.

Activité 4

La dernière activité que nous voudrions vous proposer est de revenir sur les deux vignettes figurant dans l'introduction de cette brochure (celle concernant Madame Grey, et celle concernant les deux sœurs). Nous aimerions que vous relisiez les notes que vous avez prises (pour l'activité 1). Comment aborderiez-vous ces situations à la lumière de cette brochure, des réflexions qui ont été les vôtres, et peut-être de vos échanges avec vos collègues ? Peut-être d'une manière un peu différente, peut-être pas. Dans tous les cas, nous espérons que maintenant :

- vous avez plus de facilités pour réfléchir aux dilemmes et aux situations problématiques au plan éthique,
- vous vous sentez mieux armé pour aborder les situations et les dilemmes analogues à ceux qui sont décrits dans cette brochure,
- vous avez acquis une familiarité avec les différentes approches éthiques permettant d'aborder ce genre de dilemmes et
- vous vous sentez capable de justifier votre approche à vos propres yeux et – si vous en ressentez le besoin – aux yeux d'autrui.

6. Bâtir une infrastructure éthique – un message aux institutions

Prendre soin des personnes ayant des troubles cognitifs d'une manière éthique n'est pas quelque chose d'optionnel, mais une composante fondamentale d'un soin de qualité. Cette brochure a été rédigée pour fournir des repères et pour contribuer à la formation des professionnels du soin et de l'accompagnement qui rencontrent des dilemmes et des situations problématiques au plan éthique dans leur travail auprès des personnes ayant des troubles cognitifs. Cependant, comme nous l'avons indiqué en introduction, parvenir à prodiguer un soin éthique et apprendre à aborder de telles situations s'inscrit dans un contexte professionnel particulier, qui est influencé par plusieurs facteurs, comme les effectifs de personnel, les compétences et la formation des professionnels, la collaboration qui existe entre collègues, la structure hiérarchique, les budgets, les lois et les procédures organisationnelles.

En dépit de ces contraintes, qui déterminent dans une certaine mesure l'éventail des options qui s'ouvrent aux individus et aux équipes, nous soulignons la nécessité pour chaque professionnel du soin et de l'accompagnement d'accepter la responsabilité personnelle qui est la

sienne de prodiguer un soin éthique et d'affronter les dilemmes éthiques et les situations problématiques qu'il rencontre. Mais pour pouvoir le faire, les professionnels doivent pouvoir compter sur le soutien de leur institution. Prodiguer un soin éthique doit être une priorité pour ceux qui sont responsables de la gestion des maisons de retraite et des hôpitaux où sont accueillies les personnes ayant des troubles cognitifs.

Certains des facteurs mentionnés ci-dessus (par exemple le manque de temps, les coûts, le fort turn-over du personnel, etc.) peuvent faire que certaines institutions sont réticentes à, ou ne veulent pas considérer certaines pratiques de soin et certaines situations qui peuvent être problématiques au plan éthique pour leur personnel ou pour les personnes ayant des troubles cognitifs dont ils ont la charge, et/ou offrir une atmosphère appropriée et étayante pour prodiguer un soin éthique. Or, ne pas aborder ce genre de questions peut rendre une situation délicate encore plus problématique et avoir un impact négatif sur le bien-être physique et mental du personnel, des personnes ayant des troubles cognitifs et de leurs proches aidants.

Il est essentiel que les personnes responsables de l'organisation des soins et de l'accompagnement prodigués aux personnes ayant des troubles cognitifs construisent une infrastructure éthique organisationnelle, c'est-à-dire un contexte général et un environnement permettant l'analyse éthique et donnant aux professionnels qui doivent traiter les dilemmes éthiques des compétences et des opportunités pour partager leurs réflexions.

Les suggestions suivantes pourraient être utiles à cet égard :

- Créer une habitude de la délibération et de la réflexion morales
- L'intégrer dans le projet et les objectifs de votre établissement
- Impliquer des personnes ayant des troubles cognitifs et des proches aidants dans votre infrastructure éthique
- Envisager des collaborations avec d'autres institutions pour partager une expertise éthique (par exemple un conseiller en matière d'éthique ou un comité d'éthique) si vous manquez actuellement des moyens nécessaires
- Travailler à construire une compétence éthique (par exemple par une formation en éthique et à la réflexion éthique)
- Donner au personnel le temps et le soutien nécessaires pour aborder d'un point de vue éthique les situations délicates
- Créer un environnement dans lequel le personnel se sentira en sécurité pour réfléchir à ces situations
- Impliquer et valoriser dans votre comité d'éthique tous les types de personnels, et pas seulement ceux qui occupent un niveau élevé dans la hiérarchie.
- Tenir compte des aspects éthiques dans tous les travaux et tous les rapports que vous entreprenez

