



HAL
open science

La place de l'éthique dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute en cas de refus de soins du résident dément en EHPAD

Marie-Christine Cortes

► To cite this version:

Marie-Christine Cortes. La place de l'éthique dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute en cas de refus de soins du résident dément en EHPAD. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02269145

HAL Id: dumas-02269145

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269145>

Submitted on 22 Aug 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

Marie-Christine CORTES

UE 6.5 S6 : Mémoire

d'initiation à la recherche

16 mai 2019

**« La place de l'éthique dans l'acceptation
de l'intervention de l'ergothérapeute en cas de
refus de soins du résident dément en EHPAD »**

Sous la direction de BLANC Catheline
et de LOUIT Vincent

Diplôme d'Etat d'Ergothérapie

*« Tout ce qui est fait pour moi,
sans moi,
est fait contre moi »(1).*

Gandhi

*« Peut-être ne suis-je plus doué de raison
Mais insensé est celui qui pense
Que je ne suis plus doué de sens.*

*C'est juste le temps qui n'existe plus.
Moi j'existe toujours
dans un présent qui rythme mes jours.
Peut-être sans avenir ni passé,
mais je vis,
moi, à qui vous ne demandez jamais l'avis.*

*Peut-être que mon cerveau a perdu la mémoire,
Mais...le partage d'un instant ne se mémorise pas,
il se vit.
Ma vérité je vous la dis :
le soin dont j'ai le plus besoin,
c'est que vous pansiez ma blessure d'humain»(2).*

May Antoun

Remerciements

J'adresse un remerciement tout particulier à ma famille qui m'a soutenue dans cette odyssee.

Je remercie ma directrice de mémoire et mon référent professionnel pour leur éclairage et leurs conseils avisés.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance aux professionnels de santé qui ont nourri ma réflexion au travers de la richesse de leurs témoignages.

Je remercie enfin les professeurs, l'équipe administrative ainsi que mes amies de promotion pour tout ce qu'ils m'ont apporté durant ces trois années.

Sommaire

1	Introduction	2
1.1	Le contexte	2
1.1.1	Emergence d'un point de rupture	2
1.1.2	Emergence d'une problématique professionnelle	2
1.1.3	Rapport implication distanciation	3
1.2	Le thème général	4
1.2.1	Choix et définition du thème	4
1.2.2	Champs disciplinaires.....	4
1.2.3	Résonnance	5
1.3	Les enjeux	6
1.3.1	Enjeux socio-économiques.....	6
1.3.2	Enjeux de santé publique.....	7
1.3.3	Enjeux professionnels.....	7
1.4	La revue de littérature	7
1.4.1	Recherche de données et résultats	8
1.4.2	Analyse critique de la revue de littérature.....	11
1.4.3	La problématique pratique.....	17
1.5	L'enquête exploratoire	17
1.5.1	Généralités sur le dispositif de l'enquête exploratoire	18
1.5.2	Résultats de l'enquête exploratoire	18
1.5.3	Analyse critique de l'enquête exploratoire.....	19
1.6	La question initiale de recherche	22
1.7	Le cadre de référence	22
1.7.1	Positionnement du chercheur	22
1.7.2	Matrice conceptuelle	23
1.7.3	La matrice de questionnement.....	31
1.7.4	La question et l'objet de recherche.....	31
2	Matériel et Méthodes	32
2.1	Le choix de la méthode de recherche	32
2.2	Le Matériel	32
2.2.1	Choix argumenté de la population.....	32
2.2.2	Les critères d'inclusion et d'exclusion.....	33
2.3	Les sites d'exploration	34
2.4	Le choix argumenté de l'outil théorisé de recueil de données	34
2.4.1	Choix argumenté de l'outil.....	34
2.4.2	Cadre d'utilisation de l'outil.....	35
2.5	Les biais	35
2.5.1	Prise de conscience et anticipation des biais	35
2.5.2	Stratégie pour circonscrire les biais.....	35
2.6	Construction de l'outil théorisé de recueil de données	36
2.6.1	Construction de l'outil de recueil des données.....	36
2.6.2	Matrice de questionnement	37
2.7	Test de faisabilité et de validité du dispositif	38
2.8	Déroulement de l'expérimentation	39
2.9	Choix d'outils de traitement et d'analyse des données	39
2.9.1	Méthode de traitement d'analyse textuelle.....	40
2.9.2	Logiciel.....	40

3	Résultats	41
3.1	Données descriptives	41
3.2	Données textuelles	41
3.2.1	Liens pouvant être faits entre les différentes données sans interprétation	42
3.2.2	Utilisation de graphiques et de tableaux pour résumer les résultats.....	42
4	Discussion des données	51
4.1	Interprétation des résultats en rapport avec les problématisations théoriques et pratiques	51
4.1.1	L'éthique : une place centrale contrebalancée par un constat de carence dans les pratiques	51
4.1.2	Valeur ajoutée de la réflexion éthique dans les pratiques	52
4.1.3	L'éthique : constat d'un manque de formation	53
4.2	Eléments de réponse à l'objet de recherche	53
4.3	Discussion autour des résultats et critiques du dispositif de recherche	53
4.4	Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle	54
4.5	Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle	55
4.6	Perspectives de recherche	55
4.6.1	Perspective de recherche à partir des résultats	55
4.6.2	Perspective d'ouverture vers une nouvelle question de recherche.....	56
	Références Bibliographiques	57
	Annexe 1	62
	Annexe 2	63
	Annexe 3	64
	Annexe 4	67
	Annexe 5	72
	Annexe 6 :	85
	Annexe 7 :	86
	Annexe 8 :	87
	Annexe 9 :	88
	Annexe 10 :	96
	Annexe 11 :	100
	Annexe 12 :	108
	Annexe 13 :	113
	Annexe 14 :	120
	Annexe 15 :	128
	Annexe 16 :	134
	Annexe 17 :	141
	Annexe 18 :	146

1 Introduction

Au travers de cette introduction, j'ai conscience de réaliser, les prémices d'un long travail de réflexion amenant à la soutenance d'un mémoire d'initiation à la recherche. Très vite, un thème s'est imposé à moi comme une évidence. J'ai donc souhaité traiter ma thématique de recherche à partir de la situation d'un patient rencontré dans le milieu de la rééducation fonctionnelle. Cette rencontre m'a poussée à me questionner sur la dimension éthique du processus d'intervention en ergothérapie.

En effet, la relation thérapeutique autour du patient et de son projet de vie est au cœur de l'approche ergothérapique. Elle en est l'alpha et l'oméga. C'est une terre symbolique de rencontre entre le thérapeute et le patient. Cette relation est le socle sur lequel l'alliance thérapeutique peut soit se créer, soit s'éteindre. Ainsi, le processus d'intervention de l'ergothérapeute est l'émanation d'une alchimie entre savoir-faire, savoir-être mais aussi et surtout, « savoir-être avec ». Dans cette relation si particulière entre le thérapeute et la personne prise en soins, la nécessité d'ajuster le curseur relationnel devient aussi incontournable que complexe, au regard de ces deux individualités.

En effet, la littérature ergothérapique fait souvent apparaître le projet de vie du patient et le projet de soin de l'ergothérapeute comme une seule et même entité cohérente. Toutefois, il est intéressant de s'interroger sur les situations réelles où cela peut ne pas être le cas. Ce travail de recherche autour de la relation thérapeutique me paraît particulièrement incontournable à ce stade de ma formation où les expériences professionnelles vécues sur le terrain, font émerger à la fois nuances, subtilités et questionnements. Aussi, les interrogations découlant de cette perpétuelle croisée des chemins entre projet de vie du patient et objectifs thérapeutiques de l'ergothérapeute, dans ce qu'il peut y avoir de conflictuel, m'apparaissent donc être très formateurs, pour mon futur exercice professionnel.

Afin d'approfondir cette réflexion, je m'attache à réaliser un état des lieux de la recherche scientifique et des savoirs, précisément à partir de ce questionnement éthique en ergothérapie.

1.1 Le contexte

A travers ma formation juridique initiale, j'ai toujours porté de l'intérêt aux questions éthiques. Par la suite, les expériences professionnelles vécues dans le domaine médico-pharmaceutique ont aiguisé ma sensibilité à ce type de questions lorsqu'elles présentent un lien avec le domaine de la santé. En outre, j'ai fait le choix de me reconvertir professionnellement en ergothérapie, car j'avais le désir d'accompagner les personnes en situation de handicap, dans leur volonté de retrouver de l'autonomie dans les AVQ¹. Il est important de souligner que toutes les sources théoriques à partir desquelles j'ai construit mon identité professionnelle d'ergothérapeute, ont toujours mis en avant l'approche holistique de la personne. Qu'il s'agisse d'un usager, d'un bénéficiaire, d'un résident ou d'un patient, j'ai toujours été sensible à la littérature professionnelle soulignant la nécessité pour l'ergothérapeute, de prendre en compte la demande de la personne.

1.1.1 Emergence d'un point de rupture

En tant que futurs professionnels de santé, nous sommes formés à construire notre plan d'intervention en ergothérapie, à partir de la demande de la personne et ce, au regard de son projet de vie. Or, une expérience de stage vécue en centre de rééducation auprès d'un patient hémiparétique m'a confronté à une toute autre réalité. Lors de l'entretien, le patient a exprimé des demandes en lien avec l'orientation de sa rééducation en ergothérapie. Face aux propositions d'intervention de l'ergothérapeute, ce patient a exprimé clairement ce qu'il souhaitait mais surtout ce qu'il ne voulait pas. Toutefois, l'ergothérapeute a fait le choix d'orienter son plan d'intervention, pour le bien du patient, vers des activités de réadaptation censées lui apporter plus d'indépendance dans les AVQ, alors même que le patient avait refusé cette orientation.

En aucune façon, je ne porte de jugement de valeur sur les actions de cet ergothérapeute. Mon propos vise simplement à rendre compte de l'émotion ressentie face à la réalité d'une situation remettant en cause ma représentation de l'ergothérapie. Je dois donc reconnaître que cette situation crée un point de rupture, de nature à susciter une problématique professionnelle.

1.1.2 Emergence d'une problématique professionnelle

A ce moment précis, un faisceau de questionnement émerge. Y-a-t-il un rapport de causalité entre la dégradation de l'état du patient et le positionnement de l'ergothérapeute dans son

¹ Activités de la vie quotidienne

intervention auprès de lui ? Le patient peut-il avoir eu le sentiment de ne pas avoir été entendu par le thérapeute ? A-t-il pu se sentir nié en tant que personne ? En quoi le fait de ne pas avoir pris en compte la plainte et la demande du patient dans le projet de soins en ergothérapie, peut-il être délétère pour la personne ? Le patient n'avait-il pas besoin d'aller jusqu'au bout du chemin qu'il avait décidé, pour pouvoir, en cas d'échec, faire le deuil de la récupération de son membre plégique ? A partir de quel moment un être humain peut-il se voir retirer son droit à l'autodétermination, simplement au motif qu'il est devenu un patient ? Le projet de soins en ergothérapie peut-il aller à l'encontre du projet de vie de vie du patient ? Cette série de questionnements m'a conduit vers une question centrale :

Quelle place accorder au respect de la volonté du patient, dans le projet de soins en ergothérapie ?

La question centrale découlant de la situation de ce patient appelle à réfléchir de façon très générale, sur la dimension éthique de la relation soignant-soigné. Dépassant le seul cadre de l'intervention en ergothérapie, cette dimension éthique est transdisciplinaire. Elle revêt un caractère d'omniprésence et d'omnipotence. Elle se retrouve, de façon tacite ou expresse, dans tous les jalons du parcours de soins d'une personne placée dans la situation de patient. Au-delà de mon appétence naturelle pour les questions d'éthique médicale, il m'apparaît donc très formateur en tant que futur ergothérapeute, de bâtir une réflexion autour de cette problématique. Cela m'aidera à adopter une éthique professionnelle et sera de nature à influencer positivement mon positionnement d'ergothérapeute auprès des patients que je prendrai en soins.

1.1.3 Rapport implication distanciation

Toutefois, je me dois de reconnaître un défaut de distanciation vis-à-vis de la situation vécue auprès de ce patient. L'intensité des émotions ressenties lors de sa prise en soins m'ont conduit à réaliser une analyse introspective. La relation transféro-contre-transférentielle mise en lumière m'a fait prendre conscience de la résonance de la situation de ce patient hémiplegique, avec le traumatisme lié à l'AVC² d'un être cher. Dès lors cette analyse réflexive a révélé une collusion vis-à-vis de mon histoire personnelle, de nature à introduire un défaut de distanciation et une subjectivité inappropriée au regard de la problématique.

Or, mon positionnement de chercheur m'oblige à respecter une neutralité dans la recherche, le traitement ainsi que l'analyse des informations recueillies. Cette neutralité étant ici

² Accident vasculaire cérébral

compromise, je fais donc le choix d'abandonner ce sujet de recherche dans le cadre de la rééducation fonctionnelle en neurologie.

1.2 Le thème général

Pour autant, le questionnement central de départ reste toujours présent dans mon esprit. En effet, la question de la place à accorder au respect de la volonté du patient, dans le projet de soins en ergothérapie peut être transposée dans des domaines différents et auprès de publics variés. Même si la population, le contexte ou le type d'intervention présentent des caractéristiques différentes, la résonance de ce questionnement demeure intacte pour autant.

1.2.1 Choix et définition du thème

Etant très attirée par la psycho-gériatrie et souhaitant orienter ma future carrière professionnelle d'ergothérapeute vers ce milieu, il m'apparaît intéressant d'examiner cette problématique dans ce cadre particulier. Je prends donc le parti de conserver cette thématique de recherche en prenant soin de circonscrire mon travail de réflexion à un public auprès duquel je suis en mesure de rester neutre : les personnes âgées. Je pourrai donc garantir un travail réflexif mêlant implication et distanciation. Le thème adopté sera donc :

Quelle place accorder au respect de la volonté du patient âgé, dans le projet de soins en ergothérapie ?

Certes, cette population est large. En effet, ce public peut avoir des caractéristiques très différentes selon la nature des déficits notamment cognitifs. Cela impactant d'autant la nature de la prise en soins. Il apparaît donc important, à ce stade de la réflexion, de ne pas circonscrire de façon aléatoire, la population étudiée. Il semble plus judicieux de laisser l'état des lieux de la littérature scientifique et des pratiques professionnelles, déterminer la pertinence du choix de ce public.

1.2.2 Champs disciplinaires

Cette question de recherche s'inscrit au cœur de plusieurs champs disciplinaires. En effet, la dimension éthique qu'elle véhicule lui confère un caractère universel, intemporel et transversal. D'un point de vue philosophique, cette thématique amène à réfléchir sur la place de la personne humaine au sein de la société, les valeurs qui caractérisent le soin, ainsi que la déontologie qui encadre la pratique du soin. De ce point de vue-là, l'analyse réalisée doit se confronter aux sciences médicales Dans la sphère juridique, cette thématique appelle à se questionner sur les droits universels et inaliénables reconnus à tout individu, fût-il âgé

dépendant ou en situation de handicap. Dans cette droite ligne, les sciences humaines constituent un domaine de savoir susceptible de nourrir la réflexion. S'agissant d'autre part d'un public âgé, la psychologie appliquée à la gériatrie est un champ disciplinaire qui doit manifestement être exploité. Enfin, s'agissant d'une intervention en ergothérapie qui vise à restaurer l'autonomie d'une personne âgée dans les AVQ, l'éclairage des sciences sociales apportent une valeur ajoutée à la réflexion.

1.2.3 Résonance

A ce stade de ma réflexion, il est nécessaire de se questionner sur la résonance du choix de cette thématique de recherche. Le questionnement sous-jacent est-il d'actualité ? Y-a-t-il un intérêt et une utilité à approfondir cette thématique ? Ce sujet véhicule-t-il des enjeux ?

➤ Question socialement vive

La profusion de sources documentaires en lien avec la thématique étudiée semble indiquer un intérêt social voir sociétal avéré. En effet, cette problématique liée au respect de l'autonomie du patient âgé se retrouve présente de façon transversale dans nombre de disciplines du secteur sanitaire et social. Dans le domaine médical tout comme en ergothérapie, nous assistons progressivement à une désaffection du modèle biomédical, jadis prédominant. Comme le décrivent un certain nombre d'auteurs parmi lesquels Drolet (2014), « le modèle biomédical consacrant le thérapeute tout puissant et détenteur du savoir, laisse petit à petit la place à une approche bio-psycho-sociale, voire même parfois à un « empowerment »(3). Ainsi, « l'approche centrée sur la personne »(4), les notions de consentement libre éclairé et continu(5), de Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance(6), les recommandations de l'HAS pour les personnes âgées en établissement de santé(7) ou encore le statut juridique de la personne âgée en établissement de soins et maison de retraite(8), jalonnent l'évolution des rapports entre patient et soignant. Cette mutation sociétale présente dans toutes les sphères et auprès de tous les publics, légitime le fait que l'on se pose la question de sa traduction dans le processus d'intervention en ergothérapie.

➤ Utilité et intérêt

« Depuis l'antiquité, les théories éthiques conditionnent les paradigmes au sein desquels s'inscrivent les pratiques de santé »(9). Concernant l'ergothérapie, il semble intéressant d'analyser en quoi l'évolution des concepts éthiques, peut guider la pratique ergothérapique. Entre paradigme mécaniciste et paradigme biologiste, le positionnement de l'ergothérapeute

peut évoluer de la guidance vers l'accompagnement, voire vers même la consultance. L'identification du paradigme dans lequel s'inscrit l'ergothérapeute est particulièrement utile pour apprécier l'intérêt des patients à voir leurs choix respectés. En effet, selon Drolet (2014), «Les milieux où travaillent les ergothérapeutes subissent de profonds changements et de multiples remaniements, souvent dans des contextes de rareté de ressources. Les concepts de santé et de pratique professionnelles en ergothérapie se sont réorganisés aujourd'hui autour d'une pratique centrée sur le client et sur les occupations. Les questions qui se posent alors portent sur la manière dont l'ergothérapeute s'assure que le client fait des choix éclairés en tenant compte des contraintes de l'environnement dans lequel il vit »**(3)**.

1.3 Les enjeux

La thématique de recherche choisie est de nature à éclairer les enjeux sociétaux à venir, qu'ils soient socio-économiques, de santé publique ou encore professionnels.

1.3.1 Enjeux socio-économiques

L'OMS³ qualifie de « personne âgée » toute personne ayant 60 ans et plus**(10)**. Selon l'INSEE⁴, « le vieillissement de la population française se poursuit en France (...) comme dans l'ensemble de l'Europe »**(11)**. Cet institut projette qu' « en 2050, 22,3 millions de personnes seraient âgées de 60 ans ou plus contre 12,6 millions en 2005, soit une hausse de 80 % en 45 ans. Le vieillissement de la population française s'accentuerait entre 2005 et 2050. Le vieillissement est inéluctable, au sens où il est inscrit dans la pyramide des âges actuelle, puisque les personnes qui atteindront 60 ans à l'horizon 2050 sont déjà toutes nées. L'allongement de la durée de vie dans les années futures ne fait qu'accentuer son ampleur. En effet, même si l'espérance de vie se stabilisait à son niveau de 2005, le nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus augmenterait quand même de 50 % entre 2005 et 2050»**(12)**.

La dépendance d'une personne âgée se définit comme l'état durable d'une personne ayant besoin d'aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne, du fait de ses incapacités. « En 2016, 9,1 Md€ ont été consacrés aux soins de longue durée aux personnes âgées hébergées en établissement, soit 85 % de la dépense de soins de longue durée aux personnes âgées »**(13)**. Selon l'INSEE, la prise en charge des personnes âgées dépendantes constitue donc un enjeu économique majeur.

³ Organisation mondiale de la santé

⁴ Institut national de la statistique et des études économiques

1.3.2 Enjeux de santé publique

Le vieillissement confronte tous les pays à des difficultés particulières. Selon l’OMS, « il est essentiel de préparer les soignants et les sociétés à répondre aux besoins des personnes âgées »**(10)**. Aussi en France,, le déploiement du plan pour les maladies neuro-dégénératives 2014-2019**(14)** s’inscrivant dans la continuité du dernier plan Alzheimer 2008-2012**(15)**, signe la nécessité de prendre en soins des personnes âgées se retrouvant en situation de perte d’autonomie dans les AVQ. D’autre part, l’INSEE souligne l’accroissement constant du nombre de place en EHPAD⁵, en lien avec la médicalisation du secteur consécutive au vieillissement de la population accueillie**(13)**. Aussi, réaliser une analyse réflexive de la pratique professionnelle en ergothérapie, à la lueur de ces données me semble apporter une valeur ajoutée dans la prise en compte des personnes les plus fragiles.