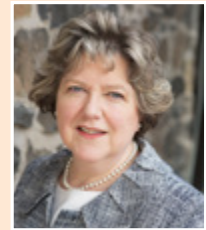
7. Bibliographie / liste de lectures

- Baldwin C, Hope T, Hughes J, Jacoby R & Ziebland S (2005). *Making difficult decisions: the experience of caring for someone with dementia*. Alzheimer's Society.
- Beck U (2006). Living in the world risk society. A Hobhouse Memorial Public Lecture given on Wednesday 15 February 2006 at the London School of Economics. *Economy and Society*, 32: 329-345.
- Cayton H (2006). From childhood to childhood? Autonomy and dependence through the ages of life. In JC Hughes, SJ Louw, SR Sabat (Eds) *Dementia: mind, meaning, and the person*. Oxford, UK: Oxford University Press, 277-286.
- Dresser R (1986). Life, death, and incompetent patients: conceptual infirmities and hidden values in the law. *Arizona Law Review*, 28, 3: 373-405.
- Dworkin R (1986). Autonomy and the demented self. *Milbank Quarterly*, 64 (suppl. 2): 4-16.
- Fulford KWM (2004). Facts/values: ten principles of values-based medicine. In: Radden J (Ed.) *The Philosophy of Psychiatry: A Companion*. New York: Oxford University Press, 205-234.
- Fulford KWM, Peile E & Carroll H (2012). *Essential Values-Based Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gzil F (2009). *La maladie d'Alzheimer: problèmes philosophiques*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Gastmans C (2013). Dignity-enhancing nursing care: A foundational ethical framework. *Nursing Ethics*, 2, 42: 142-9.
- Hughes JC & Baldwin C (2006). *A foundational ethical framework*. Jessica Kingsley Publishers.
- Jaworska A (1999). Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs*, 28, 2: 105-138.
- Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS (Edit.) (1999). *To err is human: building a safer health system*. Washington, DC: National Academy Press, Institute of Medicine.
- Longneaux JM (2014). *L'éthique à la recherche bien-être, l'engagement de chacun*. Intervention lors du colloque « Maladie d'Alzheimer: l'éthique à la recherche du bien-être ». Huy, Belgique, 24 avril 2014.
- López D, Callén B, Tirado F & Domènech M (2010). How to become a Guardian Angel. Providing safety in a Home Telecare Service. In: Annemarie Mol, Ingunn Moser, Jeannette Pols (eds.). *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, 71-90.
- Mahieu L, Van Elssen K & Gastmans C (2011) Nurses' perceptions of sexuality in institutionalized elderly: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 9: 1140-1154.
- Mahieu L & Gastmans C (2012). Sexuality in institutionalized elderly persons: a systematic review of argument-based ethics literature. *International Psychogeriatrics*, 24: 346-357.
- Mahieu L, Anckaert L & Gastmans C (2014). Eternal sunshine of the spotless mind? An anthropological-ethical framework for sexuality in dementia care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17: 377-387.
- Mahieu L, Anckaert L & Gastmans C (2015). An anthropological-ethical framework for sexuality in dementia care: clinical-ethical considerations. *Health Care Analysis* (sous presse).
- Misselhorn C, Pompe U & Stapleton M (2013). Ethical considerations regarding the use of social robots in the fourth age, *GeroPsych*, 26, 2: 121-133.
- Mitchell P (2008). Defining patient safety and quality care. In: RG Hughes (Ed.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Vol. 1, p 1-6). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Niemeijer AR, Depla MFI, Frederiks BJM, Francke AL & Hertogh CPM (2014). The use of surveillance technology in residential facilities for people with dementia or intellectual disabilities: A study among nurses and support staff. Exploring the benefits and drawbacks. *American Journal of Nursing*, 114, 2: 28-37.
- Parsons C (2008). The dignity of risk: challenges in moving on. *Australian Nursing Journal*, 15: 28-29.
- Perske R (1972). The dignity of risk. In: W. Wolfensberger (ed.), *Normalization: The principle of normalization in human services* (p. 194-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- O'Neill DJ (2013). Should patients with dementia who wander be electronically tagged? No. *British Medical Journal*, 346: 3606.
- Sharkey A and Sharkey N (2012). Granny and the robots: Ethical issues in robot care for the elderly. *Ethics and Information Technology*, 14, 1: 27-40.
- Villar F, Celdran M, Faba J & Serrat R (2014) Staff attitudes towards sexual relationships among institutionalized people with dementia: does an extreme cautionary stance predominate? *International Psychogeriatrics*, 26, 3: 403-412.

8. Remerciements

Alzheimer Europe souhaite adresser ses sincères remerciements aux membres du groupe de travail sur les questions d'éthique qui ont consacré leur temps, leur énergie et leur expertise afin de rendre possible cette publication. Vous trouverez ci-dessous, par ordre alphabétique, des informations détaillées ainsi qu'une photo de chacun des membres du groupe de travail. Celui-ci a été très dynamique et cette publication est le résultat d'une réflexion et de discussions approfondies entre tous ses membres.

Le Professeur June Andrews est directrice du *Dementia Services Development Centre* à l'Université de Stirling (Écosse). Elle a reçu une distinction (*Fellowship*) du *Royal College of Nursing* et un prix d'excellence pour l'ensemble de sa carrière de la part des *Chief Nursing Officers* au Royaume-Uni. Elle a également reçu le prestigieux Prix international Robert Tiffany ainsi que le Prix des fondateurs du *British American Project*. En plus de sa carrière au *National Health Service*, elle a présidé le *Royal College of Nursing* d'Écosse et dirigé le Centre pour le changement et l'innovation au sein du gouvernement écossais. Conseillère de plusieurs ministères de la santé et de prestataires de services dans la monde, elle est l'auteur de *Dementia : the One-Stop Guide*.



Lydie Diederich, maître ès lettres, a rejoint l'Association Alzheimer du Luxembourg en 2000, après avoir obtenu son diplôme d'éducatrice à Liège. De 2000 à 2005, elle était responsable d'un centre d'accueil de jour pour des personnes ayant des troubles cognitifs. En 2005, elle a obtenu un master en gérontologie à l'Université de Luxembourg. De 2005 à 2007, elle a préparé et coordonné l'ouverture de la maison de retraite spécialisée « *Beim Goldknapp* » à Erpeldange, qu'elle dirige depuis son ouverture en 2007. Depuis 2010, elle est membre du conseil d'administration de l'Association Alzheimer du Luxembourg.



Chris Gastmans, PhD, est Professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine et au Centre d'éthique et de droit biomédical de l'Université catholique de Louvain (Belgique). Dans sa thèse de doctorat en théologie, il a mené une étude critique des fondements historiques, anthropologiques et théologiques de l'éthique infirmière, conceptualisés comme une éthique du soin. Son enseignement et son activité de recherche portent sur l'éthique de la fin de vie, l'éthique de l'accompagnement des personnes âgées, l'éthique infirmière et l'éthique empirique. Il est président honoraire de l'Association européenne des centres pour l'éthique médicale (EACME).



Debby Gerritsen, PhD, dirige le Programme de recherche sur la santé mentale au Département des soins primaires et communautaires de l'Université Radboud de Nimègue (Pays-Bas). Sa recherche porte sur les personnes âgées vulnérables, ayant ou non des troubles cognitifs, bénéficiant de soins de long terme. Elle s'intéresse à la qualité de vie et à la santé mentale de ces personnes, et à l'évaluation des bénéfices dans le contexte des soins de long terme. Sa thèse de doctorat portait sur la qualité de vie et sa mesure en maison de retraite. Elle a donné lieu à plusieurs publications scientifiques dans des revues internationales à comité de lecture. Debby est membre du groupe de recherche européen INTERDEM sur la détection et les interventions pour la démence.



Jean Georges est directeur exécutif d'Alzheimer Europe depuis 1996. Avant cela, il a travaillé comme journaliste et comme assistant parlementaire de membres des Parlements luxembourgeois et européen. Il a créé en 2008 le Réseau européen d'éthique sur la démence et il a, depuis, contribué à plusieurs projets d'éthique dans ce cadre.



Dianne Gove, PhD, est directrice des projets chez Alzheimer Europe. Elle préside également le Groupe de travail sur l'éthique d'Alzheimer Europe. Elle a mené un cursus universitaire en psychologie, en sciences de l'éducation et en psychothérapie (Gestalt-thérapie analytique). En 2013, elle a soutenu une thèse de doctorat à l'Université de Bradford sur la manière dont les médecins généralistes perçoivent la démence et sur le lien avec la stigmatisation de la démence. Elle a dirigé plusieurs projets, en particulier sur les droits, les technologies d'assistance, les soins palliatifs, les directives anticipées, l'accompagnement social et la prise en charge de la continence.



Fabrice Gzil, PhD, est responsable du Pôle études et recherche à la Fondation Médéric Alzheimer (France). Il est également le coordinateur de *Social Sciences for Dementia*, un réseau pluridisciplinaire de recherche et d'innovation sociale. Dans sa thèse de doctorat qui est parue aux Presses Universitaires de France, il s'est intéressé à l'histoire médicale de la maladie d'Alzheimer, aux modèles animaux des maladies neurodégénératives et aux questions d'éthique soulevées par l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs. Ses travaux actuels visent à favoriser l'émergence d'une culture de la démence, axée sur le respect des droits et de la dignité des personnes en situation de handicap cognitif.