1.3.3 Enjeux professionnels

Enfin, selon l’Observatoire des territoires, « L’enjeu sera d’adapter les capacités des structures de prise en charge de la perte d’autonomie pour qu’elles accompagnent cette importante augmentation »**(16)**. En effet, selon l’INSEE, « la proportion de personnes âgées très dépendantes (classées en GIR⁶ 1 et 2) s’accroît tendanciellement au sein de la population hébergée en institution »**(13)**. Pour autant, Ennuyer (2002) met en garde contre les représentations négatives de la dépendance, devenue un terme générique stigmatisant « des personnes âgées ayant des incapacités à effectuer certains actes de vie quotidienne »**(17)**. Dans ce contexte, l’ergothérapeute étant spécialiste de l’occupation humaine, son objectif est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace**(18)**. Au-delà d’une stricte lecture biomédicale des déficits et des incapacités, il fonde également sa prise en soins sur les ressources et les potentialités des personnes. Il est donc incontournable pour tout ergothérapeute, de dépasser les stigmates de décrépitude dont ces personnes sont souvent affublées pour plutôt s’intéresser à la qualité de leur prise en soins

1.4 La revue de littérature

Afin d’établir la revue de littérature, il faut tout d’abord procéder à la recherche de données et de résultats. Ce préalable nécessaire permet de procéder par la suite à une analyse critique.

⁵ Etablissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes

⁶ Groupe Iso Ressources

1.4.1 Recherche de données et résultats

Après avoir pris en compte ces différents éléments, la recherche de données s'organise à partir d'une méthodologie stricte autour du choix des bases de données, des mots clés, des filtres ainsi que des critères d'inclusion et d'exclusion. Le respect de cette méthodologie est garante de la fiabilité des résultats.

➤ Recherche de données

-Bases de données

Afin d'approfondir cette recherche, des bases de données spécialisées sont choisies dans les champs disciplinaires visés par cette thématique, parmi lesquels :

*BDSP car il s'agit d'une base bibliographique spécialisée en santé publique.

*BNDS. En effet, la BNDS héberge des revues et des livres électroniques en français dans le domaine du droit de la santé.

*Cairn. Cette base de données renferme de nombreux ouvrages de recherche dans différentes disciplines parmi lesquelles le droit, la santé, la sociologie, la philosophie et la psychologie,

*Doctrine.fr. Il s'agit d'un moteur de recherche juridique.

*Doctrinal Plus. Il s'agit cette fois d'une base bibliographique en droit.

*EM Premium. Cette base de données contient le bouquet thématique paramédical et l'univers infirmiers.

*Google Scholar. En effet, ce moteur de recherche renseigne sur des livres et revues scientifiques et renvoie à des références bibliographiques.

*Isidore. Cette plateforme de recherche permet en effet l'accès aux données numériques des sciences humaines et sociales.

*Pascal et Francis. Ce moteur de recherche archive des bases de données bibliographiques en sciences humaines et sociales, produites par l'INIST-CNRS8 entre 1972 et 2015.

* PubMed. Il s'agit en effet d'un moteur de recherche en sciences biomédicales qui contient Medline.

*Science Direct. Ce moteur de recherche héberge des revues de l'éditeur Elsevier en lien avec la Bibliothèque Médicale Française- Masson, ainsi que des archives de revues scientifiques.

-Mots clés

Après avoir sélectionné les différentes bases de données, la recherche s'organise autour du choix des mots clés suivants :

*éthique : La thématique de recherche s'intéresse en effet à la dimension éthique de l'intervention en ergothérapie.

*autonomie : Je m'interroge sur la place du libre arbitre, du droit à l'autodétermination, de la liberté de choix d'une personne placée dans la situation de patient.

*personnes âgées : Je circonscris ma recherche aux personnes âgées car du fait de sa vulnérabilité, ce public m'apparaît particulièrement propice à étudier.

*consentement : La dimension polymorphe de ce concept me semble particulièrement intéressante à analyser lorsqu'il se rapporte à un public vulnérable ou dépendant.

*ergothérapie : La thématique de recherche étant transdisciplinaire, il est indispensable d'amener la réflexion sur le terrain spécifique de l'ergothérapie.

*relation : En effet, le sujet de réflexion touche la relation de soin qui est le fondement même de l'intervention ergothérapique.

Concernant le choix des mots clés en langue anglaise, je me rapproche dans un premier temps du site « Linguee »(19) afin d'effectuer une ébauche de traduction des mots-clés choisis. Dans un second temps, j'utilise le site « HeTOP »(20) qui est un portail terminologique et ontologique de santé permettant d'identifier les « MeSH Therms » utilisés dans la littérature scientifique anglophone. Les mots-clés en langue anglaise ou « key words » sont donc les suivants :

*ethics *autonomy *elderly *consent * occupational therapy * care relationship

-Filtres

Afin d'affiner la recherche documentaire, des filtres sélectionnant la présence de mots-clés dans le texte, le résumé ou le titre sont posés. La thématique de recherche touchant à l'éthique médicale dans sa dimension intemporelle, il paraît intéressant d'appréhender les données récentes mais également les plus anciennes. Ce parti pris permet surtout de rendre compte d'éventuelles évolutions dans la pratique déontologique. Différents types de documents sont sélectionnées, à la fois en français mais également en langue anglaise.

-Critères d'inclusion et d'exclusion

Par la suite, des critères d'inclusion et d'exclusion à la recherche scientifique sont introduits. Au niveau des critères d'inclusion, un caractère transdisciplinaire est introduit à la recherche car il est indéniable qu'en langue française, la littérature scientifique se rapportant à l'ergothérapie est très rare. De ce fait, le choix est fait d'inclure directement dans la recherche, des sources de données outre-Atlantique et outre-Manche, spécifiques à l'ergothérapie :

*Canadian journal of occupational therapy

*The American journal of occupational therapy

*British journal of occupational therapy

Concernant les critères d'exclusion, les articles de presse ainsi que les critiques littéraires sont éliminés.

➤ Résultats obtenus

-Littérature scientifique

Les recherches effectuées à partir des mots clés au travers de certains moteurs de recherche pressentis ne sont pas concluantes. Par conséquent, seuls les résultats des bases de données suivantes sont retenus : Summon, Sudoc, Cairn, EM-Premium, Google Scholar et BDSP. Un tableau consignant les résultats des banques de données est fourni en annexe (cf. Annexe 1). Cette sélection de sources (cf. Annexe 2) abouti à identifier neuf articles constituant le point de départ de l'analyse critique de la revue de littérature (cf. Annexe 3).

- Littérature grise et professionnelle

A l'issue de cette recherche documentaire française et internationale, l'analyse des articles sélectionnés s'est considérablement enrichie de lectures opportunistes. En effet, au-delà de la littérature scientifique orientée vers les pratiques, beaucoup d'ouvrages apportent un éclairage philosophique et conceptuel sur les approches éthiques. Ces différentes sources permettent de réaliser un état des lieux de la recherche, des connaissances ainsi que des pratiques professionnelles, en lien avec la thématique étudiée.

1.4.2 Analyse critique de la revue de littérature

A ce stade de la recherche, la revue de littérature peut faire l'objet d'une analyse critique. Celle-ci se décline en quatre grandes thématiques : la primauté du principe d'autonomie, son expression au travers du consentement libre, éclairé et continu, mais aussi l'opposition au principe d'autonomie et enfin, la nécessité de trouver une alternative entre respect absolu et opposition à ce principe fondateur de l'éthique médicale.

➤ Consécration du principe d'autonomie en éthique médicale

La thématique de recherche véhiculant une dimension éthique indéniable, il m'apparaît utile d'identifier ce principe au sein même de l'éthique médicale moderne. Beauchamp et Childress ont décliné quatre grands principes de bioéthique au sein desquels, le principe d'autonomie occupe une place majeure(21). Rameix (1996) définit l'autonomie comme le fait de poser soi-même la loi à laquelle on obéit. Cela s'oppose à l'hétéronomie qui suppose de « recevoir la loi de quelque chose d'autre que soi-même »(9). Se pose alors la question éthique du respect de l'autonomie(22). Depuis la Déclaration universelle des droits de l'Homme en son article 1er(23), le Législateur n'a eu de cesse de consacrer le principe d'autonomie comme un principe matriciel. Celui-ci revêt un relief particulier en droit de la santé(24). Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé(25), il est à noter une tendance des législations à faire prévaloir la recherche de l'exercice même limité, de l'autonomie des patients. Dans la loi 2005-102 11février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », le Législateur admet au travers de la notion de « projet de vie », que toute personne a droit au respect de son autonomie(26). Le patient se voit donc officiellement reconnaître des droits(27).

Il lui est reconnu désormais, « un rôle actif dans la relation de soin, ce qu'on analyse généralement comme un changement de paradigme, du paternalisme à l'autonomie »(28). Drolet (2014) apporte un éclairage éthique de corroboration. En effet, cette auteure souligne que la théorie utilitariste véhicule des valeurs et des principes éthiques tels que le bien être, la liberté, l'égalité, la justice qui valent la peine d'être défendues lorsqu'elles s'appliquent aux personnes. De ce point de vue utilitariste et hédoniste, il est accordé de l'importance au respect des préférences des personnes et à leur projet de vie tant que cette approche revêt une certaine utilité.

Dans le cadre de la relation de soin, le principe d'autonomie place le praticien dans une position contractuelle et symétrique. L'objet contractuel est le soin. Le praticien dispense le

soin et quelle qu'en soit la forme, le patient le rétribue. Dans cette relation de soin, chaque partie reste libre de ses choix, de faire ou de ne pas faire et ce, de façon égale. Un élément de corroboration éthique sous-tend cette relation. D'après l'éthique déontologique, « la liberté des uns et des autres ne peut se concevoir que dans un contexte social qui délimite les droits et les devoirs de chacun »(3). En ergothérapie, cette théorie éthique permet de comprendre et d'intégrer le fait que tout patient, usager, résident ou bénéficiaire est détenteur de droits. Parmi ces droits figurent ceux relatifs au « respect de ses valeurs et de ses convictions personnelles, le droit de participer aux décisions qui le concernent, le droit de consentir ou non aux soins (...), de manière libre éclairée et continue »(3). Concernant le respect du droit des personnes, « l'éthique déontologique condamne toute action qui utilise une personne comme un moyen et donc comme un objet. Elle exige que toute personne (...) soit traitée en même temps comme une fin en soi, jamais seulement comme un moyen ou un outil »(3). De ce point de vue, chaque partie évolue dans un rapport symétrique au sein duquel le patient est en capacité de faire respecter ses droits.

Certains auteurs cependant soulignent des particularités quant à l'autonomie appliquée aux personnes âgées(29). D'autres relèvent même le paradoxe de la vieillesse qui souvent oppose « autonomie » et « dépendance »(30) L'influence que la société porte sur le vieillissement et ses conséquences sur le respect de l'identité et de la liberté des personnes âgées dans le milieu du soin, sont également pointés du doigt(31). Dans le contexte particulier de l'institutionnalisation, le droit au choix des résidents en EHPAD est revendiqué(32), notamment au travers du respect et de la mise en œuvre de leur projet de vie(33).

En revanche, le respect de l'autonomie prend un autre relief lorsqu'elle introduit une problématique liée à la présence de déficiences cognitives chez le patient âgé. En effet, selon Rameix (1996), « les capacités cognitives, affectives et volitives de l'être humain sont les conditions de son autonomie »(9). De ce fait, est-il possible d'établir une relation thérapeutique basée sur le respect de l'autonomie alors même qu'une déficience cognitive annihile ladite autonomie ? Est-on dès lors, en droit de se substituer à la personne en pensant faire son bien ? Selon Drolet (2014), cette question corroborerait la théorie éthique utilitariste pour laquelle les conséquences déterminent la valeur éthique des actions. Cette auteure apporte des éléments de complémentation en abordant l'éthique des soins. Elle pointe en effet, l'inégalité de pouvoir qui existe entre les personnes vulnérables ou dépendantes et les professionnels du système de soins. Selon elle, « L'éthique des soins montre avec raison qu'il existe une inégalité de pouvoir entre le soignant et le soigné dans toute relation de *care* »(3).

Elle ajoute de plus, «l'ergothérapeute doit être conscient du rapport de pouvoir qu'implique toute relation thérapeutique afin de ne pas abuser du pouvoir que sa position d'aidant lui procure»**(3)**.

➤ Expression du principe d'autonomie au travers du consentement libre et éclairé.

La revue de littérature consacre le consentement libre, éclairé et continu comme la principale expression du principe d'autonomie. En effet, l'article R.4127-36 du code de la santé publique, repris par l'article 36 du Code de déontologie du CNOM⁷ dispose : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas »**(34)**. Ce Code se prononce également sur l'autre versant de l'expression de l'autonomie qu'est le refus de soins, en actant : « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences »**(34)**. D'autre part, la loi 2002-303 du 4 mars 2002 stipule : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment »**(25)**.

Ce consentement libre éclairé et continu, est toutefois remis en cause par Marzano (2006) dans sa toute-puissance d'unique marqueur légal de l'autonomie des personnes**(35)**. Les ambiguïtés du consentement sont relevés par certains auteurs, particulièrement lors de l'entrée en EHPAD, où ce terme, « consentement » très galvaudé, n'est pour autant, pas toujours respecté**(36)**. La question du consentement à la prise en soins se profile donc dans les approfondissements à apporter.

Selon Rameix (1996), il est important de distinguer le consentement libre qui fait appel aux fonctions volitives et affectives, du consentement éclairé qui se rapporte aux fonctions cognitives**(9)**. Les enjeux éthiques relatifs au respect du consentement libre, éclairé et continu se profilent donc notamment lorsque ledit consentement s'adresse à des personnes âgées pouvant potentiellement présenter des troubles cognitifs**(37)**.

Aussi, Kyler-Hutchinson (1988) apporte des éléments de complémentation dans l'article anglophone «Ethical reasoning and informed consent in occupational therapy»**(5)**. En effet en ergothérapie, l'efficacité de la prise en soins passe par la capacité du thérapeute à rendre le patient acteur de ses soins Du point de vue de l'éthique, autant sur le plan téléologique que déontologique, le principe d'autonomie et le droit à l'autodétermination consacrent le concept

⁷ Conseil national de l'ordre des médecins

de consentement éclairé. Au-delà des divergences conceptuelles entre culture anglo-saxonne et française concernant le consentement mais plutôt d'un point de vue plus universel, quatre éléments le définissent. Tout d'abord, les informations doivent être divulguées de façon appropriée à tout patient présumé avoir le jugement d'une « personne raisonnable ». Ensuite, l'information donnée par le thérapeute doit être impartiale et compréhensible. Le patient doit aussi pouvoir déterminer ses objectifs sans coercition induite. Enfin, une évaluation préalable des fonctions supérieures du patient doit valider sa capacité à prendre une décision éclairée. Une approche éthique permet au patient de consentir ou de refuser des soins, dès lors qu'il en comprend le sens et la portée. C'est la condition nécessaire à toute participation active et réactive aux soins ergothérapeutiques.

Toutefois, qu'en est-il lorsque le patient n'a pas le jugement d'une « personne raisonnable » ou dont l'évaluation des fonctions cognitives infirme sa capacité à prendre une décision éclairée ? Chermak (2014) pointe effectivement la difficulté d'informer et de recueillir le consentement d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer qui peut ne pas toujours comprendre tout ce que le thérapeute lui dit et être aussi en proie à l'oubli(38). A cette question, Hervy (2002) tente de réfléchir aux « moyens de dispenser une information loyale, intelligible et adaptée préalable à tout consentement »(39). Lefebvre des Noettes (2018) quant à elle, invite à dépasser le stade de la simple information pour aller rechercher activement l'accord de cette personne malade, en dépit de ses errances, « afin de réinscrire la personne au cœur de ses choix »(40).

➤ Opposition au respect absolu du principe d'autonomie du patient

Le cadre législatif n'apporte que peu d'informations quant aux situations de non-respect du principe d'autonomie. L'article R.4127-36 du code de la santé publique dispose en effet : « Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité »(34). Toutefois, comment interpréter l'expression « malade hors d'état d'exprimer sa volonté » ? La littérature scientifique donne quelques pistes d'interprétation.

Moutel (2015) apporte des éléments d'opposition au principe de respect absolu de l'autonomie du patient. En effet, il cible la situation du patient amoindri et le cas du refus de soins. Sur la base des deux conceptions, absolue et limitée de l'autonomie individuelle, cet auteur dispose : « la décision de soin doit prendre en compte la volonté du patient mais si

l'autonomie de celui-ci est réduite, l'équipe soignante doit concilier au mieux le principe d'autonomie avec un principe de bienfaisance qui conduit à une responsabilité pour autrui. Une éthique d'autonomie absolue de l'utilisateur serait aussi socialement inacceptable »(41).

Rameix (1996) apporte un soutien corroboratif à ce positionnement, en soulignant des éléments d'opposition au principe de respect total de l'autonomie des patients. Elle souligne d'une part que chaque individu suit la morale de sa communauté. Elle ajoute d'autre part qu'on ne peut jamais être sûr que le patient soit vraiment libre de ses choix. Elle poursuit enfin en faisant une distinction entre les « personnes » et les « êtres humains », définie par l'autonomie selon la théorie d'Engelhardt. Selon cette théorie, « la personne est consciente, rationnelle et douée d'un sens moral. A l'égard des personnes, le respect de leur autonomie passe avant le principe de bienfaisance. En revanche, à l'égard des êtres qui ne sont pas des personnes (embryons, handicapés profonds, déments séniles...), seul s'impose le principe de bienfaisance »(9).

➤ **Nécessité d'une alternative entre respect absolu et opposition au principe d'autonomie**

Dans ce rapport manichéen entre le respect absolu du principe d'autonomie et l'opposition à ce principe fondateur de l'éthique médicale, la revue de littérature souligne la nécessité de trouver un entre-deux. Comme Le Coz (2018) l'explique, les émotions ressenties face à une situation sont révélatrices de valeurs, qui elles-mêmes convoquent des principes éthiques(42). L'éthique apporte donc un éclairage sur les situations complexes, sans pour autant avoir la prétention de les résoudre car chaque personne est unique et chaque cas est singulier. Il est clair selon Bénézech (2013), que les simples concepts d'autonomie et de vulnérabilité ne peuvent suffire à construire une vie qui fait sens pour la malade. Il suggère donc le concept de « personne étayée » pour bâtir une vie, « la moins mauvaise possible »(43). En outre, au-delà des théories éthiques utilitaristes et déontologistes qui consacrent le savoir et le savoir-faire, Drolet (2014) souligne que l'éthique des vertus réhabilite le savoir être du thérapeute avec ses patients(3). Ce point est d'autant plus important pour l'ergothérapeute qui est amené à prendre en soins des êtres vulnérables et dépendants comme les patients âgés. Ces personnes peuvent se retrouver dans des situations où elles ne sont pas en capacité de pouvoir faire respecter leur liberté et leurs droits. « C'est ici que l'éthique des vertus rejoint l'éthique déontologique »(3) dans le respect de la volonté du patient âgé dépendant par l'ergothérapeute, dans le cadre de sa prise en soins.

En conséquence, l'ergothérapeute doit de façon active, restituer du pouvoir aux patients, en les impliquant volontairement par exemple, dans les décisions qui les concernent. Cette attitude se traduit également dans les transmissions des informations relatives à la situation du patient, au recueil de sa vision des choses, à sa réflexion voire même à sa prise de décision. Drolet (2014) insiste sur la nécessité pour l'ergothérapeute de collaborer avec le patient, ce qui sous-entend éventuellement le fait de partager voire même de négocier le pouvoir, dans le cadre d'une approche centrée sur la personne. Cela ne va pas forcément de soi. En effet au Canada, certains auteurs pointent en effet la nécessité de recentrer l'ergothérapie sur les valeurs fondamentales de la pratique centrée sur le client(44). La prise de conscience de cette évolution inconstante des valeurs outre-Atlantique questionne sur l'évolution de l'approche française en général, et quant au public âgé dépendant en particulier. A la question de savoir quelle place réserver à la demande que le sujet âgé exprime personnellement, Vercauteren, Hervy et Schaff (2008) s'accordent à dire que l'individu doit toujours rester au centre du processus en y reconnaissant la personne humaine porteur d'un projet de vie(45). Au sein d'un groupe de réflexion éthique, Lemoine, Lange et Chapuis (2014) suggèrent d'ailleurs de dépasser la dimension négative de la vulnérabilité du patient pour « le faire exister, le considérer en tant qu'homme et non pas seulement en tant que malade »(46). Dans cette droite ligne, d'autres auteurs (Thorez, Noël, Montgolfier et Dastumer (2009) pointent l'obligation légale et éthique des professionnels de santé, de bien connaître leurs patients souffrant de démence ainsi que leur pathologie, « afin de leur permettre au mieux, de poursuivre l'exercice de leur libre choix »(47). En outre, Pörtner (2012), tout en reconnaissant la nécessité pour les soignants de fixer des limites et de les expliquer, offre un véritable guide d'approche centrée sur la personne, pour permettre à ces patients d'exister(48). Enfin, Zielinski (2009), questionne sur notre propre conception de l'autonomie. Au-delà d'un être tout puissant selon la conception anglo-saxonne ou raisonnable selon la théorie Kantienne, le choix de cette auteure semble s'orienter vers celle d'un être « capable », en référence à Ricoeur. Si dès lors, la relation éthique se traduit au travers d'« une attention aux capacités, l'autonomie est alors moins un point de départ qu'une tâche à réaliser, et à réaliser avec d'autres »(49).

En conclusion, il apparaît que les concepts, valeurs et principes sous-tendent les pratiques, particulièrement dans le cadre du soin. La vérité révélée n'existant pas en la matière, la singularité de chaque cas doit être scrupuleusement étudiée à la lueur de ces réflexions éthiques.