Agnès Houston a appris qu'elle avait la maladie d'Alzheimer en 2006, à l'âge de 57 ans. Elle est un membre actif du Groupe de travail écossais sur la démence. En 2012, elle a été élue vice-présidente du Groupe de travail européen des personnes ayant une démence. Elle est également membre du comité de l'Alliance internationale contre la démence, qui a récemment été créée. Elle a milité en Écosse pour une amélioration des pratiques d'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs, en particulier pour la prise en compte des troubles sensoriels. En 2013, Alzheimer Écosse lui a décerné un prix pour l'ensemble de ses actions, et en 2015 elle a reçu le titre de membre de l'Ordre de l'Empire britannique (MBE).



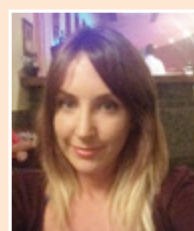
Dana Hradcová est directrice du Centre d'expertise sur la longévité et les soins de long terme à la Faculté des Humanités de l'Université Charles de Prague. Dans sa thèse de doctorat en éthique appliquée, elle a mené une étude ethnographique des relations de soin dans les maisons de retraite accueillant des personnes ayant des troubles cognitifs en République tchèque. Elle est consultante pour l'Association Alzheimer tchèque et mène des recherches sur les soins de long terme pour les personnes ayant des troubles cognitifs et des troubles de l'apprentissage.



Julian Hughes est consultant en psychiatrie du sujet âgé à l'hôpital général de North Tyneside et professeur honoraire de philosophie du vieillissement au Centre de recherche sur les enjeux éthiques et sociétaux des sciences de la vie de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni). Ses travaux de recherche et ses publications portent principalement sur les enjeux éthiques et philosophiques du vieillissement et de la démence. Il s'intéresse particulièrement aux soins palliatifs dans le contexte de la démence. Son travail clinique porte à la fois sur les maisons de retraite et sur les comportements que les personnes perçoivent comme problématiques. Il est actuellement vice-président du *Nuffield Council on Bioethics*.



Caroline Kilty, PhD, est responsable d'un enseignement intitulé « Approches contemporaines de la démence tout au long du parcours de soin », dans le cadre d'un diplôme de troisième cycle en gérontologie au Collège universitaire de Cork (Irlande). Caroline a travaillé pendant huit ans en tant que cadre-infirmière à l'Association Alzheimer d'Irlande. Elle a mené sa thèse de doctorat sur la démence d'apparition précoce. Elle est actuellement chercheuse post-doctorale au Collège universitaire de York.



Denis Mancini, maître ès lettres, travaille à l'Association Alzheimer du Luxembourg depuis 1996. Il a été responsable d'un centre d'accueil de jour pendant dix ans et a coordonné six centres d'accueil de jour pendant deux ans. Puis, en 2010, il est devenu directeur des services ambulatoires de l'Association Alzheimer du Luxembourg, où il est aujourd'hui responsable de la conceptualisation et de la mise en œuvre de soins de qualité. Après des études d'éducateur, il a obtenu en 2015 un master en gérontologie à l'Université de Luxembourg, avec une spécialité sur les troubles cognitifs et le *coaching*.



Alistair Niemeijer, PhD, a étudié la philosophie à l'Université libre d'Amsterdam et l'éthique appliquée à l'Université d'Utrecht. Il a mené les recherches pour son doctorat dans le département de médecine du sujet âgé du Centre médical de l'Université libre d'Amsterdam. À l'heure actuelle, il est professeur assistant en éthique du soin à l'Université des sciences humaines d'Utrecht et chercheur postdoctoral dans le département de médecine sociale du Centre médical de l'Université libre d'Amsterdam, où il coordonne un projet de recherche qualitative sur la réduction de la contention en établissement d'hébergement.



Lucília Nóbrega, qui a obtenu un master en psychologie de la santé à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'Université de Porto, travaille à l'Association Alzheimer du Portugal (délégation de Madère) pour promouvoir des activités destinées aux personnes ayant des troubles cognitifs, en individuel et en groupe, ainsi que des groupes de formation et de soutien destinés aux aidants familiaux. Elle travaille également dans plusieurs maisons de retraite, où elle propose des activités aux personnes âgées et des formations pour les aidants familiaux et professionnels.



Eila Okkonen, PhD, a exercé comme infirmière dans différents hôpitaux finlandais, elle a été maître de conférences dans une école d'infirmières, chef de projet à l'Université des sciences appliquées et responsable d'un centre de formation. Elle est actuellement directrice et éditrice en chef de *Muistiliitto*, l'Association Alzheimer finlandaise. Elle est titulaire d'un master en soins de santé et en enseignement de l'Université d'Helsinki, où elle a également obtenu son doctorat pour ses travaux sur les facteurs de risques psychosociaux, les stratégies d'adaptation et la santé subjective des patients. Elle est aussi membre du Comité consultatif national d'éthique sur l'aide sociale et les soins de santé.