1.4.3 La problématique pratique

L'analyse critique de la revue de littérature fait émerger un questionnement large. A ce stade de ma recherche, je me demande quelles valeurs sont portées actuellement par les ergothérapeutes français dans leurs interventions auprès des patients âgés ? Y a-t-il une évolution de paradigme faisant tendre les ergothérapeutes vers une approche plus centrée sur la personne ? Qu'en est-il du respect de l'autonomie des personnes âgées dépendantes en institution ? En quoi l'absence ou la présence de troubles cognitifs peut-elle modifier l'approche éthique liée au respect de la volonté du patient âgé ? Ce questionnement conduit à l'élaboration d'une problématique pratique :

En quoi les valeurs portées par les ergothérapeutes influencent-elles en pratique, la place réservée à la volonté du patient âgé, dans le projet de soins ergothérapeutique en EHPAD ?

Après avoir fait un état des lieux de la littérature scientifique, grise et professionnelle, l'utilité de la thématique étudiée est indéniablement démontrée. Il est dès lors important de confronter la problématique pratique découlant de la revue de littérature aux données émanant du terrain des pratiques.

1.5 L'enquête exploratoire

La perspective de réaliser une enquête exploratoire se profile afin de recueillir la réalité du terrain des pratiques. L'objectif visé est de circonscrire les profils patients et les situations d'opposition au projet de soins en ergothérapie. Il me semble donc particulièrement intéressant d'aller explorer les pratiques sur le terrain institutionnel. La population ciblée est donc celle des ergothérapeutes travaillant depuis au moins un an en EHPAD. Ce critère d'inclusion garantit un minimum d'expérience et un recul nécessaire pour analyser des pratiques. Les sites d'exploration sont exclusivement des EHPAD. Le choix de l'outil de recueil de données se porte sur l'entretien car l'objectif est de recueillir des informations qualitatives.

Or, la confrontation à un certain nombre de problématiques temporelles et logistiques ajoutée à la nécessité de réaliser un nombre minimal d'entretiens, compromettent l'utilisation de cet outil de recueil de données. Aussi, le choix de réaliser l'enquête exploratoire au moyen d'un questionnaire s'impose à ce moment-là de la recherche, comme le seul moyen faisable de recueillir des données.

Toutefois, la réalisation de cette enquête exploratoire suppose de surmonter des difficultés techniques d'appropriation de l'outil informatique Google Forms[®], comme support de questionnaire. D'autre part, la nécessité d'élargir le panel des ergothérapeutes questionnés fait prendre conscience de la nécessité d'intégrer des réseaux sociaux jusqu'alors inexplorés.

Au-delà de toutes ces difficultés, le dispositif de l'enquête exploratoire se décline de la manière suivante.

1.5.1 Généralités sur le dispositif de l'enquête exploratoire

Ce questionnaire élaboré à partir du support Google Forms[®] (cf. Annexe 4) est donc construit selon les mêmes sous thématiques que pour l'entretien initialement prévu :

- « Place de l'Éthique et des Valeurs chez les ergothérapeutes »
- « Formation des ergothérapeutes »
- « Pratique Professionnelle » en lien avec les sous-thématiques suivantes :

*Identification de dilemmes éthiques en pratique

*Identification de profils de patients âgés dépendants non compliants

*Identification de l'impact des troubles cognitifs du résident sur l'émergence de dilemmes éthiques relatifs au respect de son libre choix

Afin de pallier le déficit de données qualitatives, ce questionnaire introduit plusieurs questions ouvertes. Cet avantage qualitatif constitue néanmoins un biais méthodologique inhérent à ce transfert d'outil de recueil de données. En effet, dans le cas présent, le nombre important de questions ouvertes rendent l'exploitation des données d'autant plus difficile. Toutefois, ce transfert d'outil revêt l'avantage inattendu de colliger un certain nombre de données quantitatives de nature à permettre une appréciation plus générale des pratiques.

1.5.2 Résultats de l'enquête exploratoire

Après diffusion du questionnaire par l'intermédiaire de différents canaux parmi lesquels, réseaux sociaux, groupes constitués et listing d'ergothérapeutes travaillant en EHPAD, 36 réponses sont recueillies (cf. Annexe 5). Les résultats obtenus sont les suivants :

*L'unanimité des ergothérapeutes interrogés travaillent en EHPAD depuis au moins un an. La très grande majorité d'entre eux ont plus de 6 ans d'expérience dans le domaine.

* Plus des 3/4 d'entre eux ont été sensibilisés à l'éthique dans leur formation mais surtout dans leur parcours professionnel.

*Les valeurs qui sous-tendent les pratiques des ergothérapeutes interrogés vis à vis des personnes âgées dépendantes sont majoritairement et par ordre d'importance, le respect, l'écoute l'autonomie, la bienveillance et l'empathie.

*3/4 des ergothérapeutes interrogés ont reçu des formations spécifiques à la prise en soins du public âgé dépendant.

*Pour autant, la quasi-unanimité d'entre eux a été confrontée à des dilemmes éthiques

*Même si le respect de la volonté de la personne âgée est prioritaire dans le projet de soin ergothérapique, 6 personnes sur 36 conçoivent qu'il puisse aller à l'encontre des choix de la personne, (essentiellement pour des raisons de sécurité, de capacités cognitives altérées ou de demandes ponctuelles inappropriées), mais jamais à l'encontre du projet de vie global de la personne.

*Pour 32 ergothérapeutes sur 36, ne pas intégrer la demande du patient au projet de soins peut être délétère.

*Chez les résidents présentant des troubles cognitifs, l'anosognosie et l'incapacité de faire ou d'exprimer un choix semble impacter l'approche et par conséquent les pratiques des ergothérapeutes en lien avec le respect de la volonté. En effet, pour 32 d'entre eux, ce profil de résident est le plus susceptible de leur poser des problématiques éthiques en institution, notamment ceux d'entre eux présentant une démence.

L'achèvement du recueil des résultats permet d'appréhender de façon plus générale, la réalité des pratiques en lien avec la thématique étudiée. Les résultats de l'enquête exploratoire peuvent désormais être confrontés de façon critique, aux données issues de la revue de littérature.

1.5.3 Analyse critique de l'enquête exploratoire

Il est particulièrement intéressant de confronter les résultats des pratiques de terrain avec les données issues de la revue de littérature. Pour rappel, ces données s'articulent autour de quatre sous-thématiques :

- ✓ La consécration du principe d'autonomie en matière d'éthique médicale.

- ✓ La déclinaison du principe d'autonomie au travers du « consentement libre et éclairé et continu ».
- ✓ L'existence de troubles cognitifs justifiant l'opposition au principe d'autonomie.
- ✓ Entre partisans et opposants au principe d'autonomie absolue, la nécessité de trouver un entre-deux, prôné par l'éthique des vertus.

La confrontation des résultats de l'enquête exploratoire avec les données de la Revue de Littérature montre :

- des points de corroboration :

En effet, les différentes orientations soulignées dans la Revue de Littérature se retrouvent dans les résultats de l'enquête qui traduisent eux aussi, des pratiques hétérogènes.

Ainsi, la demande du résident reste prioritaire par rapport aux objectifs de l'ergothérapeute en raison du risque d'altération de l'état psychique et du risque de glissement.

Si le consentement est éclairé, suite aux explications des bénéfices et des risques, l'ergothérapeute doit respecter la décision du résident même si elle va à l'encontre de ses préconisations.

En accord avec certaines données de la Revue de Littérature, certains ergothérapeutes reconnaissent ne pas respecter le principe d'autonomie dans la relation de soins, en cas d'atteintes cognitives du patient et ce, au profit du principe de bienfaisance. Pour eux, l'opposition au principe d'autonomie n'est justifiée qu'en raison de troubles cognitifs mettant en péril, la sécurité du résident.

- des points de complémentation

Des nuances sont apportées entre le fait, pour l'ergothérapeute, d'être en désaccord avec des demandes ponctuelles du résident et le fait d'aller à l'encontre de son projet de vie. Certains ergothérapeutes soulignent les difficultés d'exercice du principe d'autonomie du résident dans le cadre de l'institution. D'autres insistent sur le fossé qui existe entre le cadre juridique officiel de ce principe et les valeurs d'accompagnement de l'ergothérapie.

Enfin, certains ergothérapeutes soulignent que le principe d'autonomie du résident en institution est très difficile à faire accepter à l'entourage et/ou à la famille. Ces pressions

exercées sur l'ergothérapeute peuvent impacter négativement la mise en application du principe d'autonomie.

- des points d'opposition :

Certains ergothérapeutes qui justifient des exceptions au principe d'autonomie du résident, notamment en cas de démences, de capacités cognitives altérées ou de troubles du jugement, reconnaissent pour autant qu'il est délétère de ne pas intégrer la demande du patient à leur intervention.

Même en présence de troubles cognitifs, d'autres professionnels interrogés prônent de prendre en compte la demande de la personne (pour considérer le résident comme acteur et non objet), de l'adapter sans pour autant aller à son encontre et d'accompagner son évolution pour la faire tendre vers leurs objectifs thérapeutiques.

L'idée d'une approche centrée sur la personne et d'une collaboration avec le patient non compliant doué de raison, est évoquée dans la Revue de Littérature. Toutefois, cette idée semble reprise par certains ergothérapeutes interrogés et cela, même pour des résidents souffrant de troubles cognitifs en général et de démences en particulier.

A ce stade de la recherche, les résultats de l'enquête exploratoire montrent que la thématique étudiée est non seulement pertinente mais également socialement vive par rapport à la pratique professionnelle. Plus précisément, le recueil de ces données montre que la majorité des dilemmes éthiques éprouvés par les ergothérapeutes concernent la prise en soins de résidents souffrant de troubles cognitifs. De façon encore plus détaillée, la majorité d'entre eux désigne la prise en soins du résident dément. A ce stade de mes investigations, les résultats de l'enquête exploratoire me déterminent donc à orienter ma réflexion :

*auprès de résidents âgés en EHPAD souffrant de troubles cognitifs à type de démences.

*autour de l'éthique, des valeurs, paradigmes, approches, des ergothérapeutes prenant en soins ce profil de résidents non compliant en institution.

1.6 La question initiale de recherche

La mise en tension des connaissances et des pratiques de terrain aboutit à l'élaboration d'une question initiale de recherche, en lien avec l'ergothérapie.

« En quoi les valeurs portées par les ergothérapeutes sous-tendent-elles la place réservée au libre choix du résident dément dans le projet de soins ergothérapeutique en EHPAD ? »

Cette question initiale de recherche nécessite d'être éclairée par un cadre de référence à la fois théorique et conceptuel.

1.7 Le cadre de référence

Afin de prendre une juste distance permettant une appréciation plus objective de la thématique, il est nécessaire d'user d'une grille théorique de lecture et de compréhension du phénomène étudié. En tant que chercheur, cela nécessite d'adopter un juste positionnement, eu égard aux choix des champs disciplinaires et des concepts retenus.

1.7.1 Positionnement du chercheur

*Champs théoriques et disciplinaires

Afin d'approfondir la réflexion, il est important de rechercher l'éclairage des champs théoriques et disciplinaires en lien avec les thématiques mises en tension. Pour cela, les champs suivants sont retenus :

- Le champ philosophique et éthique
- Le champ des sciences humaines et sociales
- Le champ de la psychologie et des sciences médicales
- Le champ juridique

*Concepts et modèles

A la lueur de ces champs théoriques et disciplinaires, l'approfondissement de certains concepts semble incontournable. En effet, ces concepts émanent de façon sous-jacente de la confrontation entre les données de la revue de littérature et celles de l'enquête exploratoire. Il s'agit en effet des concepts suivants :

- Concept d'éthique

- concept d'autonomie
- concept de bienfaisance
- concept de non malfaisance
 - Concept de relation de soin centrée sur la personne
- concept d'approche centrée sur la personne
- concept de relation thérapeutique

*Population et lieu étudiés

La réflexion s'oriente vers les personnes âgées démentes vivant en EHPAD. Il est donc important de définir ce que l'on entend par démence ? Le DSM V⁸ la qualifie aujourd'hui de trouble neurocognitif majeur. Il s'agit d'une « combinaison de déficits neuropsychologiques acquis, suffisants pour retentir sur l'autonomie du sujet, liée à une atteinte cérébrale, hors d'un état confusionnel »(50). Le syndrome démentiel quant à lui décrit surtout des pathologies liées à l'âge, dont la plus connue est la maladie d'Alzheimer. Antoun (2009) rappelle toutefois qu' « en gériatrie, le mot démence constitue l'appellation donnée à presque toute les maladies de la mémoire, autre que la maladie d'Alzheimer, quel que soit leur degré d'évolution »(2). Cet auteur ajoute également que le mot démence renferme également une deuxième signification en désignant l'état du malade aux derniers stades de la pathologie. Il semble donc que ce terme de démence puisse se voir attribuer des significations divergentes.

La thématique de recherche se déroule également dans l'environnement de l'EHPAD. Les EHPAD sont des lieux de vie médicalisés accueillant des personnes âgées en perte d'autonomie physique ou psychique.

1.7.2 Matrice conceptuelle

L'approfondissement des concepts d'éthique et de relation de soin centrée sur la personne va permettre une confrontation avec les concepts issus de la problématique pratique, de nature à faire émerger par une problématisation théorique, des questionnements. Ces questionnements apparaissent en italique, au fur et à mesure de l'analyse.

➤ Le concept d'éthique

Qu'est-ce que l'éthique ? Selon Drolet (2014), « L'éthique correspond à un domaine propre de la philosophie. En tant que discipline philosophique, l'éthique peut donc être conçue comme une réflexion rationnelle et critique qui a pour objet d'étude les valeurs, les vertus, les

⁸ Diagnostic and statistical manual of mental disorders

principes ou les normes du vivre-ensemble d'une société »(3). En ce sens, elle se distingue de la morale et de la déontologie. En effet, la morale est un ensemble de règles données a priori et considérées comme bonnes. La déontologie est l'ensemble des règles et des devoirs régissant une profession et conditionnant sa survie. Le terme « éthique » quant à lui, peut revêtir des sens différents selon son emploi. Drolet (2014) précise : « L'éthique peut se définir comme une conception du bien, du juste ou du vertueux qu'adopte une personne sur la base de ses expériences, de ses réflexions et de ses valeurs. Celle-ci oriente et influence ses attitudes et ses comportements. L'éthique la force même parfois à entrer en conflit avec le code de déontologie de sa profession ou avec la morale acceptée par la société dans laquelle elle vit, voire avec une ou des lois »(3). En tant qu'adjectif, le terme « éthique » désigne donc quelque chose de juste, de morale. Employé comme substantif, l'éthique désigne le questionnement, la réflexion à partir d'un dilemme.

De façon générale, dans quelle mesure l'éthique influence-t-elle la pratique du soignant ?

L'étymologie grecque du vocable « éthique » évoque le déchirement entre deux (di) propositions (lemma). Drolet (2014) offre une définition d'un dilemme éthique : « Un dilemme oblige à un choix déchirant, car il oppose deux ou plusieurs possibilités qui, bien qu'elles semblent également valables, s'avèrent incompatibles ou contradictoires. Un dilemme est de nature éthique lorsque les options qu'il oppose se fondent sur des valeurs, des vertus ou des principes éthiques divergents et peu compatibles »(3). Le Coz (2009) précise que ces dilemmes éthiques sont révélés par une émotion d'angoisse qui bien que déstabilisante, « peut nous être bénéfique dans la mesure où elle nous incline à aller vers les autres, à consulter leur point de vue »(51). L'éthique rapportée au soin ne se vit donc pas seul mais s'exprime plutôt en équipe pluridisciplinaire, au sein d'une réflexion collégiale.

A ce stade de la réflexion, sur quelle base peut-on déterminer que quelque chose est juste ? Existe-t-il différentes conceptions de ce qui est juste ? En réponse à cette question, trois théoriques éthiques contemporaines offrent une conception divergente de ce qui est juste. Il s'agit de l'éthique utilitariste, déontologiste et de l'éthique des vertus.

Tout d'abord, les théories éthiques utilitaristes portées par Bentham, Mill, Smart et Singer « estiment que la valeur éthique d'une action réside dans les conséquences que celle-ci engendre sur les personnes concernées par cette action. Ce qui possède une valeur éthique correspond à ce qui est utile, c'est-à-dire ce qui contribue au bonheur ou au bien-être des personnes touchées par une action »(3). Ramené à la pratique de l'ergothérapie, cette théorie

éthique permet d'estimer le rapport entre la finalité que l'ergothérapeute recherche et les moyens qu'il utilise pour y parvenir.

Ensuite, les théories éthiques déontologistes portées essentiellement par Kant mais aussi par Dworkin, Rawls et Nussbaum, se réfèrent selon l'étymologie consacrée (*Déon*, la règle), à la science du devoir. La déontologie est une science basée sur la règle. Elle n'est pas basée sur les faits mais puise son essence même dans la raison. Selon Drolet (2014), en établissant les devoirs qui s'imposent à chaque personne, le déontologisme restreint d'autant les moyens utilisés par les individus pour parvenir à leurs fins. Ramenée à la pratique, cette théorie éthique aide l'ergothérapeute à intégrer le fait que toute personne prise en soins a des droits et ce, quelle que soit sa situation de handicap. Cette théorie permet de mettre en lumière les atteintes aux droits fondamentaux de la personne humaine, quand bien même fut-elle malade, âgée ou en situation de handicap cognitif.

Enfin, la théorie éthique des vertus portées par Aristote, MacIntyre, Taylor, Gilligan fait référence à une éthique plus personnelle en lien avec le développement des vertus et la reconnaissance des émotions. Les émotions sont les révélateurs de nos valeurs, lesquelles, en formalisant des principes, sous-tendent nos actions. Selon Drolet (2014), cette éthique prône « l'équilibre souhaité entre le souci de l'autre et le souci de soi. L'ergothérapeute doit être attentif aux deux subjectivités en présence, aux deux altérités en dialogue, la sienne comme celle de son client. L'éthique des vertus convie l'ergothérapeute à accueillir et à encadrer sa sensibilité éthique et non à la nier »(3). Dans cette perspective, Le Coz (2018) rappelle que les émotions permettent d'identifier les valeurs en jeu et de les mettre en lien avec les quatre grands principes éthiques. En effet, le respect révèle le principe d'autonomie tandis que la compassion rappelle le principe de bienfaisance. La crainte renvoie au principe de non malfaisance tandis que l'indignation vient faire écho au principe de justice. « Lorsque ces valeurs formalisées en principes, semblent plaider en faveur de décisions contraires, il faut tenter la clé de leur mode de hiérarchisation »(42). Cela oblige à la mise en place d'un processus de pondération au sein duquel les membres de l'équipe pluridisciplinaire vont de façon collégiale et selon la méthode du « cas par cas », privilégier tantôt un principe, au détriment d'un autre. « Le processus de pondération des principes éthiques »(42) est de nature à faire émerger une solution qui soit la moins mauvaise possible.

Quels principes et valeurs éthiques sont importants dans la pratique du soignant, auprès des personnes prises en soins ?

**Le concept d'autonomie*

Rameix (1996) relie le concept d'autonomie et de liberté, au concept de loi morale. « Une volonté libre est une volonté soumise à une loi morale. Etre libre, c'est agir moralement, agir moralement, c'est être libre »(9). Selon la théorie de l'autonomie pluraliste, la loi morale se fonde sur le respect total de l'autonomie d'autrui. Toutefois dans le domaine du soin, si le « consentement » est l'expression de l'autonomie d'un sujet, qu'en est-il du refus ? A cette question, Guentcheff (2016) répond : « les conduites d'opposition doivent être repérées comme les failles par lesquelles le sujet en vient à exister »(52). Le refus de soins ne serait-il donc pas le versant ombragé de l'expression de l'autonomie du patient ?

Comment le professionnel de santé perçoit-il le refus de soins du patient ?

De ce fait, un dilemme émerge car refuser d'accepter l'autonomie pluraliste revient à renier la liberté du sujet, mais le reconnaître conduit potentiellement à se heurter au conflit.

A quels dilemmes éthiques le refus de soins du patient confronte-t-il le soignant ?

Entre ces deux paramètres, autonomie et pluralisme, « l'éthique se définit comme la recherche de la négociation des conflits »(9). La dimension morale doit alors ouvrir une voie de conciliation entre le respect de sa propre liberté et celui de la liberté de l'autre.

Toutefois, Rameix précise : « par sa bonne volonté, elle veut trouver une issue au conflit qui ne soit ni force, ni persuasion manipulatrice, des uns par les autres »(9). Dans cette optique, Carlin (2014) pointe en effet, la nécessaire démarche active du soignant pour comprendre le refus de soins du patient sans le déprécier(53).

En cas de refus de soins du patient, comment le soignant parvient-il à concilier ses objectifs thérapeutiques et le respect de la volonté du patient ?

D'autre part, pour approfondir le concept d'autonomie, Le Coz (2018), en reconnaît trois dimensions : l'autonomie d'action, dont la mobilité, l'adaptabilité et l'autosubsistance, l'autonomie de pensée comprenant la capacité à comprendre l'information et à exercer son esprit critique et enfin, l'autonomie de volonté. Or, si tout un chacun peut s'accorder sur l'autonomie d'action ou de pensée, les avis divergent concernant l'autonomie de volonté. En effet, les désaccords d'interprétation émergent entre les théories maximalistes ou déontologistes (Kant) et les théories minimalistes ou utilitaristes (Mill).