Jan Oyeboode, PhD, est professeur en soin pour la démence au sein du *Bradford Dementia Group* de l'Université de Bradford et psychologue clinicienne honoraire à la Fondation pour la santé mentale de Birmingham et Solihull (Royaume-Uni). Elle est impliquée depuis de nombreuses années dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs, que ce soit en animant des groupes d'aidants, ou par des recherches et des publications. Ses travaux de recherche ont notamment porté sur le moral et les besoins de formation des professionnels accompagnant des personnes au stade avancé de la démence dans les services hospitaliers, ainsi que sur la fin de vie et sur le deuil.



Natalie Rigaux, PhD, est professeur de sociologie à l'Université de Namur (Belgique). Elle s'est intéressée aux syndromes démentiels depuis de nombreuses années : d'abord en menant une critique épistémologique du discours médical sur la démence, puis en observant les pratiques professionnelles dans une maison de retraite spécialisée, et actuellement en conduisant une observation ethnographique de la vie des personnes ayant des troubles cognitifs qui vivent chez elles, avec l'aide de leur famille et de professionnels. Sa principale perspective est celle de la sociologie morale et politique.



Les vignettes (courts récits/cas) et les commentaires ont été rédigés par les membres suivants du groupe de travail, et discutés ultérieurement par l'ensemble des membres du groupe. En impliquant dans notre démarche à la fois des experts de l'éthique et des troubles cognitifs, des professionnels de l'accompagnement et des personnes vivant avec des troubles cognitifs, notre objectif était de faire en sorte que les vignettes soient le reflet de situations réelles et que les commentaires soient instructifs et porteurs de sens pour les lecteurs.

Titre du court récit/cas	Auteur du récit	Auteur du commentaire
Mme Grey	Debby Gerritsen	
Les deux sœurs	Dianne Gove	
Madame Thomas et Monsieur Robert	June Andrews	Chris Gastmans
Angèle et la vie dans la maison de retraite	Lucília Nóbrega	Julian Hughes
Suzanne et ses co-résidents	Lucília Nóbrega	Lucília Nóbrega
Monsieur Durand et sa famille	Lydie Diederich et Denis Mancini	June Andrews
Georges et son chat	Dianne Gove	Fabrice Gzil
L'infirmière Picard	Julian Hughes	Alistair Neimeijer

L'Annexe 2 a été rédigée par Julian Hughes et Lucília Nóbrega.

Alzheimer Europe souhaite également exprimer toute sa gratitude aux professionnels des soins et de l'accompagnement qui ont bien voulu adresser des commentaires détaillés sur l'avant-dernière version de ce document. Ces observations constructives ont permis de valider le travail mené par le groupe mais aussi d'amender le document sur plusieurs points. Ces relecteurs indépendants étaient (par ordre alphabétique) :

- Aileen Beatty, auparavant clinicienne en chef au *Behaviour Support Service* de North

Tyneside, travaille actuellement à la Commission pour la qualité des soins au Royaume-Uni.

- Patrícia Castro est assistante sociale à l'Association Alzheimer du Portugal, délégation de Madère.
- Deolinda Fernandes est infirmière dans une maison de retraite au Portugal.
- Gonçalo Fernandes est psychologue à l'Association Alzheimer du Portugal, délégation de Madère.
- Roland Mbe Ngang est gérontologue en Finlande, il travaille à la maison de retraite *Uudenmaan Seniorikodit Oy*, Villa Lauriina à Espoo.

Annexe 1 – Principes éthiques, valeurs et notions associées

Autonomie	Traditionnellement décrite comme le fait d'être indépendant et capable de décider ce qui doit vous arriver ou ce que l'on doit faire pour vous. Cependant, il est de plus en plus reconnu que les personnes existent dans un réseau de relations, qu'elles donnent et qu'elles reçoivent, et qu'elles sont interdépendantes. Par conséquent, l'exercice de l'autonomie individuelle est affecté par les relations humaines, le contexte institutionnel, la législation et les troubles cognitifs.
Bienfaisance	Toute action visant à améliorer la situation ou à favoriser le bien-être d'autrui.
Compassion	Conscience aiguë de la souffrance d'autrui, couplée à un désir de la soulager.
Confidentialité	Conserver en lieu sûr et garder secrètes les informations que nous avons apprises de manière confidentielle ; ne pas les divulguer à des tiers sans autorisation.
Conscience	Notre propre juge intérieur de ce qui est bien et de ce qui est mal, fondé sur des conceptions et des pratiques partagées.
Discernement	Avoir une appréciation nuancée des situations et être capable de se faire une opinion et de prendre des décisions sans être influencé de manière excessive par nos attachements personnels et par des influences externes.
Familialisme	La subordination de ses intérêts et de ses prérogatives personnelles (par exemple de ses droits et de ses privilèges) aux valeurs et aux souhaits de la famille.
Fiabilité	Le fait de mériter la confiance.
Historicité/ Narrativité	L'histoire de vie de la personne, ce qui a fait d'elle ce qu'elle est ; ce qui, en raison de son histoire personnelle, est important pour elle.
Humilité	Ne pas se croire supérieur aux autres, ou plus avisé que les autres.
Intégrité	Respect strict d'un ensemble cohérent de principes et de valeurs moraux ; agir conformément à ses convictions profondes.
Justice/équité	Traiter chacun de manière égale et équitable.
Non-malfaisance	Ne pas faire ce qui pourrait heurter ou être préjudiciable à autrui.
Relationalité	L'importance d'avoir des relations de confiance. La manière dont nous nous percevons en relation avec autrui.
Sincérité/ Honnêteté	Dire la vérité / être honnête.
Singularité/ Identité personnelle	Ce qui rend une personne unique et détermine qui elle est et quels sont ses intérêts.
Vertu	Une disposition intérieure qui permet à une personne de bien vivre ou de s'épanouir en tant qu'être humain
Vie privée	Droit de ne pas faire l'objet d'une intrusion ou d'une observation contre son gré.
Vulnérabilité	Avoir besoin d'une attention ou d'une protection particulière, notamment dans les situations où les droits et les besoins risquent de ne pas être respectés.

Annexe 2 – Courts exemples pour illustrer les théories éthiques

Chacune des vignettes (courtes histoires) suivantes illustrent une théorie éthique ou une manière d'aborder une situation problématique au plan éthique. Nous nous sommes basés sur des situations différentes de celles décrites précédemment, afin que vous puissiez réfléchir sur un éventail plus large de situations et de dilemmes éthiques potentiels.

L'approche conséquentialiste

Marie réside dans une maison de retraite depuis quatre ans et elle a désormais des troubles cognitifs sévères. Depuis plusieurs années, elle souffre d'infections urinaires et depuis peu il est difficile de trouver des antibiotiques efficaces, car les bactéries sont plus résistantes. Elle a récemment souffert de deux infections pulmonaires assez sérieuses. À ces deux occasions, elle a été hospitalisée, mais dans les deux cas il a été impossible d'entreprendre quelque action thérapeutique que ce soit en raison de son agitation importante. De retour à la maison de retraite, Marie s'est progressivement remise, mais elle développe maintenant une autre infection pulmonaire qui semble très grave. L'on craint pour sa vie, mais elle n'accepte pas les médicaments par voie orale et demeure agitée. Il faut décider si elle doit ou non être hospitalisée. Les professionnels concernés discutent en équipe et avec la famille des conséquences des différentes options, et il est décidé qu'une nouvelle admission à l'hôpital n'apportera rien de plus par rapport à ce qui peut être proposé à Marie dans la maison de retraite, avec une équipe et dans un environnement qu'elle connaît. Il paraît assez probable que son bien-être sera optimisé si elle reste dans la maison de retraite, plutôt que d'être admise une nouvelle fois à l'hôpital. Cela paraît donc la meilleure chose à faire.

L'approche déontologiste

Madame Martin a la réputation d'avoir toujours été une dame très fière, soucieuse de son apparence. Elle a maintenant des troubles cognitifs importants. Son hygiène personnelle s'est détériorée. Elle se nourrit de manière très brouillonne, ce qui laisse des taches sur le devant de ses corsages. Bien qu'elle souffre d'incontinence urinaire, et parfois fécale, elle refuse de porter des protections quelles qu'elles soient. Elle déteste toute forme d'intervention sur sa personne. Lorsque le personnel tente de la baigner ou de changer ses vêtements, elle devient très agitée et agressive. L'équipe a par conséquent adopté une approche qui consiste à tolérer sa mauvaise hygiène personnelle. Mais il

arrive un moment où son odeur et son aspect deviennent dérangeants pour les autres personnes. De plus, sa famille confirme qu'elle n'aurait jamais voulu être vue dans cet état. Par conséquent, l'équipe de la maison de retraite élabore un plan de soin qui repose sur la manière dont elle conçoit son devoir d'accompagnement. Les professionnels reconnaissent qu'ils ont le devoir de respecter l'autonomie de Madame Martin, mais ils se préoccupent de sa dignité et du risque d'infection si son hygiène personnelle n'est pas assurée dans une certaine mesure. Donc, sur la base de ce qu'ils considèrent comme leur devoir, ils décident après en avoir discuté ensemble et avec la famille qu'ils interviendront et prodigueront des soins personnels en cas d'incontinence fécale ou urinaire. Ils changeront aussi ses vêtements au moins une fois par jour et s'assureront qu'elle prend un bain au moins une fois par semaine. Cela repose en partie sur le fait que le personnel aimerait lui-même être traité de la sorte dans cette situation, et qu'il estime pour cette raison avoir le devoir de traiter Madame Martin d'une manière analogue.