A la lueur de ces théories contradictoires, une même personne peut être qualifiée d'autonome ou peut se voir refuser cet épithète. La Déclaration universelle des droits de l'homme stipule dans son article 1 : « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience »(23). Mais alors qu'en est-il des êtres humains qui ne sont pas doués de raison et de conscience ? Le principe de bienfaisance se substitue-t-il au principe d'autonomie ?

*Le concept de bienfaisance

Le concept de bienfaisance est l'un des quatre piliers de l'éthique médicale. Il est bien évidemment la loi du soignant. Même dans le cadre du refus de soins, Delassus (2011) souligne la nécessité pour le soignant « d'adopter une démarche compréhensive (...) et d'apprendre à accepter de l'autre, le refus du bien qu'il veut lui faire »(54). Mais qu'en est-il lorsque le principe de bienfaisance entre en collision avec le principe d'autonomie, chez une personne qui accuse justement une perte d'autonomie ? Si selon certains auteurs, la perte des capacités cognitives d'une personne fait prévaloir le principe de bienfaisance au détriment du principe d'autonomie(41), qu'en est-il d'une personne atteinte de démence, en début de pathologie ? L'enjeu serait-il de ne pas confondre, anosognosie et absence totale de conscience, troubles de la mémoire et perte totale des capacités cognitives ? La ligne de démarcation est d'autant plus difficile à identifier que les pertes sont progressives.

La prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitifs amène à porter un regard critique sur sa propre intervention ergothérapique et ses conséquences ; l'enfer étant souvent pavé de bonnes intentions. Or, selon Drolet (2014), « les intentions d'une personne ne suffisent généralement pas à elles seules, à donner une valeur éthique aux décisions qu'elle prend et aux actions qu'elle accomplit. Avoir l'intention de bien agir, c'est-à-dire vouloir le bien (bienveillance), constitue une très bonne chose, mais cela ne garantit généralement pas la bonté, la justesse et l'exemplarité des actions (bienfaisance) »(3).

*Le concept de non malfaisance

Ce concept très présent chez les européens, contrairement aux anglo-saxons, procède de la volonté de ne pas nuire au patient par son action ou son inaction. Dans la relation de soin, il peut véhiculer chez le thérapeute, un certain paternalisme et entrer en opposition subrepticement avec le principe d'autonomie.

A l'issue de l'analyse de ces différents concepts, leur mise en tension est de nature à susciter des questionnements en lien avec la thématique étudiée. En effet, dans le cas des pathologies

cognitives qui provoquent des troubles de la compréhension, du jugement, de la mémoire et qui peuvent avoir un impact négatif sur l'autonomie de volonté des personnes, peut-on associer libre-choix et démences ? Une personne peut-elle effectuer un libre-choix alors même qu'elle ne se souvient plus ce qu'elle a à choisir ? Conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles mettant l'accent sur le consentement préalable des personnes et la bientraitance des soignants, comment le respect du libre choix peut-il s'appliquer de manière éthique à ces personnes ?

Entre principe d'autonomie et principe de bienfaisance, quelle place le soignant accorde-t-il à la liberté de choix de la personne démente, dans la prise en soins ?

➤ **Le concept de relation de soin centrée sur la personne**

Ce concept appelle à approfondir d'une part, l'approche centrée sur la personne et d'autre part, la relation thérapeutique.

***L'approche centrée sur la personne**

« L'approche centrée sur la personne » héritée de Carl Rogers véhicule au travers de son nom, son essence même. Cette méthode place la personne au centre de son action, au-delà même de la maladie, du déficit ou du symptôme. Dans le cadre de la relation d'aide, cette méthode se traduit par l'adoption d'une posture sécurisante de la part du soignant, de nature à faciliter l'expression de la personne prise en soins. Se plaçant dans une posture d'accompagnement, le soignant manifeste trois attitudes fondamentales : la congruence, la compréhension empathique et l'acceptation positive et inconditionnelle de la personne(4).

La congruence désigne l'adéquation qui existe entre le ressenti intérieur du soignant et la communication verbale ou non verbale qu'il en fait. Cette congruence n'est possible que si le soignant est authentique. Lorsqu'une personne prise en soins perçoit sa présence chez le thérapeute, le sentiment de confiance qui en découle, améliore la communication entre soignant et soigné.

La compréhension empathique fait référence à la compréhension du monde intérieure du patient que s'efforce d'avoir le soignant comme si et seulement si, ce monde était le sien. Cela oblige le soignant à trouver un juste équilibre entre empathie, juste distance et absence de confusion dans les ressentis. Cette alchimie est nécessaire pour permettre au soignant d'entrer dans le cadre de référence de la personne prise en soins.

L'acceptation positive inconditionnelle désigne pour le soignant, le fait d'éprouver un réel sentiment positif de respect en direction du patient. Elle place le soignant dans une posture d'accueil holistique de la personne prise en soins, sans que celle-ci ne se sente jugée.

Dans le cas de la personne âgée souffrant de démence, l'approche centrée sur la personne de Carl Rogers permet de « s'imprégner des valeurs et attitudes essentielles pour accompagner la personne vieillissante dans toute sa globalité et dans le respect de sa singularité. (...) Une des tâches essentielles dans l'accompagnement des personnes est de leur venir en aide pour dégager l'accès à leurs ressources restées en friche et de veiller à ce que les ressources disponibles ne dépérissent pas »(48).

En ergothérapie, une approche holistique de la personne passe également par le fait de s'intéresser à ses occupations et à son environnement humain et matériel. Selon Morel Bracq (2017), le modèle « Personne-Environnement-Occupation » émerge directement d'une approche basée sur le client de sorte que la conceptualisation de la relation entre la personne et son environnement se retrouve au centre des considérations »(55)

Y aurait-il une part de responsabilité du lieu de vie institutionnel qu'est l'EHPAD, dans la survenue des refus de soins, chez les personnes âgées souffrant de démence ?

Au-delà de l'environnement matériel, il est important d'approfondir la notion de relation thérapeutique.

*La relation thérapeutique

Si chaque patient est unique et si chaque thérapeute est différent, chaque relation thérapeutique est donc singulière. Cette terre de rencontre entre le patient et son thérapeute procède d'une combinaison très subtile mêlant à la fois pour le thérapeute, savoir-faire et savoir être. Entre neutralité et engagement, proximité et juste distance, la relation thérapeutique est aussi une terre d'accueil des émotions. Elle conditionne l'existence ou l'absence d'alliance thérapeutique. Il est donc particulièrement intéressant d'analyser la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute et une personne âgée souffrant de démence et qui refuse le soin. Simonnet-Guéréau (2014) précise à cet effet que « respecter, voire valoriser la liberté du patient de refuser notre aide ergothérapique, peut l'encourager dans son autonomisation. Sa décision – consciente ou non – correspond certainement au meilleur choix sur le moment pour son sentiment de sécurité intérieure »(56). Si pour Assier (2013),

« L'éthique est au fondement même des relations thérapeutiques »(57), il est important de se demander comment l'éthique intervient dans la construction de cette relation de soin.

Comment l'éthique intervient dans la construction de la relation thérapeutique entre le soignant et la personne âgée démente en refus de soins ?

Cette relation thérapeutique revêt, par certains de ces aspects, des connotations très atypiques d'alliance thérapeutique. En effet, l'alliance thérapeutique est un concept qui évoque la collaboration entre la personne prise en soins et son thérapeute. Ce concept présente quatre aspects fondamentaux, parmi lesquels : « la négociation pour être d'accord sur le cadre thérapeutique, la mutualité pour agir de concert et se coordonner, la confiance et l'acceptation plus ou moins implicite d'influencer (pour le thérapeute) et de se laisser influencer (pour le patient) »(58). Toutefois, au vu de ces critères, peut-on réellement parler d'alliance thérapeutique lorsqu'elle vise une personne âgée souffrant de démence ? Un thérapeute peut-il réellement rechercher cette alliance auprès d'un patient dément qui plus est, en refus de soins ? Il est clair qu'au sein de la relation, cette notion d'alliance thérapeutique ne peut pas être entendue dans son sens classique. Si elle existe, elle devrait s'inscrire dans la réalité et la temporalité de la personne démente, uniquement dans l'ici et le maintenant. Pour Lefèbvre des Noettes (2018), l'enjeu pour le thérapeute réside plutôt dans le fait de rechercher « un assentiment profond, un accord de participation fondé sur une compréhension incomplète, par des signes marquant une confiance »(40).

De nombreuses actions sont certes réalisées par les soignants pour compenser les déficits et stimuler les capacités résiduelles. « Mais ces soins suffisent-ils à rencontrer la personne démente ? N'y aurait-il pas lieu d'explorer une approche alternative pour envisager un autre positionnement, à partir duquel, comme le suggère Perrotin (2002), le patient dément serait considéré comme un partenaire ? »(59). C'est l'approche alternative de Louis Ploton relayée par Rigaud (1998) : « Loin de voir le dément comme une chose ou un infra-humain Ploton voit en lui et fait de lui un partenaire, parce qu'il perçoit son environnement, en est affecté et communique avec lui »(60).

Quels cheminements, approches et méthodes, un soignant peut-il utiliser pour obtenir une acceptation du soin chez une personne âgée démente refusant le soin ?

La question de savoir quel choix laisser à la personne âgée démente va bien au-delà de la simple intervention « technique » du thérapeute. Elle renvoie à la question de l'attitude

thérapeutique du soignant et à celle du sens de son intervention. Mais comme le rappelle Hanson (2015), « l'éthique, n'est-ce pas précisément se demander quel sens a une intervention technique ? »(61).

Finally, quelle est la place de l'éthique dans l'acceptation de l'intervention du soignant par le résident dément en refus de soins ?

A ce stade de l'analyse, l'approfondissement des concepts théoriques du cadre conceptuel, par leur mise en tension entre eux ainsi que par leur confrontation aux concepts issus de la problématique pratique aboutit à la construction d'une matrice conceptuelle (cf. Annexe 6). Au travers de certaines thématiques (cf. Annexe7), cette matrice conceptuelle permet d'élaborer une matrice de questionnaire.

1.7.3 La matrice de questionnaire

La compilation des questionnements recueillis à partir de la matrice conceptuelle permet d'élaborer une matrice de questionnaire (cf. Annexe 8). Celle-ci permet de procéder à la phase opérationnelle de la recherche, par la détermination préalable d'une question et d'un objet de recherche.

1.7.4 La question et l'objet de recherche

La problématisation théorique a vocation à faire émerger une question de recherche. Cette question de recherche détermine à son tour un objet de recherche.

*La question de recherche

Comment l'éthique pourrait-elle favoriser l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute, en cas de refus de soins du résident dément en EHPAD ?

*L'objet de recherche

La place de l'éthique dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute, en cas de refus de soins du résident dément en EHPAD.

2 Matériel et Méthodes

Afin de comprendre la démarche méthodique de construction du dispositif de recherche à partir de la matrice théorique, il est nécessaire de procéder à une description détaillée de tous les rouages dudit dispositif.

2.1 Le choix de la méthode de recherche

Au niveau épistémologique, la thématique de la recherche se situe dans un paradigme de pensée biologiste. En effet, l'objet voire même l'objectif de la recherche n'est pas d'émettre un postulat ou encore de démontrer une théorie mais bel et bien de comprendre. Cette recherche vise à comprendre la place qu'occupe l'éthique dans le phénomène d'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute face à un résident dément qui refuse au préalable, le soin. Cette thématique entre en résonance avec la vérité, la subjectivité et la singularité du sujet. Elle évoque également la complexité de l'humain, son imprévisibilité, sa dimension immaîtrisable. Elle renvoie enfin à l'écoute des phénomènes et des savoirs d'expérience. L'essence même de cette recherche appelle à avoir une approche qualitative afin de comprendre et de donner du sens à ce phénomène, grâce au contenu des données recueillies. Selon l'éclairage d'Eymard (2003), le choix se porte sur la méthode de recherche clinique. En effet cette méthode exploratoire vise à produire des savoirs, dans le cadre d'une relation singulière avec l'individu(62). La méthode clinique correspond donc au but recherché qui est de comprendre un phénomène, une approche, des pratiques.

2.2 Le Matériel

Si « la clinique des situations s'intéresse à l'activité d'un sujet dans un agir professionnel »(63), alors le choix de la population est donc déterminant.

2.2.1 Choix argumenté de la population

La thématique de recherche est de comprendre la place de l'éthique en EHPAD, dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute, par le résident dément en refus de soins. Le choix de la population doit donc refléter le caractère universel et transversal de l'éthique. La littérature scientifique française n'offrant que peu de lien entre « éthique » et « ergothérapie », il semble intéressant de ne pas se limiter uniquement à nos frontières. De plus, la revue de littérature ainsi que la matrice théorique ont souligné que, dans le cadre du

soin, l'éthique est un questionnement qui s'exprime « par un processus de délibération collégiale »(42), au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Aussi, le choix de la population se porte donc sur des professionnels de santé de différentes disciplines, susceptibles de représenter une équipe pluridisciplinaire en EHPAD. D'autre part, la compréhension de la place de l'éthique nécessitant la maîtrise d'un certain nombre de concepts théoriques appliqués à la pratique de terrain, la population retenue doit remplir l'exigence d'avoir suivi une formation en éthique. Cette formation peut être universitaire (DU⁹, DIU¹⁰, Master, Doctorat). Ce peut être également une formation basée sur des concepts d'éthique appliquée à la prise en soins des personnes âgées, notamment souffrant de démence. C'est notamment le cas des formations « Humanitude »(64) et « Validation de Naomi Feil »(65). Les concepts éthiques véhiculés dans ces formations sont de nature à sous-tendre les pratiques des professionnels de santé qui les appliquent. Il semble donc aussi pertinent de choisir différents professionnels de santé y compris ergothérapeutes, qui ont été formés à ces méthodes et ce, afin d'analyser leurs pratiques.

En outre, il semble intéressant que certains de ces professionnels de santé formés à l'éthique assument également des fonctions professorales en éthique ou des fonctions représentatives auprès d'instances éthiques, ou encore des fonctions managériales en milieu gériatrique.

Le but recherché dans le choix de cette population n'est pas de comparer les différents savoirs mais plutôt de bénéficier de l'éclairage collégial de professionnels de santé formés à l'éthique. Cette condition est essentielle pour apprécier plus précisément et plus finement, la place de l'éthique dans ce processus particulier d'acceptation du soin par un résident dément en refus de soins.

2.2.2 Les critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont donc :

- ✓ Etre un professionnel de santé formé à l'éthique, soit ayant suivi une formation universitaire, soit ayant suivi une formation véhiculant des principes d'éthique appliquée à la prise en soins des personnes âgées démentes.
- ✓ Intervenir dans le domaine de la gériatrie ou à minima être au contact de personnes âgées potentiellement atteintes de démences.

⁹ Diplôme universitaire

¹⁰ Diplôme interuniversitaire

- ✓ Pour les ergothérapeutes. DE spécifiquement, travailler dans un EHPAD depuis au moins un an afin de garantir une expérience minimale dans les pratiques auprès des personnes âgées démentes.

Les critères d'exclusion sont donc représentés par tout ce qui ne répond pas aux critères d'exigences susmentionnées.

2.3 Les sites d'exploration

Le site d'exploration et d'analyse des pratiques est l'EHPAD. Cette institution est en effet le lieu de vie des personnes âgées dépendantes. Certains résidents souffrant de démences peuvent se retrouver en secteur dit « ouvert » avec l'ensemble des autres résidents de l'EHPAD, sans limitation de liberté d'aller et venir au sein de la structure. Selon l'évolution de la maladie, l'intensité des symptômes et des troubles du comportement, d'autres résidents peuvent vivre au sein d'un secteur « protégé » appelé USA¹¹ ou UHR¹². Afin d'avoir une approche globale des pratiques ergothérapeutiques auprès des résidents déments en refus de soins, le site d'exploration définitivement choisi est l'EHPAD, dans sa globalité.

2.4 Le choix argumenté de l'outil théorisé de recueil de données

Les informations provenant du terrain vont être recueillies à partir d'un outil de recueil de données dont le choix et le cadre d'utilisation doivent être préalablement réfléchis et argumentés.

2.4.1 Choix argumenté de l'outil

La méthode de recherche clinique véhicule une approche casuistique. Si l'on se situe dans le cadre d'un agir professionnel, le but de la recherche est de repérer ce qui, dans la singularité d'un sujet, est représentatif d'une approche plus générale. En suivant l'éclairage d'Eymard (2003), l'outil de recueil de données choisi est donc l'entretien. En effet, un entretien semi-directif, jalonné de questions ouvertes permet la construction d'une relation authentique et spontanée avec les sujets d'analyse. Il permet en outre d'analyser le contenu du discours afin de comprendre le fonctionnement de l'humain, de réguler la théorie et d'avoir un éclairage sur les pratiques.

¹¹ Unité spécialisée Alzheimer

¹² Unité d'hébergement renforcée

2.4.2 Cadre d'utilisation de l'outil

Il est important de rappeler que l'utilisation de l'entretien doit se faire dans un cadre éthique de respect et de protection des personnes se prêtant à la recherche . Ainsi, conformément à la « loi Jardé N° 2012-300 du 5 mars 2016 »(66), telle que modifiée par l'ordonnance n° 2016-800 du 16 juin 2016, relative aux recherches impliquant la personne humaine », l'anonymat des professionnels de santé interviewés ainsi que la confidentialité des entretiens réalisés dans un cadre de recherche universitaire, se doit d'être respecté.

2.5 Les biais

Ce mode de recueil de données qu'est l'entretien véhicule des biais. L'enjeu n'est pas de pouvoir totalement les supprimer mais surtout d'être en mesure de les anticiper pour mieux les atténuer.

2.5.1 Prise de conscience et anticipation des biais

Le biais qui apparaît comme le plus évident est le biais méthodologique. L'entretien semi-directif peut contenir des questions mal formulées. Il est aussi jalonné de plusieurs questions ouvertes pouvant lasser les interviewés. D'autre part, l'entretien peut contenir des biais de désirabilité sociale, dans le sens où les sondés peuvent vouloir se montrer sous un jour positif, au travers de leur déclarations. L'entretien peut également être soumis à un biais affectif dans lequel les émotions sont susceptibles de perturber le recueil d'informations. Enfin, l'entretien peut être compromis par un biais de confirmation d'hypothèse correspondant à une tendance naturelle qu'ont tous les individus, à privilégier les informations qui correspondent à leurs propres conceptions.

2.5.2 Stratégie pour circonscrire les biais

Afin de circonscrire les biais méthodologiques, l'entretien doit contenir des questions précises, simples et neutres. L'utilisation de reformulations permet de limiter les ambiguïtés dans les réponses apportées. Concernant les biais de désirabilité sociale, un nombre d'entretiens relativement important, réalisés auprès de personnes différentes permet d'avoir des points de vue variés. Afin d'atténuer les biais affectifs, une prise de distance s'impose afin de garder une vision la plus objective possible. Enfin, pour circonscrire les biais de confirmation d'hypothèses, il est nécessaire de privilégier la prise en compte de toutes les informations et de poser des questions qui ne vont pas forcément dans le sens des conceptions

initiales du chercheur. Le chercheur doit certes être neutre, mais il est important de se rappeler qu'il est aussi un être humain, potentiellement teinté de subjectivité.

2.6 Construction de l'outil théorisé de recueil de données

La construction de l'outil de recueil de données se réalise à partir du cadre de référence théorique du sujet de recherche. La matrice conceptuelle, par l'élaboration d'une matrice de questionnement, va permettre de concevoir un cadre d'écoute. Ce cadre d'écoute est un préalable nécessaire au travail d'interprétation et d'analyse de contenu. En effet, il permet d'organiser les éléments recueillis en les mettant en lien avec le cadre théorique. Il offre de ce point de vue-là, une régulation vivante, de la théorie.

2.6.1 Construction de l'outil de recueil des données

La matrice théorique (cf. Annexe 6) dégage deux concepts. Tout d'abord, le concept d'éthique, lui-même déclinés en sous-concepts d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance. Ensuite, la matrice théorique aborde le concept de relation thérapeutique centrée sur la personne. Ce concept est lui aussi divisé en sous-concepts de relation thérapeutique et d'approche centrée sur la personne. La confrontation entre ces concepts et la problématique théorique génère une matrice de questionnement (cf. Annexe 8) constituant les fondations de l'outil de recueil de données.

Cet outil de recueil de données s'adresse à une même population : les professionnels de santé formés à l'éthique et travaillant partiellement ou totalement en milieu gériatrique. Ces différents professionnels de santé doivent avoir suivi une formation universitaire en éthique et/ou une formation basée sur des concepts d'éthique appliquée à la prise en soins des personnes âgées, notamment souffrant de démence. Toutefois, cette population doit être scindée en deux groupes différents :

- ✓ La population pluridisciplinaire de professionnels de santé
- ✓ Les ergothérapeutes travaillant en EHPAD, exclusivement

Cette articulation permet d'une part de bénéficier d'un éclairage pluridisciplinaire sur la place qu'occupe l'éthique, dans le phénomène étudié. Elle permet d'autre part, d'obtenir une vision concrète sur les pratiques ergothérapeutiques, en lien avec la thématique de recherche.