L'approche basée sur les droits

Albert aimait se promener dans le jardin de la maison de retraite et faire un peu d'exercice, mais en raison de ses problèmes d'équilibre, il a besoin d'une canne. Il a tendance à l'oublier et la semaine dernière il est tombé et s'est cassé le bras. Il a déclaré qu'il essayait d'attraper un chat qu'il pensait avoir vu. Certains membres de l'équipe de la maison de retraite estiment qu'Albert ne devrait désormais plus être autorisé à sortir seul dans le jardin, mais cela signifie qu'il sera parfois contrarié, car il n'y a pas suffisamment de personnel pour l'accompagner toutes les fois où il en aura envie. Albert dit qu'il est conscient qu'il risque de tomber, mais qu'il sera plus attentif à l'avenir. Certains membres de l'équipe ont du mal à le croire et estiment que ce serait risqué. Cependant, l'opinion majoritaire est qu'Albert a le droit de prendre des risques et le droit de faire ce qu'il souhaite, étant donné que cela ne porte de préjudice à personne et que c'est important pour sa qualité de sa vie. Par conséquent, il est convenu qu'Albert sera autorisé à se rendre dans le jardin, mais que le personnel s'assurera toujours qu'il prend sa canne avec lui, et lui rappellera de la garder avec lui pendant toute la durée de sa promenade. Le personnel réussit à le faire sur le mode de la plaisanterie. Mais le point important est qu'Albert n'a pas été privé de sa liberté, et qu'en dépit du risque, son droit à se déterminer par lui-même a été préservé, au moins dans une certaine mesure.

L'approche basée sur l'équité

La maison de retraite « Les chênes » organise toutes les semaines des sorties en bus pour les résidents et tente de donner à toutes les personnes qui ont une certaine mobilité l'opportunité de participer à ces sorties. En général, ils vont jusqu'au bord de mer, qui est proche, pour y manger une glace. Mais parfois, le personnel disponible pour accompagner ces sorties est très limité. Dans ce cas, les membres de l'équipe ne peuvent emmener qu'un ou deux résidents. Ils ont alors tendance à choisir les résidents les plus mobiles. Mais pour des raisons d'équité, l'infirmière coordinatrice tient un registre des personnes qui participent à ces sorties et tente de faire sorte que les résidents en bénéficient de manière équitable. Certains résidents nécessitent du personnel supplémentaire, mais l'objectif est que – dans la mesure du possible – tous puissent participer aux sorties un nombre égal de fois.

L'approche basée sur le bien commun

Elisabeth est fumeuse et lorsqu'elle a été admise dans la maison de retraite, elle n'a pas pu abandonner cette ancienne habitude. Il lui a été interdit de fumer dans sa chambre et, en raison des risques de santé liés au tabagisme passif, elle n'a pas non plus été autorisée à fumer dans le salon. Cependant, le personnel a compris qu'Elisabeth va mieux lorsqu'elle peut fumer comme elle l'a toujours fait par le passé. Des dispositions ont donc été prises pour construire une zone protégée dans le jardin, juste devant la porte de la maison de

retraite, où Elisabeth pourra aller fumer. De cette manière, elle n'est pas limitée dans ce qu'elle peut faire, mais il est tenu compte du bien commun de tous. L'on pourrait considérer que c'est un désagrément pour Elisabeth, mais le personnel s'est assuré que l'abri dans le jardin est bien protégé du mauvais temps et il veille toujours à ce que quelqu'un puisse accompagner Elisabeth lorsqu'elle sort pour fumer, afin qu'elle ne soit pas seule. Mais le principe clé est qu'une solution amiable a été trouvée pour préserver le bien de l'ensemble de la communauté.

L'approche basée sur la vertu

Depuis peu, André parle de ses parents et dit que ceux-ci attendent qu'il rentre à la maison. Il affirme devoir quitter la maison de retraite pour rentrer chez lui. Les membres de l'équipe considèrent qu'il ne serait pas éthique de lui mentir et souhaitent être honnêtes avec lui, mais ils savent qu'André pense vraiment que ses parents sont encore en vie, et craignent de beaucoup le perturber en lui disant la vérité. C'est pourquoi, lorsqu'André parle de ses parents comme s'ils étaient encore en vie, les professionnels essaient – en faisant preuve de tact – de détourner la discussion sur un autre sujet qui le préoccupe actuellement et évitent d'avoir à lui dire directement que ses parents sont morts. De cette façon, ils essaient de ne pas avoir à lui mentir ouvertement, ce qui serait malhonnête, mais dans le même temps ils manifestent des vertus de compassion, de loyauté et une sagesse pratique.

Annexe 3 – Questions à se poser pour réfléchir aux dilemmes éthiques et aux situations problématiques au plan éthique

1. La situation en quelques mots. Veuillez écrire une phrase brève qui résume la situation telle que vous la voyez.

2. Qui est impliqué/affecté par le dilemme actuel ?

Qui pourrait être impliqué/affecté ?

Qui (le cas échéant) a provoqué la situation ?

Quelle est votre relation (rôle) vis-à-vis des principales personnes impliquées ?

Comment êtes-vous affecté(e) par la situation ?

Quelle est votre responsabilité dans la résolution du dilemme ?

Qui d'autre devrait être impliqué pour résoudre la situation ?

3. Quel est le contexte dans lequel la situation intervient ?

Où intervient le dilemme ? accueil de jour maison de retraite
 hôpital/clinique autre :

Quand le dilemme a-t-il commencé ou est-il devenu manifeste ?

Y a-t-il des contraintes ou des recommandations à prendre en compte ? budgétaires une loi / obligation réglementaire
 organisationnelles des recommandations professionnelles
 des lignes directrices en matière d'éthique
 autres :

4. À votre avis, comment la situation est-elle vécue par toutes les personnes concernées ?

5. Concernant le dialogue avec toutes les personnes concernées

Qu'avez-vous appris en discutant avec les personnes concernées ?

En plus du dialogue avec les personnes concernées, qui d'autre avez-vous consulté ?

collègues supérieur hiérarchique comité d'éthique autre : _____

6. Quels sont les principes, les valeurs et les notions qui semblent être en jeu ?

- agir avec compassion
- agir avec intégrité (en accord avec vos propres convictions)
- éviter ce qui pourrait heurter ou être préjudiciable aux personnes concernées/affectées
- mettre en balance et parvenir à respecter tout à la fois les intérêts de la famille et ceux des personnes concernées/affectées
- parvenir à faire preuve de discernement (appréciation nuancée)
- être sincère et digne de confiance
- faire preuve d'humilité
- agir dans l'intérêt et favoriser le bien-être des personnes concernées/affectées
- respecter la confidentialité, la vie privée et/ou la dignité (entourer les réponses pertinentes)
- respecter le droit des personnes à prendre les décisions qui les concernent / à choisir ce qui devrait leur arriver
- respecter la singularité de toutes les personnes concernées
- prendre en considération, le cas échéant, la situation de vulnérabilité ou de dépendance et/ou les relations de pouvoir
- traiter les personnes de manière égale et équitable
- comprendre l'histoire de vie des personnes concernées/affectées
- autre : _____

7. Agir ou réagir en fonction de ce qui est possible

Quelles sont les options principales/réalistes ?

Selon vous, quel est le principal argument que l'on pourrait objecter à votre décision ?

Comment répondriez-vous à cette objection ?

Quel est votre sentiment par rapport à votre décision ?

8. (PLUS TARD) Qu'avez-vous appris avec du recul ?





Cette brochure s'adresse à l'ensemble des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social qui accompagnent des personnes ayant des troubles cognitifs. Elle porte sur les situations problématiques au plan éthique et sur les dilemmes éthiques que ces professionnels peuvent être amenés à rencontrer, que ce soit en maison de retraite ou dans un contexte hospitalier. De courts récits, inspirés de situations concrètes que les aidants professionnels rencontrent fréquemment, ainsi que des exercices et des annexes encouragent et facilitent la réflexion éthique. Une démarche structurée est proposée pour aborder les situations problématiques au plan éthique, ainsi que des commentaires émanant d'experts dans le domaine de l'éthique mais aussi de professionnels de l'accompagnement.

Cette brochure a vocation, en principe, à être utilisée dans la formation continue des professionnels (par exemple dans des groupes de discussion avec un modérateur, dans l'analyse des pratiques ou sous forme de jeu de rôles), et à être adaptée en fonction du degré de formation et d'expérience des lecteurs. Elle ne fournit pas des réponses toutes faites mais nous espérons qu'elle contribuera à motiver les professionnels du soin à prodiguer un accompagnement éthique, et qu'elle leur donnera des outils qui les rendront capables d'aborder avec davantage d'assurance les situations problématiques au plan éthique, et que ce faisant elle améliorera le bien-être des personnes aidées, mais aussi celui des professionnels et de leurs collègues.