Toutefois, dans une perspective d'analyse holistique du phénomène étudié, le choix se porte sur la réalisation d'une seule et même matrice de questionnement. En effet, une trame commune d'entretien permet d'apprécier plus justement les résultats globaux d'une population censée représenter la réalité d'une équipe pluridisciplinaire en EHPAD, Toutefois, pour répondre à la question de recherche, il serait utile d'aller plus dans le détail des pratiques ergothérapeutiques. Afin de répondre à cette exigence, la matrice de questionnement doit être complétée de questions de relance censées approfondir les questions initiales. Ces questions de relance relatives à des thématiques préétablies ne doivent être utilisées que si l'interviewé n'aborde pas spontanément ladite thématique. Les questions de relance sont utilisées selon le besoin, comme des balises mais ne doivent pas perturber la spontanéité du discours de l'interviewé.

2.6.2 Matrice de questionnement

Après avoir obtenu de la part de l'interviewé, l'autorisation de faire un entretien téléphonique pour la réalisation d'un mémoire d'initiation à la recherche, les modalités en termes d'anonymat et de confidentialité sont évoquées. L'articulation de l'entretien est également présentée.

L'entretien débute par une question inaugurale sur les raisons qui ont poussé ce professionnel de santé à se spécialiser en éthique. Cette question permet de s'intéresser au sujet et à établir avec lui une relation de nature à favoriser les échanges.

Question 1 : En lien avec le concept d'éthique, cette question vise à comprendre dans quelle mesure l'éthique influence les attitudes et les comportements du thérapeute dans sa pratique..

Question 2 : En lien avec le processus de pondération entre des principes éthiques contradictoires, cette question cherche à savoir quelles valeurs et quels principes éthiques sont les plus importants pour le thérapeute, concernant la prise en soins d'une personne âgée souffrant de démence.

Question 3 : Concernant le concept d'autonomie et le concept de bienfaisance pouvant ponctuellement s'opposer, cette question vise à découvrir la place que le thérapeute réserve, dans le cadre de sa prise en soins, à la liberté de choix de la personne âgée démente.

Question 4 : En lien avec le concept d'autonomie et sa forme d'expression négative qu'est le refus de soins, cette question cherche à identifier ce que le thérapeute projette sur le refus de soins d'une personne âgée démente et à quels dilemmes éthiques il le confronte.

Question 5 : Concernant le concept de relation de soin centrée sur la personne, cette question vise à comprendre les raisons expliquant le refus de soins des résidents déments, en lien avec l'environnement matériel (l'institution) et l'environnement humain (les soignants).

Question 6 : En lien avec le concept d'autonomie, cette question cherche à déterminer comment le thérapeute parvient à concilier ses objectifs thérapeutiques et le respect de la volonté du résident dément au travers de son refus.

Question 7 : Concernant le concept d'alliance thérapeutique, cette question vise à découvrir le cheminement, les approches, les méthodes permettant au thérapeute de faire accepter son intervention au résident dément en refus de soins.

Question 8 : En opérant un retour sur la thématique initiale de la recherche, cette question vise à synthétiser, la place qu'occupe l'éthique pour le thérapeute, dans le phénomène d'acceptation de son intervention chez la personne âgée démente en refus de soins.

2.7 Test de faisabilité et de validité du dispositif

La validité du dispositif de recherche est éprouvée au moyen d'un test de faisabilité de l'outil de recueil de données. Ainsi, un entretien a été réalisé en présentiel, auprès d'une ergothérapeute remplissant les critères d'inclusion susmentionnés. Cet entretien test avait pour objectifs de :

- ✓ S'assurer que le libellé des questions était compréhensible et traduisait exactement l'objectif poursuivi par le chercheur.
- ✓ S'assurer que l'articulation des questions, répartie en trois thématiques (cf. Annexe 6) était cohérente et intelligible pour l'interviewé.

Ce test a débouché sur plusieurs constats :

*La question inaugurale était trop conceptuelle. Elle entrait facilement en collision avec la question 1. Elle ne permettait pas en outre d'établir un lien de proximité avec la personne.

*Certaines questions reprenaient des formulations trop conceptuelles ou abstraites. Elles nécessitaient donc d'être complétées par d'autres questions plus précises et concrètes. Ce constat a permis de réaliser que l'anticipation des biais méthodologiques était un préalable nécessaire mais pas forcément suffisant. Un test en conditions réelles s'imposait donc.

*Certaines questions opéraient des redites et alourdisaient l'entretien.

A l'issue du test, l'éclairage apportée par l'expression du ressenti de cette ergothérapeute a permis de réaliser des ajustements, des corrections, voire même des coupes. Cette opération a permis d'aboutir à la version définitive de l'outil de recueil de données.

2.8 Déroulement de l'expérimentation

L'expérimentation a commencé tout d'abord par une démarche de sélection des différents professionnels de santé, y compris, les ergothérapeutes. La lecture d'un certain nombre d'ouvrages en lien avec la thématique de recherche a permis d'identifier des auteurs susceptibles de remplir les critères d'inclusion susmentionnés. Les recherches effectuées sur internet ont contribué à identifier des sites, forums ou adresses mails permettant d'entrer en contact avec ces professionnels. D'autre part, plusieurs « Espaces éthiques » ont été contactés afin d'être orienté vers ce profil de professionnels de santé. Parallèlement à cela, le contact avec des UMR¹³ spécialisés en éthique au sein d'Universités avait pour objectif d'identifier notamment des ergothérapeutes ayant suivis une formation universitaire dans la discipline. Malheureusement, les différentes sources explorées ont établi le constat d'une absence de représentativité des ergothérapeutes français au sein des formations universitaires en éthique. Aussi, après des prises de contact infructueuses auprès de l'ANFE¹⁴ et de l'AFEG¹⁵ pour entrer en contact avec des ergothérapeutes ayant ce profil, le choix d'aller explorer les forums et réseaux sociaux propre aux ergothérapeutes, s'est donc imposé.

La prise de contact avec les professionnels de santé s'est faite par mail, suivie d'une prise de rendez-vous et d'un entretien final réalisé par téléphone ou via le logiciel Skype.

2.9 Choix d'outils de traitement et d'analyse des données

Afin de préparer le traitement et l'analyse des données, un choix de méthode de traitement d'analyse textuelle est réalisé. Ce choix s'établit également en fonction de logiciels censés faciliter l'analyse textuelle.

¹³ Unité mixte de recherche

¹⁴ Association nationale française des ergothérapeutes

¹⁵ Association française des ergothérapeutes en gériatrie

2.9.1 Méthode de traitement d'analyse textuelle

Le choix est fait de réaliser une retranscription manuelle des différents entretiens. L'absence de maîtrise des logiciels existants ainsi que l'aspect chronophage d'un éventuel apprentissage conforte ce choix de transcription.

D'autre part, dans la droite ligne de la confrontation entre la problématique pratique et la matrice théorique, la matrice de questionnement qui en a découlé a été construite par thèmes.

Trois thèmes généraux fondent cette matrice :

- La place de l'éthique dans la prise en soins de la personne âgée démente.
- La spécificité des dilemmes éthiques générés par le résident dément en EHPAD, lors d'un refus de soins.
- Le cheminement et les approches éthiques favorisant l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute chez le résident dément en refus de soins.

Chaque thème général comporte des questions en lien avec un sous-thème. Aussi, le fait de traiter l'ensemble des résultats par question, offre des conditions favorables pour réaliser une analyse thématique. Il semble donc plus opportun d'utiliser en plus, un outil d'analyse lexicale. Cet outil permet en effet de repérer dans le discours des interviewés, des occurrences de mots pouvant être reliés entre eux. Cette approche lexicale paraît particulièrement utile pour faire émerger des occurrences ou cooccurrences de mots au sein du verbatim des ergothérapeutes interviewés afin d'analyser l'adéquation entre le discours et les pratiques de terrain.

2.9.2 Logiciel

Le logiciel TagCrowd[®] permet d'élaborer un nuage de mots à partir de l'analyse d'un discours. Ce logiciel gratuit est très intuitif. Il permet donc une maîtrise très rapide de l'outil d'analyse. Pour les raisons précédemment énoncées, seul le discours des ergothérapeutes sera analysé, par questions, au moyen de ce logiciel.

3 Résultats

Les résultats obtenus présentent dans un premier temps, des données descriptives puis dans un second temps, des données textuelles.

3.1 **Données descriptives**

La population à partir de laquelle les résultats ont été obtenus est composée de dix professionnels de santé :

- Six professionnels de santé ayant suivi une formation universitaire en éthique et/ou une formation véhiculant des concepts d'éthique appliquée à la prise en soins des personnes âgées, notamment souffrant de démence. Ce groupe est composé par :
 - Une ergothérapeute, professeure agrégée et docteur en philosophie éthique (cf. Annexe 9)
 - Un médecin gériatre, psychiatre, membre d'un comité scientifique d'une instance nationale d'éthique (cf. Annexe 10)
 - Un gériatopsychiatre (cf. Annexe 11)
 - Un masseur-kinésithérapeute Cadre de santé ayant des fonctions dans le domaine gériatrique (cf. Annexe 12)
 - Une gériatopsychologue (cf. Annexe 13)
 - Une infirmière en gériatrie (cf. Annexe 14)

- Quatre ergothérapeutes DE. travaillant en EHPAD et ayant suivi une formation « Humanitude » qui est une formation véhiculant des concepts d'éthique appliquée à la prise en soins des personnes âgées, notamment souffrant de démences (cf. Annexe 15), (cf. Annexe 16), (cf. Annexe 17), (cf. Annexe 18).

Cette formation pluridisciplinaire de professionnels de santé formés à l'éthique est de nature à apporter un éclairage cohérent et pertinent en lien avec l'objet de la recherche.

3.2 **Données textuelles**

Les dix entretiens menés par téléphone ou via Skype ont eu une durée moyenne de 45 minutes. Les informations recueillies sont présentées au travers d'un tableau organisé par thème et suivant donc le déroulé des questions. Avant toute interprétation des résultats, des liens peuvent d'ores et déjà être établis.

3.2.1 Liens pouvant être faits entre les différentes données sans interprétation

Il ressort en effet à la lecture des résultats, un intérêt évident pour la thématique étudiée et la confirmation de sa dimension socialement vive. D'autre part, le retour des professionnels de santé fait apparaître l'importance du phénomène du refus de soins chez le résident dément et le lien qu'il peut avoir avec l'expression de l'autonomie. Enfin, à la lecture des résultats, l'identification des causes des refus de soins porte révèle celle des approches susceptibles de les limiter.

3.2.2 Utilisation de graphiques et de tableaux pour résumer les résultats

Afin de faciliter la lecture des résultats, pour chaque entretien (E1, E2, E3, etc...), le verbatim de chaque professionnel interrogé apparaîtra avec une couleur prédéterminée.

Tableau d'analyse thématique

THEMES	E	VERBATIM DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVIEWES
Place de l'éthique dans la pratique soignante	E1	30 Dans un monde idéal, il me semble que l'éthique devrait être au cœur des pratiques. Etant 31 donné que l'éthique s'intéresse aux valeurs, aux principes qui devraient idéalement présider les 32 relations entre les personnes, l'éthique devrait être au cœur des soins.
	E2	3 Alors, il n'y a pas de médecine sans éthique et d'éthique sans philosophie. 14 Quand on est soignant, c'est incontournable soit de participer à un groupe de réflexion 15 éthique, soit de soi-même, être impliqué dans une réflexion éthique.
	E3	17 Alors, l'éthique a permis de mettre des mots et d'arriver à mettre en forme les problèmes qui 18 se posaient à moi. Parce qu'au début on ne dit pas que c'est des problèmes éthiques. Au 19 début, on arrive devant des situations dans lesquelles on est embourbé, qui nous posent 20 problèmes, dans lesquelles on est gêné par les réponses possibles. Et dès lors qu'on est gêné 21 par la situation, on a compris avec le recul que là, on est au cœur des questions d'éthiques. 30 On s'aperçoit en fait que tout au long du soin, on est dans l'inconfort parce qu'on n'arrive pas 31 à verbaliser et à mettre en forme cet inconfort. Et dès lors qu'on accède à l'éthique et au 32 raisonnement que nous donne l'éthique, à ce moment-là, on arrive à mettre des mots.
	E4	10 (...) je pense qu'il faut distinguer dès le départ, 11 l'éthique et ce qu'on en fait dans les pratiques professionnelles. (...) 16 (...) L'éthique, c'est cette sorte de 17 vigilance, de questionnement par rapport à des pratiques professionnelles. Donc, ça nécessite 18 une posture de la part de l'encadrement qui permet et qui facilite cette dimension-là.
	E6	13 Ah ! Elle l'influence radicalement en mettant le résident au centre de toute action. Ça n'est (...) 16 plus le soignant qui est le sachant, il l'est et il le reste, on ne le dépossède pas de son 17 savoir mais il ne peut pas agir seul en prétendant tout savoir.
	E7	3 Nous, au sein de notre équipe, l'éthique a une place assez importante 8 ce sont des notions qui sont ancrées dans la prise en charge de l'équipe de façon générale. 9 Donc, ce sont des choses qu'on aborde assez régulièrement.
	E8	11 J'ai envie de vous dire, tout le temps. J'ai ma propre éthique de travail et je n'ai pas envie 12 d'aller contre en fait.
	E9	10 En fait, c'est surtout dans le fait de respecter le rythme du patient, de la personne démente. 11 Accepter justement le refus et avoir la possibilité qu'en fait la personne démente puisse être 12 plus actrice de sa prise en soins.

THEMES	E	VERBATIM DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVIEWES
Valeurs et principes éthiques importants dans la pratique soignante auprès des personnes âgées démentes.	E1	65 C'est sûr que, quand on regarde les théories en éthique ou en bioéthique, plus une personne 66 est considérée « vulnérable » ou en situation de vulnérabilité, plus les exigences éthiques ou 67 plus nos devoirs éthiques sont grands. 83 C'est sûr que le respect de la dignité humaine, c'est fondamental. Vient avec ça aussi, des 84 milieux de vie qui soient stimulants. Une autre valeur importante, c'est la signifiante 85 occupationnelle que je dirais, c'est-à-dire d'offrir des opportunités occupationnelles aux 86 personnes qui soient stimulantes, intéressantes, signifiantes 97(...) avoir des milieux aussi qui favorisent les liens 98 entre les personnes, donc d'avoir des possibilités de relations entre elles, donc des activités 99 plus sociales, plus intergénérationnelles.
	E2	18 Alors, c'est surtout la dignité et l'assentiment plutôt que le consentement (...) 20(...) On va au-delà en se posant des questions, en réaffirmant le 21 principe de compétence des malades d'Alzheimer, au-delà de leur démence et le principe de 22 dignité de ces malades, beaucoup plus que l'autonomie bien sur puisque ce sont des patients 23 dont l'autonomie est blessée (...) 24 (...) ce sont des personnes qui ont du mal à affirmer leur 25 autonomie mais il faut la rechercher. Elle est là. Et nous, on recherche plutôt un assentiment 26 c'est-à-dire une marque d'un acquiescement, d'un accord à ce qu'on leur propose, qui ne 27 passe pas forcément par le langage (...).
	E3	41 Alors, elles sont toutes importantes. Et en fonction de la situation, on va en privilégier une 42 plutôt qu'une autre. On est vraiment et à chaque fois dans le principe de la balance 43 bénéfiques/risques. 45 (...) A que fois, on est devant deux principes éthiques qui sont 46 aussi importants l'un que l'autre, sauf que, ils ne prennent pas la même place en fonction de la 47 situation.
	E4	37 (...) il peut y avoir une 38 première vigilance qui est une vigilance d'autonomie, surtout chez les anglo-saxons d'ailleurs. 39 Ensuite il y a quelque chose qui est très prégnant chez les européens, c'est la question de la 40 non malfaisance qui est provoquée par une espèce de crainte de l'idée de mal faire ou de nuire 41 à l'autre et ça vient en premier chez les européens, ce principe-là. 47 face à la déchéance, à la perte de sens et à la dépendance, le soignant est saisi. Il y a une 48 certaine crainte de mal faire et l'on va convoquer une attention à l'autre.
	E5	35 (...) bienfaisance, non malfaisance et autonomie, ce sont vraiment les principes 36 éthiques qui vont fonder la réflexion qui va justifier nos actions. Après, moi en tant que 37 psychologue, je suis très très attachée à celui de bienfaisance. 39 Moi je trouve que justement, dans la vie dans les institutions, on est rarement bienfaisant. On 40 a un tel pouvoir en tant que soignant qu'on croit savoir ce qui est bon pour l'autre. On a une 41 blouse, ça nous donne une espèce de statut qui fait que, on saurait d'avance ce qui est bon pour 42 l'autre. Et là, le principe de bienfaisance, c'est vraiment de faire un soin qui est reconnu 43 comme tel par l'autre. C'est-à-dire que ça ré inverse complètement notre pratique
	E6	41 Alors pour les personnes qui sont effectivement atteintes de pathologies démentielles, le 42 principe est le même : elles savent encore des choses, elles les expriment verbalement ou pas 43 si ça n'est pas verbal, c'est avec du non verbal. Donc, le premier principe à mon avis à 44 considérer c'est le principe d'autonomie. 52 (...) Et donc, une personne qui va vouloir à un moment donné 53 sortir d'un secteur protégé en tapant derrière la porte même si elle a perdu le vocabulaire et 54 qu'elle est à un stade sévère de la maladie d'Alzheimer, elle a encore de l'autonomie parce 55 qu'elle veut aller de l'autre côté, elle le dit. 59 (...) Mais en tous cas, il faut l'entendre.
	E7	17 Eh bien, ça va être le respect, la considération de l'autre dans sa réalité parce que sa réalité 18 n'est pas forcément la même que la nôtre.
	E8	27 Pour moi, ce qui m'apparaît être le plus important, c'est d'avoir toujours l'accord de la 28 personne. Même si elle est démente, on va le voir tout de suite si elle est dans l'opposition par 29 rapport à soi, si ce qu'on fait, elle ne l'accepte pas. D'ailleurs elle le dit tout de suite, elle 30 devient agressive. Il faut faire toujours les choses avec le consentement de la personne
	E9	16 Je dirais le respect et l'acceptation du refus encore une fois. Et aussi le libre arbitre.
	E10	33 Eh bien, ce sont des personnes avec des troubles du comportement chez qui, on peut 34 facilement oublier la personne en fait. 39 (...) Je pense que quand je 40 n'étais pas formée, je rentrais moins habilement en communication avec ces personnes. Donc, 41 je créais moi-même ces troubles du comportement sans vraiment m'en rendre compte.

THEMES	E	VERBATIM DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVIEWES
Pondération entre principes éthiques (Autonomie / Bienfaisance) et liberté de choix du résident dément	E1	<p>110 On voit malheureusement beaucoup de paternalisme 111 dans les soins. 125 (...) tendance à dévaluer la capacité de compréhension et non pas d'évaluer le discours 137 (...) Je trouve qu'en ergothérapie, nos rôles c'est aussi de valoriser 138 l'autodétermination, l'empowerment et je pense qu'on est capable, en étant attentif, soucieux 139 du respect des personnes, de faire valoir la parole de la personne âgée pour qu'elle soit mieux 140 entendue et pour faire valoir aussi le fait d'adapter nos discours pour qu'ils soient bien 141 compris. Et puis, il n'y a pas juste aussi les discours verbaux qui peuvent être pris en compte. 142 Tant souvent, dans le discours non verbal, la personne en dit beaucoup. Mais on n'a peut-être 143 pas assez de capacités à bien le déchiffrer et lui donner de la valeur.</p>
	E2	<p>32 Eh bien, elle est essentielle. Elle est essentielle. La pire des choses serait de ne jamais se 33 préoccuper de l'avis des malades, même si leur avis peut être entaché de doutes quant à leur 34 capacités décisionnelles, quant à leur discernement. 35 moi, je m'appuie sur un principe de compétence des malades d'Alzheimer. Pour moi, ils sont 36 a priori compétents dans l'ici et le maintenant. Il faut trouver le juste moment pour qu'ils 37 puissent exprimer leur avis.</p>
	E3	<p>70 Il y a quand même des situations où la sécurité est au premier plan et il va 71 falloir négocier avec la sécurité quand même. On ne peut pas laisser prendre n'importe quels 72 risques au nom de l'autonomie. 78 (...) elle n'a pas du tout les capacités de comprendre le danger (...) 82 Donc, on est obligé de négocier un peu en lui laissant une part de choix. La difficulté vient du 83 fait que, ce n'est pas tout ou rien. C'est-à-dire que ce n'est pas : ou on va prendre la décision à 84 sa place, ou elle va la prendre elle (...) On 85 va lui laisser manifester un peu d'autonomie quelle que soit la solution qu'on va choisir. 95 Voilà, donc il y a toujours la possibilité et c'est là que 96 l'on va privilégier l'autonomie, c'est-à-dire que, malgré les prises de décisions parfois quand 97 la sécurité est trop sur le devant de la scène, on va trouver quand même des points où on va 98 pouvoir remettre en scène le sujet et faire appel à son autonomie dans le choix. 111 Mais quand vous remettez la personne à sa place de sujet, même dans des tous petits choix, 112 c'est elle qui décide ! (...) Après, on 113 est beaucoup moins confronté à l'opposition, au refus.</p>
	E4	<p>57 Peut-être qu'effectivement des soignants de ce côté-ci 58 de l'Atlantique sont attentionnés et sont dans quelque chose qui est plus de l'ordre du «care» 59 et du prendre soin et à ce moment-là, vont mettre en œuvre de la bienfaisance ou en tout cas, 60 de la non-malfaisance. A ce titre-là, du coup, je ne dirais pas que c'est soit l'un soit l'autre ou 61 que c'est plus l'un ou plus l'autre. C'est peut-être simplement la culture d'une équipe, la 62 culture d'une personne, la culture d'un service et face à la même situation peut-être de 63 fragilité et de dépendance de la personne.</p>
	E5	<p>55 Il faut se préserver de la maltraitance face à un résident. Il faut lui laisser la place de 56 son autonomie décisionnelle. Souvent, on est très attaché nous les soignants à son autonomie 57 exécutive (faire seul, s'habiller seul, manger seul) et on perd complètement l'autonomie 58 décisionnelle qui est tout aussi importante. 77 bienfaisance et autonomie (...) ce sont souvent ces principes- là qui sont lésés dans les 78 institutions, alors que celui de non malfaisance est beaucoup plus respecté 85 Chaque institution ne va pas défendre les mêmes choses. Donc, le résident, 86 finalement s'il était dans une autre institution, peut-être qu'il se passerait quelque chose de 87 différent au niveau du processus décisionnel.</p>
	E6	<p>141 c'est du cas par cas. L'éthique, ne résout 142 jamais aucune situation. Elle s'approche de la solution qui est la moins mauvaise 143 Mais, d'abord, il y a une réflexion éthique. Il n'y 144 a pas de solution éthique, il y a une réflexion éthique, donc cela veut dire qu'elle est menée à 145 plusieurs.</p>
	E7	<p>33 Les oppositions, les refus sont toujours tracés par les soignants et par contre, on essaie de ne 34 pas avoir d'abandon de soins mais de reporter le soin. Après, le report de soin eh bien des 35 fois, c'est sur plusieurs jours.</p>
	E9	<p>36 Les gens incontinents qui 37 refusent le soin, ça c'est plus délicat, parce que d'un côté, nous en tant que soignants, on dit 38 que, à un niveau éthique, on ne peut pas les laisser plein d'urine ou plein de selles. Et quand 39 on est face à un refus et que la personne refuse vraiment qu'on la change, là, ça pose un souci 40 même par rapport à moi, par rapport à l'image de la personne et par rapport à l'image de ses 41 proches si ils viennent la voir. Ça, c'est un vrai problème.</p>
	E10	<p>49 De toute façon, face à une personne démente, on ne pourra jamais la contraindre à faire 50 quelque chose qu'elle n'a pas envie. 54 il faut réussir à adapter nos activités, à faire travailler ce que l'on veut faire travailler en 55 passant en partant d'abord du centre d'intérêt de la personne. Ce n'est pas à la personne de 56 s'adapter à l'activité qu'on veut lui faire faire. C'est vraiment l'inverse là.</p>

THEMES	E	VERBATIM DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVIEWES
Refus de soins du résident dément	E1	152 droit fondamental. Donc, je vois mal comment on pourrait forcer des soins à une personne. 158 il y a peut-être des niveaux de démence qui vont nous amener à des réflexions 159 différentes, surtout si on a l'impression que la personne n'est plus vraiment elle-même.
	E2	48 Donc, la première des choses c'est de comprendre pourquoi le malade dit non. Probablement, 49 étant donné qu'il est âgé, vieux et qu'il a des troubles cognitifs, il n'a pas tout compris. 50 Donc il faut déjà s'acharner à ce qu'il ait déjà 51 une meilleure compréhension. Et puis ensuite, faire en sorte que, dans la temporalité, on ne 52 s'oppose pas frontalement à lui. C'est-à-dire qu'on le laisse se reposer, penser à autre chose, 53 le distraire et puis lui reposer à un autre moment 64 différer, proposer un autre moment où la personne sera plus à même et le soignant aussi, parce 65 que les malades d'Alzheimer sont des éponges émotionnelles et quand ils sentent que ça ne va 66 pas, qu'on les presse dans quelque chose qu'ils ne comprennent pas, ils s'opposent.
	E3	121 le refus de soins du sujet âgé dément, ça n'est pas du tout un refus de 122 soins, comme on l'entend pour un sujet lambda. 125 quand il dit non, ça n'est pas NON aux soins, parce qu'il ne 126 l'entend pas comme ça. C'est qu'on vient déranger sa bulle de tranquillité, c'est que peut-être, 127 on amène quelque chose qui va le rendre anxieux, c'est que voilà. Lui, pour lui, de son côté, 128 ça ne s'appelle pas un refus de soins. Il ne comprend même pas qu'il s'agit de soins. 134 En fonction du relationnel qu'on va mettre en place autour 135 de lui, il va pouvoir rentrer dans ce qu'on lui propose ou pas. Et en fonction de comment, on 136 va lui présenter les choses, on va vraiment dans le soin relationnel là et en fonction de 137 comment on va être avec lui, du comportement qu'on va avoir et de la relation qu'on va avoir 138 à mettre en place, il va y aller ou pas dans ce qu'on lui propose.
	E4	89 (...) je pense qu'en 90 EHPAD, la place de l'encadrement est forte pour soutenir quelque part l'idée qu'il y a malgré 91 tout, dans une équipe avec un nombre de personnes défini, des ressources qui permettent de 92 trouver d'autres manières de discuter. Quel que soit le lieu, le refus appelle une forme de 93 demande, d'alternatives et de créativité.
	E5	110 Alors, moi je la passe d'abord sous le filtre qui est que c'est le refus de soins d'une personne. 111 Je ne vais pas l'analyser sous le fait que ce soit une personne démente. J'essaie déjà de 112 comprendre si c'est est un refus de soin. 115 Et après, je vais mettre la notion de la démence. 121 (...) refus qui est lié à sa personnalité et à sa décision. 124 (...) refus oppositionnel pour montrer qu'il existe et monter sa position de sujet. 127 Et après, est-ce que c'est une personne démente qui n'est pas en capacité de 129 Parce qu'elle n'a plus les capacités cognitives de raisonner 130 correctement. Peut-être parce qu'il n'a pas une bonne reconnaissance de ses troubles 134 donc, il faut que je prenne une décision pour lui. Ça, ça arrive au bout 135 de ma réflexion en fait.
	E6	159 Moi quand je suis confrontée à un refus de soins, c'est que je suis face à quelque chose qu'il 160 est en train de me dire et que je n'ai pas compris. Pour moi, c'est sa liberté fondamentale. 162 Mais, si on lui 163 propose, c'est que l'on est d'accord pour qu'il refuse. Donc, si on n'accepte pas le refus, c'est 164 de dire qu'on ne lui propose pas mais qu'on veut le faire. Et on revient au pouvoir du 165 soignant. « Moi, je sais que c'est bon pour vous.
	E7	44 Est-ce qu'on 45 est bien dans son rythme ? Est-ce que le soin ou l'action qu'on lui propose a un sens pour 46 elle ? 48 est-ce que c'est notre manière de communiquer avec elle ? Ou est-ce qu'en 49 établissant un lien plus émotionnel, moins technique... ? 52 face à quelqu'un qui, systématiquement refuse le soin (...) c'est à 53 ce moment-là que j'interviens dans l'accompagnement des soignants et on va essayer de 54 détourner du soin. 56 Et peut-être qu'au fur et à mesure de la construction de cette relation (...) 58 on arrive à amener la personne dans l'acceptation du 59 soin. Parce qu'on est arrivé à re-contextualiser dans la journée pour son besoin à elle mais 60 aussi pour elle, on a construit une relation d'aide, une relation et une communication avec elle.
	E8	85 Alors déjà, je ne le prends pas pour moi. Je ne prends pas le refus en me disant « c'est par 86 rapport à moi ». Dans la formation Humanitude, ils nous le disent très bien. Si la personne 87 refuse, ça n'est pas pour vous et si vous n'arrivez pas à faire un soin, ça n'est pas un échec. 104 avec la formation Humanitude, alors ça n'est pas à chaque fois, 105 mais on a moins de refus de soins.
	E9	53 Et en fait, pour l'avoir vécu, en insistant, j'ai perçu que ça n'était pas la bonne 54 solution parce que, au départ, on a un NON, donc une réponse négative mais si on insiste avec 55 la personne démente, elle se sent un peu agacée et elle devient un peu plus agressive. 57 Mais, oui, le premier aspect, c'est 58 vraiment la déstabilisation et du coup, la remise en question de notre façon d'être avec la 59 personne. Moi, ça a été ça. Ça a été : est-ce que la façon dont j'ai proposé l'activité était 60 adaptée à la personne démente ? Est-ce que j'aurais pu ou est-ce que j'aurais dû lui proposer 61 d'une autre manière ?
	E10	61 Du coup, il n'y a pas que moi. C'est vraiment une analyse d'équipe que l'on fait grâce à 62 l'Humanitude aussi. C'est que notre soin est perçu comme une agression pour eux. Donc, ça 63 veut dire qu'on n'est pas bienveillant envers eux. Il faut réussir à trouver la façon de 64 l'emmener pour que ça vienne d'eux et qu'ils l'acceptent en fait.

THEMES	E	VERBATIM DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVIEWES
Responsabilité de L'environnement matériel et humain de l'EHPAD	E1	216 Moi je serais portée à penser que si on répond vraiment aux besoins 217 des personnes, les refus de soins devraient être peu présents ou quasiment absents
	E2	71 Oui, bien sûr. L'EHPAD induit quelque chose dans la mesure où le management 72 d'aujourd'hui est la culture du chiffre, de la quantité et pas du tout de la qualité. 82 dans les UHR (...) l'architecture est pensée pour ces malades. Lorsque 83 ce sont des petites unités, eh bien de fait, les troubles du comportement s'apaisent. De fait, 84 l'opposition aux soins s'apaise, par l'effet contenant de la petite unité sécurisée et protégée et 85 du personnel formé.
	E3	153 les règles 154 de l'institution ne permettent pas une prise en charge du sujet très personnalisée. 163, il y a deux types d'effets 164 négatifs dans l'institution : 167 d'une part, les choses qui sont liées au 168 fonctionnement de l'institution et contre lesquelles il n'est pas légitime de se battre parce 169 qu'on y arrivera pas (toutes les institutions vont avoir certaines règles) et de l'autre côté, les 170 dysfonctionnements de l'institution qui sont des vrais dysfonctionnement qui se cachent 171 derrière des règles de fonctionnement mais qui ne sont pas liées à des règles de 172 fonctionnement. C'est très important de différencier tous ces différents points qui sont liés à 173 des difficultés de prise en charge du sujet âgé au travers de l'institution. 175 Voilà, je pense qu'il y a 176 beaucoup une question de formation. On est dans l'abattage du travail et on n'est 177 pas dans le soin relationnel et dans la qualité du soin relationnel. 196 Donc, il y a des règles 197 institutionnelles qui rendent le soin malveillant. Mais il n'y a pas que ça. Et c'est ça qui est 198 très important de voir parce que, du coup, sous couvert des règles institutionnelles qui rendent 199 le soin malveillant, on peut tout faire. Eh bien, non, on ne peut pas tout faire Il y a quand 200 même des choses qu'il faut essayer de respecter malgré les difficultés qu'on peut trouver dans 201 les institutions.
	E5	149 effectivement, je pense que les institutions ont une très grande responsabilité. Et quand je dis 150 la responsabilité de l'institution c'est aussi la responsabilité de former son personnel pour 151 répondre à ces problématiques-là. 155 L'idée, ça serait que une équipe complète, peu importe le professionnel 156 qui soit à l'intérieur, qu'il soit ergo, psy, aide-soignant, ASH, qu'on ait des techniques qui 157 soient communes. Parce que, si moi, j'interagis correctement au niveau communicationnel 158 avec cette personne âgée et que derrière moi, trois ou quatre professionnels font l'inverse de 159 ce que j'ai essayé de mettre en place, je n'aurai pas les bénéfices de mon approche.
	E6	182 savoir si l'institution autorise ou 183 n'autorise pas. Déjà si l'institution prend le refus de soins comme une possibilité qui 184 n'empêche pas de bien travailler derrière (...) 195 l'environnement, oui mais je pense que se sont surtout les rythmes de vie, les rythmes sociaux 196 internes à l'établissement qui le sont. 199 Ça veut dire que, en plus, l'environnement influence les gens qui 200 travaillent dans l'environnement. 215 On parle de l'organisation des équipes
	E7	89 Alors moi je trouve que l'institutionnalisation fait qu'on va y réfléchir, enfin en fonction des 90 établissements. . Après, honnêtement, je trouve que les problématiques éthiques liées à la 91 démence, ça se retrouve à domicile. (...) 97 (...) sauf que, en fait, il n'y a pas de réflexion autour de ça
	E8	142 Un EHPAD qui ne 143 pratique pas l'Humanitude, pour moi, va forcément générer des refus de soins. 147 même si vous essayez de repositionner les choses, il faut qu'on sente que la direction ou 148 au moins, la cadre de santé soit dans la même approche que vous sinon, j'ai peur que vous 149 vous épuisiez
	E9	70 Du coup, c'est vrai 71 que les personnes démentes qui sont dans le refus ou même qui ne sont pas dans le refus et qui 72 acceptent et puis, au fur et à mesure, elles se rendent compte qu'elles sont cantonnées à un 73 certain rythme de vie qui ne leur correspond pas ; Eh bien on s'aperçoit que les personnes 74 démentes, au fur et à mesure de l'institutionnalisation, refusent de plus en plus de soins et de 75 plus en plus souvent.

THEMES	E	VERBATIM DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVIEWES
Positionnement du thérapeute pour concilier liberté et sécurité du résident dément	E1	<p>246 chaque établissement vient avec un certain « éthos », une certaine vision éthique des soins et 247 cet « éthos » là, influence le raisonnement clinique de l'ergothérapeute. 252 Et puis les ergothérapeutes qui sont 253« pro-autonomie », et qui travaillent dans des établissements « pro-sécurité », vont vivre de la 254 détresse éthique, c'est-à-dire qu'ils vont avoir tout le temps l'impression de ne pas faire ce 255 qu'ils devraient faire, d'avoir des barrières qui les empêchent de vraiment défendre les droits 256 des personnes âgées. Et là, ils vont trouver ça très difficile. 261 Et ce que je constate, c'est que l'ergothérapeute a une vision souvent plus 262« pro-autonomie », '(...) dans des équipes parfois très biomédicales, qui ont 263 tendance à être plus dans une position d'experts, paternalistes, valoriser la sécurité (...) 264 Donc, l'ergothérapeute parfois est comme en bataille. (...) soit elle 265 décide de vraiment défendre les droits des patients 266 ou (...) elle cède 267 sous la pression et cet « éthos » de l'établissement en vient à l'influencer, et puis petit à petit, 268 les valeurs de l'ergothérapeute changent.</p>
	E2	<p>90 C'est un énorme sujet parce qu'il y a des problèmes de responsabilités. 91 Donc, les directeurs d'EHPAD sont pris par le principe de précaution. Mais au nom de ce 92 principe de précaution, ils empêchent la liberté d'aller et venir. 93 (...) C'est évidemment un questionnement éthique qui ne doit se 94 régler qu'au cas par cas et avec l'équipe et le directeur de l'EHPAD. Pas tout seul.</p>
	E3	<p>209 La clé de ce que vous abordez là, (...) c'est qu'on n'est 210 pas, ou tout blanc, ou tout noir. Ça n'existe pas ça. On est dans la nuance. On sait qu'on va 211 forcément dire non à certaines choses mais on ne va pas dire non à tout et on va remettre le 212 sujet âgé en position de sujet en lui demandant, dans d'autres choses où il est possible qu'il 213 donne sa réponse. Et là, on a pu le remettre dans une position de sujet. Et on a gagné la partie 221 Et c'est comment on va s'adresser à l'autre, respectueusement, avec le ton adéquat 222 avec des règles d'échange qui soient à la hauteur</p>
	E4	<p>109 on ne peut pas avoir une solution standardisée (...) 113 ce genre de posture est extrêmement 114 consommatrice d'énergie physique pour les équipes, psychique pour le groupe et il faut 115 effectivement trouver des ressources soit internes à l'équipe, soit externes, pour garder ce 116 questionnement vif ; faisant effectivement le pari que ça limite la maltraitance.</p>
	E5	<p>178 c'est la question du 179« risque acceptable ». Et moi, j'aime bien que, en équipe, on l'identifie. 183 c'est surtout en fait, poser des actes en toute conscience. 184 Quand on en a conscience, il y 185 a déjà plus de chances qu'on fasse des choses moins maltraitantes et plus bienveillantes. 188 finalement d'accepter le refus, va nous permettre de ne plus en avoir, en fait 190 la réflexion, elle doit 191 se poser sur le long terme, allez, le moyen terme. Et que souvent, les soignants, on se pose les 192 questions dans l'immédiateté</p>
	E6	<p>246 Donc, il y a aussi une rigidité. Il y a l'institution mais il y a aussi la rigidité dans la tête. Ça 247 revient à (...) ce pouvoir de soignant « je sais moi ce qui est bon 248 pour les autres ».</p>
	E7	<p>110 Alors, quand il y a une situation comme ça qui est remontée, généralement, on se réunit en 111 équipe. On a une réunion qui s'appelle « Cas complexes » où l'on va essayer de poser le 112 problème et de le décomposer. 119 Ensuite, une fois que j'ai donné ces solutions à essayer, soit des membres de 120 l'équipe les mettent en place, soit, si c'est compliqué, j'accompagne les membres de l'équipe 121 dans la mise en place. On voit ce qui fonctionne le mieux et on en rediscute ensemble.</p>
	E8	<p>174 Ce qui est le 175 plus compliqué dans ce genre de situations-là, je trouve que c'est la famille à gérer. Parce 176 qu'il y a des familles qui sont hyper protectrices 179 Et c'est là où c'est 180 compliqué parce que nous on raisonne en tant que soignants de façon pragmatique ; eux, 181 fonctionnent à l'émotionnel et à la relation qu'ils peuvent avoir avec leur parent.</p>

THEMES	E	VERBATIM DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVIEWES
Cheminement et approches favorisant l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute chez le résident dément	E1	280 les objectifs thérapeutiques de l'ergothérapeute devraient 281 être ceux du patient. C'est à dire que le plan d'intervention devrait être celui du patient et non 282 pas celui de l'équipe. Il me semble qu'en tant qu'intervenant, on devrait être au service des 283 projets de vie des patients. 301 En tout cas les valeurs de l'ergothérapie, à tous le moins. Par exemple, l'approche 302 centrée sur le client, l'autodétermination, le partage du pouvoir, l'autonomie décisionnelle. 305 l'éthique des vertus ou l'éthique du « care »
	E2	113 Alors, il faut refaire une analyse fonctionnelle du pourquoi et du comment 116 vous voyez bien que c'est un travail d'équipe.
	E3	232 la méthode que j'ai trouvé et qui 233 m'a beaucoup aidé, c'est la Validation de Naomi Feil. Elle a une façon de rendre le sujet 234 sujet, quel que soit son état pour désamorcer les moments d'agressivité 263 La formation aux soins relationnels. 271 c'est une formation que je recommande à tous les gens qui travaillent en institution.
	E4	134 la vigilance éthique nous enseigne quelque part de ne pas trop être dans des 135 caricatures ou des stigmatisations. 138 ça n'est pas l'ensemble des individus d'un groupe qui permet d'avoir une 139 solution pour le patient dément, c'est la confrontation des points de vue du groupe qui permet 140 d'essayer de nouvelles choses 142 Ces approches là 143 (...) se conjuguent plutôt que se juxtaposent. 144 (...) l'interprofessionnalité et non pas le pluridisciplinaire
	E5	228 la théorie de Rogers 234 dans le refus de soins, valider l'émotion et le refus, c'est la technique de Naomi Feil. 235 l'Humanitude, 252 Il y a un champ des possibles qui est 253 une forme de liberté dans cette relation là et dans la façon dont elle va s'exprimer à un 254 moment donné, c'est presque déjà de la technique relationnelle.
	E6	254 Il y a déjà le fait qu'il y ait une cohésion au niveau 255 de la prise en soins 265 Ensuite, il faut qu'il y ait une cohésion 266 avec les familles. A partir du moment où la famille pense une chose et veut faire d'une façon 267 et les équipes d'une autre, eux ils le sentent parce qu'émotionnellement, dans toute pathologie 268 de type démentielle, les émotions sont conservées jusqu'au bout. 269 Donc, ce qui me paraît le mieux traduire tout ça, c'est 270 le projet personnalisé. 283 Il faut aussi de 284 la formation du personnel pour comprendre et se mettre au niveau de la pathologie. 286 Il faut faire 287 de l'analyse de pratiques.
	E7	163 marquer son refus, ça va être aussi le fait ou la possibilité pour elle de prendre une 164 décision. 165 souvent le fait de reconnaître les capacités de la personne,(...) 166 dans les actes de la vie quotidienne, de leur montrer qu'elle est encore capable de 167 faire des choses, même s'il y a besoin d'une supervision, souvent ça débloque la situation. 182 j'essaie de travailler en collaboration avec les aides-soignants pour que, eux soient 183 soutenant dans les capacités de la personne 194 souvent quand je valide l'autonomie, 195 j'utilise en regard, l'MHAVIE parce qu'il y a cette échelle de satisfaction. 198 il y a forcément des priorités pour 199 la personne et si on mesure qu'elle les ait exprimées, il faut pouvoir soutenir ça. 203 C'est pour ça que la place de l'ergothérapeute n'est pas évidente en EHPAD parce 204 que, entre soutenir vraiment la personne et faire...Et il ne faut pas ignorer non plus les 205 contraintes temporelles des aides-soignants parce que si on les ignore et qu'on ne les prend 206 pas en compte, de toutes manières, il n'y aura rien qui se mettra en place.
	E8	201 j'essaie vraiment d'être dans l'explication toujours 215. Moi, j'essaie aussi de responsabiliser l'équipe soignante. 238 J'ai mes relais. 252 je ne fais jamais une toilette 253 évaluative toute seule. J'y vais toujours avec une aide-soignante 258 C'est toujours très bien de croiser nos regards et j'en profite toujours pour 259 avoir une action éducative. 268 ça me permet de voir comment 269 elles font le soin et ça me permet de jauger comment le soignant est avec le résident.
	E9	114 des aides-soignantes prenaient le relai à certain moment de la journée. Quand je n'étais 115 pas là où le WE, elles faisaient pareil. 140 Donc, c'était vraiment du cas par cas. C'est vraiment quand elles, elles 141 avaient un souci où je leur disais : « appelez-moi à ce moment-là et on voit ce que je peux 142 faire ou pas ». Mais une formation générale aux aides-soignantes, non, ça n'avait pas marché. 176 un gros point négatif des EHPAD, c'est que les soignants qui vont 177 travailler dans cette structure-là, ne connaissent pas forcément les pathologies.
	E10	129 J'établis la communication. Ça, c'est une première étape. Avant même de commencer quoi 130 que ce soit, il faut réussir à entrer en relation et du coup, pour éviter l'échec, il ne faut pas être 131 intrusif tout de suite ou poser une séance ou un soin tout de suite.

		<p>132 Donc, c'est faire des actes gratuits pour avoir la confiance du 133 résident. 137 Après, il y a aussi la 138 famille aussi qui peut nous aider. 145 dans l'établissement, on est pratiquement tous 146 formés mais après, on a aussi un pacte, si vous voulez, dans l'équipe soignante, c'est que on 147 est là aussi pour se rappeler à l'ordre entre guillemets en se disant les choses. 152 Avec les référents Humanitude, on fait des formations de rappel. 176 (...) formation qui doit être continue et ce sont des rappels qui doivent être permanents on va dire. 178 c'est quotidiennement qu'il faut se remettre en question et ça, ça ne peut se faire 179 qu'en équipe.</p>
--	--	--

THEMES	E	VERBATIM DES PROFESSIONNELS DE SANTE INTERVIEWES
Place de l'éthique dans le phénomène d'acceptation du soin chez le résident dément en refus de soins	E1	<p>323 Je serais portée à dire que l'éthique n'occupe pas assez de place. L'éthique est trop 324 silencieuse. L'éthique est absente voire même parfois. Pas totalement mais... Parce qu'il y a 325 d'autres valeurs sociétales qui ont presque toutes pris la place. 327 (...) productivité, rendement (...)</p>
	E2	<p>135 Elle est centrale. On ne peut pas s'occuper des malades d'Alzheimer sans se préoccuper 136 d'éthique. Il faut absolument qu'il y ait des groupes de réflexion éthique 138 Notre propos, c'est qu'il y ait une diffusion de cette culture d'éthique, de cette culture 139 du questionnement y compris sur nos pratiques soignantes. 143 Bien sûr, de la formation.</p>
	E3	<p>281 Alors, je dirais que l'éthique est un moyen de mettre en forme, de mettre des mots devant nos 282 difficultés. Et comme on a mis des mots, il y a des principes éthiques derrière qui se cachent 283 ou plutôt qui apparaissent, et quand ces principes éthiques sont apparus, alors, on peut faire 284 des choix plus facilement. On sait ce qu'on fait. On comprend ce qu'on a fait. Et quand on 285 comprend ce qu'on a fait, on est extrêmement performant dans la réponse. 290 ma réponse (...) est plus réfléchie, théorisée et elle est mise en pratique après</p>
	E4	<p>154 L'éthique, pour en revenir au début, c'est une approche qui doit être intégrée. C'est-à-dire 155 qu'elle soutient le passage du « cure » au « care ». 157 Mais, ça reste un questionnement de l'instant et ça reste 158 une obligation d'être attentif à son registre émotionnel et de savoir quelles valeurs on 159 convoque quand on est dans des activités de soins. 167 L'éthique, ça reste quand même, entre faire le bien 168 d'un côté, faire le bien de l'autre, eh bien plutôt, faire le moindre mal.</p>
	E5	<p>260 Tout n'est question que d'éthique. Et parce qu'encore une fois 261 l'éthique, ça n'est pas quelque chose de compliqué ou d'intellectualisé, c'est quelque chose du 262 quotidien et de l'entrée en relation, avec des valeurs de base humaines. Pour moi c'est une 263 définition de l'éthique, une éthique à vivre au quotidien, une éthique ordinaire.</p>
	E6	<p>302 Je pense que c'est ce qui va aider à résoudre la situation, tout simplement. Se dire que cette 303 personne, elle a le droit. 315 Donc, l'éthique, c'est de le 316 respecter en tant que personne humaine</p>
	E7	Je pense qu'elle est prépondérante.
	E8	289 Je dirais que c'est primordial. Avant tout soin, ça devrait notre préoccupation dans l'action.
	E9	<p>187 C'est très important et je pense que souvent, on n'y pense pas assez. 188 d'instaurer des analyses de pratiques en équipe pluridisciplinaire, des analyses 189 réflexives</p>
	E10	<p>187 Eh bien, l'éthique, c'est au centre de tout. Parce sans ça, on passe à côté de plein de choses 193 Donc, l'éthique, oui, c'est le centre de notre travail.</p>

Après avoir traité les résultats selon la méthode thématique, l'utilisation de la méthode lexicale permet d'identifier des occurrences de mots dans le discours des interviewés, grâce à l'utilisation du logiciel TagCrowd®. L'identification de ces occurrences et les liens qu'ils peuvent avoir entre eux constituent un premier apport d'analyse. Il est ensuite important de recontextualiser ces occurrences de mots avec le discours des professionnels de santé interviewés, afin de permettre une analyse plus précise des résultats. L'interprétation des résultats sera donc basée sur ces éléments objectifs d'analyse.

Tableau d'analyse lexicale

QUESTIONS / THEMES	ENTRETIEN 7	ENTRETIEN 8	ENTRETIEN 9	ENTRETIEN 10
QUESTION 1	Equipe (3)	Envie (3) Toilette (3)	Démente (2)	Communication (4)
QUESTION 2	Réalité (3)	Accord (4)		Comportement (7) Troubles (7)
QUESTION 3	Soin (5) Essaie(5) Consentement (4)	Moment (3)	Exemple (4) Refuse (4) Toilette (4)	Intérêt (3) Comprendre (2) Adapter (2)
QUESTION 4	Peut-être (6) Relation(3) Structure (3)	Douche (6) Directrice (4) Grave (4)	Départ (4) Déstabilisant (2)	Refus (5) Soins (5) Moment (3)
QUESTION 5	Domicile (3) Se retrouve(3)	Marcher (4) Soins (3) Responsabilité (2)	Refus (5) Rythmes (3) Démences (3)	Organisation (2) Personnel (2) Adapter (2)
QUESTION 6	Equipe (6) Essayer (6)	Famille (5) Contention (3) Complicé (3)	Envie (9) PASA(3)	Contention (4) Sécurité (3)
QUESTION 7	Pouvoir (7) Soutenir (5) Capacités (5)	Soignants (7) Exemple (5) Toilette (5)	Formation (6) Aide-soignant(6)	Humanitude (9) Formations (4) Equipe (3) Rappels (3)
QUESTION 8	Equipe (2) Pouvoir (2)		Analyse (2) Ethique (2)	Ethique (2) Centre (2) Travail (2)

4 Discussion des données

Cette étude qualitative a permis de faire émerger le ressenti des professionnels de santé interrogés sur la place qu'occupe l'éthique dans la prise en soins d'un résident dément en refus de soins. Concernant plus précisément la pratique des ergothérapeutes, l'analyse thématique, combinée à l'analyse lexicale permet d'effectuer une interprétation des résultats de nature à apporter des éléments de réponse à l'objet de la recherche.

4.1 **Interprétation des résultats en rapport avec les problématiques théoriques et pratiques**

Au regard de la problématique théorique et pratique, l'éthique est perçue par les professionnels de santé interrogés comme devant être au cœur des pratiques de soins. Ce questionnement est inhérent au soin et aux situations d'inconfort auxquelles le thérapeute est souvent confronté quand il s'agit de démence. Pour autant, le constat d'une carence d'éthique est pointé du doigt, dans la réalité des pratiques.

4.1.1 **L'éthique : une place centrale contrebalancée par un constat de carence dans les pratiques**

Plusieurs raisons expliquent ce constat. La première tient à l'héritage historique lié à la culture du soin en France comme dans la plupart des pays méditerranéens, où les principes de bienfaisance mais surtout de non-malfaisance prédominent. D'autre part, à cette culture caritative du soin s'ajoute la persistance du modèle biomédical qui instaure un thérapeute expert s'inscrivant souvent au travers d'une technicité du soin. En outre, les valeurs des institutions sont mises en avant, notamment au travers des orientations données par leur encadrement. En effet, si l'institution ne véhicule pas des valeurs humanistes, les ergothérapeutes et l'ensemble des soignants attachés à ces valeurs seront donc confrontés à des dilemmes éthiques. Le professionnel de santé évoluant dans un système de soins bien réel, cette réalité le conduirait soit à s'adapter en perdant ses propres valeurs, soit à lutter pour préserver ses valeurs et à finalement, s'épuiser. Enfin, l'environnement matériel des EHPAD contribue également à expliquer ce constat. En effet, les règles strictes d'organisation et de fonctionnement de ces lieux de vie ne permettent pas une approche très personnalisée, du sujet âgé. C'est d'autant plus le cas lorsque ce sujet souffre de démence. Deux types d'effets négatifs sont soulignés. A la fois, ce qui est lié au fonctionnement de l'institution mais aussi à la fois des dysfonctionnements qui sont des dérives tacites, directement liées aux règles de

fonctionnement de l'institution Ce contexte contribue donc à expliquer une certaine carence éthique.

4.1.2 Valeur ajoutée de la réflexion éthique dans les pratiques

Toutefois, dans le cadre de l'EHPAD, les résultats démontrent la valeur ajoutée d'une réflexion éthique menée par une équipe pluridisciplinaire, face aux dilemmes auxquels sont confrontés les soignants. Plusieurs notions ont émergé à partir de ce constat. En effet, le questionnement éthique ne se vit jamais seul mais passe impérativement par la confrontation des points de vue de chaque membre de l'équipe. Le processus de pondération consistant pour une situation donnée à privilégier un principe au détriment d'un autre, dans une temporalité bien définie est confirmé. L'importance donc de la casuistique l'est tout autant. Une réflexion à long terme et non assujettie à l'immédiateté est aussi privilégiée.

A travers l'interprétation des résultats, l'éthique apparaît donc contribuer au phénomène d'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute confronté au refus de soins d'une personne démente. Les professionnels de santé interrogés nous expliquent en quoi. En effet, il ressort que l'éthique transparaît au travers du respect que l'ergothérapeute porte à la personne. Cela concerne son rythme de vie, son rythme de sommeil, ses habitudes de vie, le respect de ses capacités résiduelles, ses activités significatives, sa réalité, sa temporalité, etc... L'éthique se révèle au travers de la posture de l'ergothérapeute qui laisse une place à cette forme de « compétence » du résident dément, dans l'ici et le maintenant. L'éthique se révèle au travers de la communication relationnelle que l'ergothérapeute établit avec la personne démente. Elle se traduit par le regard, l'établissement d'une relation horizontale, l'empathie, l'authenticité, l'acceptation inconditionnelle de cet être. En résumé, il s'agit d'une approche centrée sur la personne. L'éthique se traduit aussi par une cohérence et une flexibilité, dans les actions menées auprès de ce résident dément. Il ressort donc que souvent l'ergothérapeute est amené à jouer un rôle moteur dans la transmission d'une prise en soins éthique du résident, par les équipes soignantes qui sont le plus souvent à son contact. Cette transmission d'approche effectuée au cas par cas, s'inscrit dans une dimension de coopération entre ergothérapeute et soignants, autour du résident dément. L'éthique se dévoile également dans l'appréciation en équipe pluridisciplinaire, de la « balance bénéfices / risques », lorsqu'est mise en jeu la sécurité de la personne démente, du fait de son anosognosie ou de son absence de conscience du danger.

L'éthique, c'est enfin la recherche d'une sorte d'alliance thérapeutique, certes atypique autant dans son existence que dans sa temporalité. Ce cheminement sinueux partant de la demande de la personne pour tenter de se rapprocher des objectifs thérapeutiques de l'ergothérapeute, au moyen d'une recherche d'assentiment, ne peut s'improviser sans formation spécifique.

4.1.3 L'éthique : constat d'un manque de formation

C'est ainsi que l'interprétation des résultats met en lumière un besoin très important de formation. Elle pointe le besoin pour les ergothérapeutes ainsi que pour tous les soignants étant au contact d'une personne âgée démente, d'être formés de façon spécifique à prise en soins de la démence. Ce besoin de formation concerne tout autant la communication relationnelle propre à ce public. Les résultats soulignent d'autre part, la nécessité de réaliser des formations régulières de rappel pour l'ensemble du personnel soignant au sein des institutions. Enfin, les résultats relèvent l'existence possible d'un « pacte soignant » au sein duquel, chaque intervenant auprès du résident dément, qu'il soit ergothérapeute, infirmier ou aide-soignant, serait investi d'une mission de rappel des principes éthiques au coup par coup, auprès de l'ensemble des membres de l'équipe soignante. Le but recherché étant de maintenir une vigilance éthique au quotidien.

4.2 Eléments de réponse à l'objet de recherche

Il est important de rappeler que l'objet de la recherche est le suivant :

La place de l'éthique dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute, en cas de refus de soins du résident dément en EHPAD.

A ce stade de l'interprétation des résultats, les éléments sus évoqués sont de nature à répondre positivement à l'objet de recherche. Dans le cadre de l'EHPAD, la place de l'éthique dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute par le résident dément lors d'un refus de soin est centrale. Telle est la réponse des dix professionnels de santé formés à l'éthique.

4.3 Discussion autour des résultats en lien avec les critiques du dispositif de recherche

A ce stade de la recherche, il est intéressant de porter un regard critique sur le dispositif de cette recherche. Ce dispositif comporte des éléments négatifs soulignant des pistes d'amélioration.

- Il s'agit d'un entretien et non d'une observation en milieu professionnel. L'interprétation des résultats est donc basée sur le déclaratif des personnes interviewées. A l'avenir, il serait donc intéressant de privilégier l'observation ou tout du moins, de la combiner avec un autre outil de recueil des données.
- Les entretiens n'ont pas pu être menés en présentiel mais ont été effectués par téléphone. De ce fait, un certain contexte de proximité n'a pas pu être établi et certaines informations n'ont pas pu être captées (langage non verbal). Pour d'autres recherches, il serait intéressant de privilégier l'entretien en présentiel.
- Des contraintes imprévues n'ont pas permis à certains professionnels de santé de consacrer le temps initialement prévu à l'entretien. De ce fait, l'entretien a dû être écourté et pour aller directement à l'essentiel, la question inaugurale a dû être sacrifiée.
- En dépit du test de faisabilité de l'outil de recueil des données, certaines questions ont été perçues comme complexes, nécessitant des précisions. A l'avenir, il serait intéressant d'élargir le test de faisabilité à plusieurs professionnels et ne pas se cantonner à un seul.
- Enfin, certaines questions de relance n'ont pas toujours été posées. Il est en effet difficile d'être partie prenante d'un entretien tout en étant en supervision. Pour de futures recherches, un entraînement à la technique de passation des entretiens devra être préalablement réalisé.

4.4 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Cette recherche transversale menée auprès d'une population pluridisciplinaire de professionnels de santé formés à l'éthique apporte un substrat d'informations très riches. En effet, dès le début de la recherche, il a été mis en avant la pénurie d'écrits scientifiques faisant le lien entre « éthique » et « ergothérapie ». D'autre part, lors de la recherche de professionnels de santé ayant suivi une formation universitaire en éthique, un constat également de pénurie a dû malheureusement être fait en direction des ergothérapeutes. Aussi, il apparaît donc que cette recherche apporte une réelle valeur ajoutée à un domaine d'étude jusque-là peu exploré.

Dans le cadre du changement progressif de paradigme allant du modèle biomédical vers le modèle bio-psycho-social voire même l'empowerment, cette recherche peut véhiculer pour

l'ergothérapeute, des sources de réflexion en termes de valeurs, d'identité et de posture professionnelle.

Toutefois, cette recherche comporte des limites. La population étudiée se compose de professionnels de santé, tous formés à l'éthique. Elle n'est donc pas représentative de la population générale, sur le terrain des pratiques.

4.5 Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

Le constat de non représentativité de la population étant fait, il est important de se poser la question d'une éventuelle transférabilité pour la pratique professionnelle. Effectivement, même si les conditions de la recherche ne se retrouvent pas dans l'idéal d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé formés à l'éthique, cette étude offre des perspectives. En effet, en recourant à l'éthique, un ergothérapeute peut toujours trouver des sources d'inspiration lui permettant d'améliorer l'efficacité de son processus d'intervention pour la personne qu'il prend en soins. Un ergothérapeute peut toujours de façon introspective se questionner dans le but de savoir ce qu'il peut faire, avec ce qu'il est et avec ce qu'il a, pour pouvoir accompagner au mieux la personne prise en soins et cela, indépendamment du contexte particulier dans lequel il évolue.. En ce sens, cette recherche présente des caractères de transférabilité pour la pratique professionnelle car l'éthique est inhérente au soin.

4.6 Perspectives de recherche

L'achèvement de cette recherche appelle peut-être à ouvrir une autre page. Ainsi des perspectives de recherche peuvent-être évoquées à partir des résultats et donner éventuellement lieu à une nouvelle question de recherche.

4.6.1 Perspective de recherche à partir des résultats

Dans cette recherche, tous les ergothérapeutes étaient formés à l'éthique. Toutefois, qu'en est-il pour les autres ? Les cours d'éthique dispensés lors de la formation initiale des ergothérapeutes depuis la réingénierie, suffit-elle ? Qu'en est-il des ergothérapeutes diplômés avant l'avènement de cette réingénierie ? Un ergothérapeute travaillant au contact du public âgé dément peut-il maintenir au long court une posture éthique, sans avoir été formé spécifiquement à la prise en soins de ces personnes ?

D'autre part, lors des entretiens, certains professionnels de santé ont décrit une baisse significative des refus de soins selon leurs dires, suite à l'application d'approches éthiques ou de méthodes de validation. Il semblerait donc intéressant de réaliser une recherche sur la base d'une méthode expérimentale, qui aurait vocation à prouver de façon statistiquement significative, l'impact d'une méthode de prise en soin éthique comme l'Humanitude ou la validation, sur la diminution du nombre de refus de soins de la population âgée démente d'un EHPAD.

4.6.2 Perspective d'ouverture vers une nouvelle question de recherche

Cette étude pourrait se traduire au moyen de la question de recherche suivante :

« L'application de la formation Humanitude lors de la prise en soins de l'ergothérapeute a-t-elle un impact sur la diminution des refus de soins chez les résidents déments en EHPAD ? ».

5 Références Bibliographiques

1. Damay-Gommeaux C. Être psychologue en long séjour de gériatrie. *J Psychol.* 2013;305(2):18-21.
2. Antoun M. Les personnes démentes : quand le corps parle et que l'esprit se tait, comment penser l'humain ? .Pandelé S. *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité: autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie.* Paris: S. Arslan; 2009 : 19-26
3. Drolet M-J, Brousseau M, Picard H. De l'éthique à l'ergothérapie: la philosophie au service de la pratique ergothérapique. 2ème éd. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2014 : 401 p
4. Rogers CR, Richon H-G, Kirschenbaum H, Henderson VL, Randin J-M. *L'approche centrée sur la personne.* Genève: Éditions Ambre; 2013: 544 p.
5. Kyler-Hutchison P. Ethical Reasoning and Informed Consent in Occupational Therapy. *Am J Occup Ther.* 1988;42(5):283-7.
6. Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2009 [cité 17 juin 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-agee-en-situation-de-handicap>
7. Haute Autorité de Santé - Les personnes âgées en établissement de santé [Internet]. [cité 17 juin 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2794240/fr/les-personnes-agees-en-etablissement-de-sante
8. Lelièvre N. *Statut juridique de la personne âgée en établissement de soins et maison de retraite.* Paris, France: Heures de France; 2004. 191 p.
9. Rameix S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale.* Paris:Ellipses;1996:159 p.
10. OMS | Vieillesse [Internet]. WHO. [cité 3 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.who.int/topics/ageing/fr/>
11. Bilan démographique 2017 - Insee Première - 1683 [Internet]. [cité 17 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3305173>
12. Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 - Insee Première - 1089 [Internet]. [cité 25 janv 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280826>
13. Personnes âgées dépendantes – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 3 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303484?sommaire=3353488>
14. Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 | Pour les personnes âgées [Internet]. [cité 17 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

15. plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf [Internet]. [cité 25 janv 2019]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
16. Le vieillissement de la population et ses enjeux - L'Observatoire des Territoires [Internet]. [cité 25 janv 2019]. Disponible sur: <http://www.observatoire-des-territoires.gouv.fr/observatoire-des-territoires/fr/le-vieillissement-de-la-population-et-ses-enjeux>
17. Ennuyer B. Les malentendus de la dépendance: de l'incapacité au lien social. Paris: Dunod; 2002 : 330 p.
18. WFOT | About Us | About Occupational Therapy | Definition of Occupational Therapy [Internet]. [cité 2 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>
19. Linguee | Dictionnaire français-anglais [Internet]. [cité 23 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.linguee.fr/anglais-francais>
20. CISMef. HeTOP [Internet]. [cité 23 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.hetop.eu/hetop/>
21. Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Belles Lettres ;2008. 645 p.
22. La question éthique du respect de l'autonomie. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. 1 avr 2009;167(3):230-3.
23. Article 1 | Déclaration universelle des droits de l'homme | droits de l'homme [Internet]. [cité 28 août 2018]. Disponible sur: <http://www.droits-homme.com/article-1-declaration-universelle.html>
24. Berthiau D. Comprendre le principe d'autonomie en droit de la santé. Httpwwwem-Premiumcomlamauniv-Amufrdatarevues124673912006007706000297 [Internet]. [cité 11 mai 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/47480/resultatrecherche/9>
25. loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - Recherche Google [Internet]. [cité 24 juin 2018]. Disponible sur: <https://www.google.com/search>
26. Art .L.146 -8de la Loi Loin°2005 -102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
27. Les droits du patient. In 2015 [cité 1 mai 2018]. p. 56. Disponible sur: <https://www.cairn.info/management-hospitalier--9782100724291-p-417.htm>
28. Durand G, Jean M. L' autonomie à l'épreuve du soin. Nantes: C. Defaut; 2015: 211 p.
29. Bréda-Jehl C. Autonomie des personnes âgées. Nancy: Presses universitaires de Nancy; 1989 : 139 p.

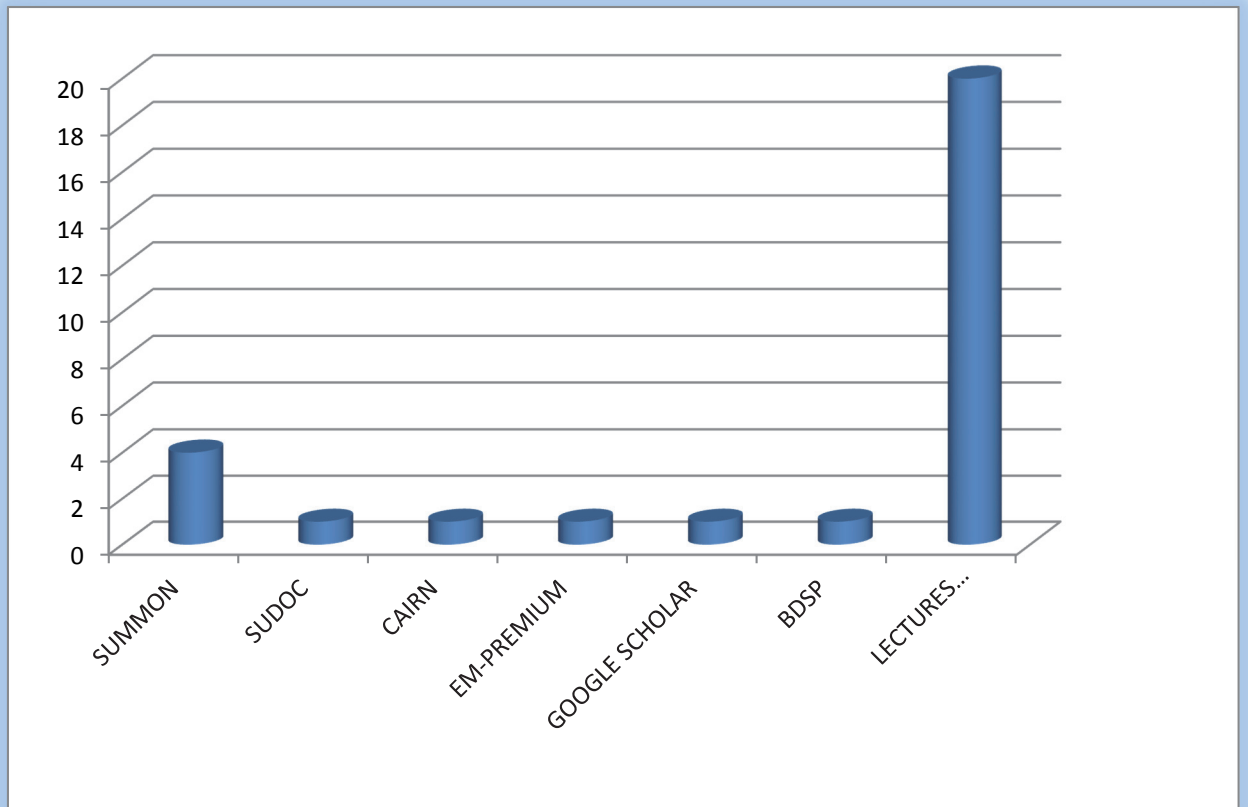
30. Meire P, Neiryneck I. Le paradoxe de la vieillesse: L'autonomie dans la dépendance. De Boeck Supérieur; 1997. 190 p.
31. Dupuis M, Gueibe R, Hesbeen W, Agli O, Blanc P, Blot-Leroy S. Vieillesse, éthique et société: du respect de la liberté et de l'identité de la personne âgée dans les pratiques de soins. Paris: Seli Arslan; 2018 : 190 p.
32. Elodie D. Le droit au choix des résidents en EHPAD, un engagement du projet d'établissement face aux contraintes institutionnelles". 2009;66.
33. Amyot J-J, Piou O. Mettre en oeuvre le projet de vie dans les établissements pour personnes âgées. 3e édition entièrement revue et augmentée. Paris: Dunod; 2017: 272 p.
34. Article 36 - Consentement du patient | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 31 août 2018]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260>
35. Marzano MM. Je consens, donc je suis: éthique de l'autonomie. Paris: Presses universitaires de France; 2006 : 261 p.
36. Auzzino DT. La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD. *Gérontologie Société*. 2009;32 / n° 131(4):99-121.
37. Lapointe A. Les enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du consentement libre, éclairé et continu : perceptions d'ergothérapeutes francophones du Québec travaillant auprès de personnes âgées. *Essai critique Maitrise Ergothérapie Université du Québec à Trois Rivières*, 2016 : 87 p.
38. Chermak O. Information et consentement aux soins: faire face à l'oubli. *Aspects cliniques, déontologiques et éthiques. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. févr 2014;14(79):50-8.
39. Hervy M-P. Quid du consentement ? *Gérontologie Société*. 2002;25 / n° 101(2):129-41.
40. Lefebvre des Noettes V. Du consentement dans la maladie d'Alzheimer : une lecture philosophique et éthique. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 oct 2018;18(107):285-90.
41. Moutel G. La volonté et l'autonomie du patient face à la décision de soins. [Httpwwwem-Premiumcomlamauniv-Amufrdatarevues00380814v60i796S0038081415001668](http://www.em-premium.com/lama.univ-amu.fr/article/981597/resultatrecherche/1) [Internet]. 8 juin 2015 [cité 11 mai 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/981597/resultatrecherche/1>
42. Le Coz P, Comte-Sponville A. L'éthique médicale. Approches philosophiques. Aix en Provence : Presses universitaires de Provence ; 2018 : 157 p.
43. Bénézech J-P. Une éthique pour le malade: pour dépasser les concepts d'autonomie et de vulnérabilité. Paris: L'Harmattan; 2013: 182 p.

44. Hammell KRW. Client-centred occupational therapy in Canada: Refocusing on core values / Recentrer l'ergothérapie au Canada sur les valeurs fondamentales de la pratique centrée sur le client. *Can J Occup Ther.* 1 juin 2013;80(3):141-9.
45. Vercauteren R, Hervy B, Schaff J-L. Le projet de vie personnalisé des personnes âgées: enjeux et méthode. Ramonville-Saint-Agne: Erès; 2008 : 175 p.
46. Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P, a 1 groupe de réflexion éthique (GRE). Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. [Httpwwwem-Premiumcomlamauniv-Amufrdatarevues17654629v11i2S1765462914000373](http://www.em-premium.com/lama.univ-amu.fr/article/900349/resultatrecherche/8) [Internet]. 6 juin 2014 [cité 20 juin 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/900349/resultatrecherche/8>
47. Thorez D, Noël J-L, Montgolfier S de, Dastumer BL. Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie Société.* 2009;32 / n° 131(4):131-46.
48. Pörtner M, Zeller O. Accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne. Lyon: Chronique sociale; 2012 ; 112 p.
49. Zielinski A. Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. *Gérontologie Société.* 2009;32 / n° 131(4):11-24.
50. Auriacombe S, Orgogozo J-M. Syndrome démentiel. *EMC - Neurol.* 2004;1(1):55-64.
51. Coz PL. Les principes éthiques et les émotions dans la décision médicale. 2009;12:8. [Internet]. Disponible sur : https://www.jle.com/fr/revues/mtp/e-docs/les_principes_ethiques_et_les_emotions_dans_la_decision_medicale_284025/article.phtml[cité 29 octobre 2019]
52. Guentcheff I. Le refus de soin du sujet en démence : une réflexion sur le terme d'opposition. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* 1 juin 2016;16(93):133-5.
53. Carlin N. Refus de traitement et discernement. *Rev Int soins palliatifs.* mars 2014;29(1):15-6.
54. Delassus E. Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre. *ethique sante.* juin 2011;8(2):101-5.
55. Bracq MC. Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. 2e ed. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017. (Collection Ergot) ; 261 p.
56. Simonnet-Guériau B. Construire la relation en ergothérapie [Internet]. ERES; 2016 [cité 8 mai 2017]. Disponible sur: http://www.cairn.info.lama.univ-amu.fr/resume.phpID_Article=eres_klein_2014_01_0193
57. Assier ML. L'éthique: au croisement de la relation thérapeutique et éducative. *Recherche et pratiques pédagogiques en langues de spécialité* [En ligne], Vol. XXXII N° 2 | 2013, mis en ligne le 12 mai 2013, consulté le 15 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/apliut/3766> ; DOI : 10.4000/apliut.3766

58. Mateo M-C. Alliance thérapeutique. In: Les concepts en sciences infirmières [Internet]. Toulouse: Association de recherche en soins infirmiers; 2012. p. 64-6. (Hors collection). Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-p-64.htm>
59. Perrotin C. Éthique et démence. *Gérontologie Société*. 2002;25 / n° 101(2):143-52.
60. Rigaux N. Le pari du sens: une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments. Le Plessis-Robinson Paris: Institut Synthélabo la Découverte; 1998 :146 p.
61. Hanson B. L'autodétermination de la personne âgée en maison de repos et de soins.[Internet]. [cité 23 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.respectseniors.be/wp-content/uploads/2015/08/texte-M.-Hanson.pdf>
62. Eymard-Simonian, Chantal. Initiation à la recherche en soins et santé. Moncet, Marie-Claude; 2003. 243 p.
63. Eymard-Simonian, Chantal, Vial, Michel, Thuilier, Odile. Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins et santé / sous la direction de Chantal Eymard ; [rédigé par] Chantal Eymard, Michel Vial, Odile Thuilier. Rueil-Malmaison : Lamarre, impr. 2004. 2014. 151 p.
64. Gineste Y, Marescotti R, Pellissier J. L'humanité dans les soins. *Rech Soins Infirm*. 2008;(94):42-55.
65. Feil N, Klerk-Rubin V. Validation, La méthode de Naomi Feil, pour une vieillesse pleine de sagesse. Lamarre. 2005. 178 p.
66. La loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (dite loi Jardé).

6 Annexe 1Tableau des résultats des banques de données

TOTAL à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
	Summon	340	36	2	4
	Sudoc	560	68	0	1
	Cairn	76	4	1	1
	EM-Premium	389	67	3	1
	Google Scholar	58	19	0	1
	BDSP	136	9	1	1

7 Annexe 2Graphique de sélection des sources

8 Annexe 3Tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature

TABLEAU RECAPITULATIF DE REVUE DE LITTÉRATURE							
Sources	Thème/ objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question dimension qui n'est pas abordée
1. Fondements Philosophiques del'éthique Médicale.	Ethique. Conflits de Valeurs.	Réflexions morales et éthiques à partir de situations réelles de soins.	Personnes en situation de soins.	Réflexion dans les situations médicales de soins.	Philosophie. Sciences Humaines. Médecine.	Analyse morale, philosophique et législative de la prédominance et des limites du principe d'autonomie de la personne	Dimension spécifique de la personne âgée.
2. Ethical Reasoning and informed Consent in Occupational Therapy.	Raisonnement éthique Définissant le concept de consentement éclairé en Ergothérapie.	Réflexion et définition du consentement éclairé selon deux théories éthiques.	Aux USA, personnes en situation de soins en ergothérapie.	Approches déontologiques et téléologiques.	Philosophie Ethique Droit Ergothérapie	Le consentement éclairé nécessité des capacités cognitives suffisantes pour le patient.	Qu'en est-il en France ?
3. De l'éthique à l'ergothérapie. La philosophie au service de la pratique ergothérapique.	L'éthique Appliquée à l'ergothérapie.	Courants Ethiques Appliqués A des Situations Réelles En ergothérapie	Personnes En Situation De soins En Ergothérapie.	Réflexions Dans Les Situations De soins En Ergothérapie.	Philosophie Ethique Ergothérapie	Les résultats Sont propres A chaque situation. C'est plutôt Une méthode D'approche De problèmes éthiques.	Qu'en Est-il En France ?

4. L'autonomie A L'épreuve Du Soin.	Réflexion Sur l' Ethique appliquée à La pratique et A la Formation Des Ergothéra- peutes	Plusieurs Auteurs Traitent de Plusieurs situations pratiques En lien Avec L'éthique.	L'éthique Appliquée à l'ergo- thérapie.	Vision de L'ergothé- rapeute Privilegiée -	Philosophie Ethique Droit Médecine	Les résultats Sont propres A chaque situation. C'est plutôt Une réflexion Sur la Résolution de problèmes éthiques.	Qu'en es- -il Spécifi- -quemet De la Personne Agée ?
5. La volonté et L'autonomie du patient Face à la décision de soin	L'éthique Appliquée à La relation de soins.	Réflexions	Personnes En situation de soins et de dépen- -dance.	Réflexions Dans Les Situations De soins.	Soins infirmiers Ethique Médecine	Le respect Total de l' Autonomie Du patient Amoindri Ou refusant Les soins Est socialement Inacceptable.	Qu'en Est-il En Ergothé- -rapie ?
6. Le projet de Vie Personnalisé Des Personnes âgées	La relation de soins auprès des personnes âgées.	Réflexions En institution.	Personnes Agées / Situation De Dépen— -dance.	Respect De l'auto- nomie dans les institu- -tions.	Soins infirmiers Ethique Médecine	Respect du Projet de vie De la Personne Agées mais avec réserves et Limites.	Qu'en Est-il Du Patient Dément ?
7. Client- Centred Occupational Thérapie In Canada. Refocusing On core Values	Evolution de L'approche Centrée sur le client Au Canada	Réflexions Critique Sur l' Evolution Des Valeurs Des Ergothéra- -peutes.	Ergothé- -rapeutes.	Réflexion Critiques Sur trois Décennies.	Ethique Sociologie Ergothérapie	Reour à des Valeurs Centrées Sur le Client.	Qu'en Est-il En France ?

8. Accompagne- -ment des Personnes Agées avec L'approche Centrée sur la personne	Approche Centrée Sur la Personne Agée.	Réflexions Psycho- logie.	Personnes Agées.	Réflexions	Psychologie	Philosophie de Carl Rogers Appliquée Aus Personnes Agées.	Qu'en Est-il Du Patient Dément ?
9.							
10.							

9 Annexe 4Questionnaire Google Forms®

Éthique et ergothérapie : le libre-choix de la personne âgée en EHPAD.

Bonjour,

Actuellement étudiante en 3ème année d'ergothérapie, je réalise mon mémoire d'initiation à la recherche sur la place accordée au libre-choix de la personne âgée en EHPAD, dans le projet thérapeutique en ergothérapie.

Le projet thérapeutique s'entend ici comme l'ensemble des objectifs de l'ergothérapeute relatifs à la personne, à son environnement, à ses activités (soins personnels, activités thérapeutiques et de vie quotidienne).

Le but de ce questionnaire est d'aborder la dimension éthique du principe d'autonomie et sa déclinaison dans les pratiques ergothérapiques en institution, auprès des personnes âgées.

Les réponses données dans ce questionnaire sont strictement confidentielles et anonymes. Elles ne seront exploitées que dans le cadre de ce mémoire.

Le questionnaire dure environ 10 minutes et expirera le 25 novembre 2018.

Si vous avez besoin de précisions complémentaires, quant au libellé des questions, vous pouvez envoyer votre demande à l'adresse suivante :

marie-christine.cortes@etu.univ-amu.fr

Je vous remercie par avance de l'attention que vous porterez à compléter ce questionnaire.

SUIVANT

Éthique et ergothérapie : le libre-choix de la personne âgée en EHPAD.

*Obligatoire

Ergothérapie en EHPAD

1 Exercez-vous le métier d'ergothérapeute en EHPAD ? *

Si votre réponse est "Non", veuillez cliquer sur "Suivant".

- oui
- Non

2 Depuis combien de temps exercez-vous dans ce domaine ?

- moins d'1 an
- de 1 à 5 ans
- de 6 à 10 ans
- plus de 10 ans

RETOUR

SUIVANT

Éthique et ergothérapie : le libre-choix de la personne âgée en EHPAD.

*Obligatoire

Éthique , valeurs, formation.

3 Dans votre parcours d'ergothérapeute, avez-vous été sensibilisé à l'Éthique ? *

- oui
- Non

4 Si oui, dans quelle(s) circonstance(s) ?

- dans le cadre de votre formation initiale, en tant qu'étudiant ?
- dans le cadre de votre exercice professionnel, en tant qu'ergothérapeute diplômé ?
- autre

5 Pour vous, quelles sont les cinq valeurs qui sous-tendent votre pratique auprès des personnes âgées dépendantes ? *

Classez ces valeurs de la plus importante à la moins importante.

Votre réponse

6 Lors de votre cursus, avez-vous suivi des formations spécifiquement dédiées à la prise en soins de la personne âgée dépendante ? *

- oui
- Non

7 Si oui, quelle(s) technique(s) ou approche(s) ont été abordée(s) ?

Votre réponse

RETOUR

SUIVANT

Éthique et ergothérapie : le libre-choix de la personne âgée en EHPAD.

*Obligatoire

Pratiques professionnelles

8 Avez-vous déjà été confronté à des dilemmes éthiques dans votre prise en soins de personnes âgées dépendantes en institution ? *

- oui
 Non

9 Si oui, pouvez-vous préciser ?

Votre réponse _____

10 Quelle place réservez-vous à la volonté de la personne, dans le projet thérapeutique en ergothérapie ? *

11 Pour vous, le projet de soins en ergothérapie peut-il aller à l'encontre de la demande de la personne âgée ou de son projet de vie ? *

- oui
 non
 autre

12 Justifiez votre réponse. *

Votre réponse _____

13 Selon vous, le fait de ne pas intégrer la demande du patient au projet de soins, peut-il être délétère ? *

- oui
 non
 autre

14 Expliquez votre réponse.

Votre réponse _____

15 D'après vous en EHPAD, quels profils de résidents sont le plus souvent, non compliant au projet thérapeutique en ergothérapie ? *

- personnes âgées avec troubles cognitifs
- personnes âgées avec troubles de la santé mentale
- personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée
- personnes âgées avec troubles moteurs, sans troubles cognitifs

16 En quoi l'absence ou la présence de troubles cognitifs chez la personne âgée dépendante, influence-t-elle vos pratiques concernant le respect de son libre-choix ? *

Votre réponse _____

17 Pour vous, quel profil de résident en EHPAD, est le plus susceptible de poser une problématique éthique quant au respect de sa liberté de choix ? *

- résident avec troubles cognitifs
- résident sans troubles cognitifs

18 Pourriez-vous identifier plus précisément une pathologie ou un tableau clinique particulier pour ce profil de résident ? *

Votre réponse _____

RETOUR

SUIVANT

Éthique et ergothérapie : le libre-choix de la personne âgée en EHPAD.

*Obligatoire

Qui êtes-vous ?

19 Quel âge avez-vous ? *

- moins de 25 ans
- 25-35 ans
- 36-45 ans
- 46-55 ans
- plus de 55 ans
- je ne souhaite pas le préciser

20 Depuis quand êtes-vous diplômé ? *

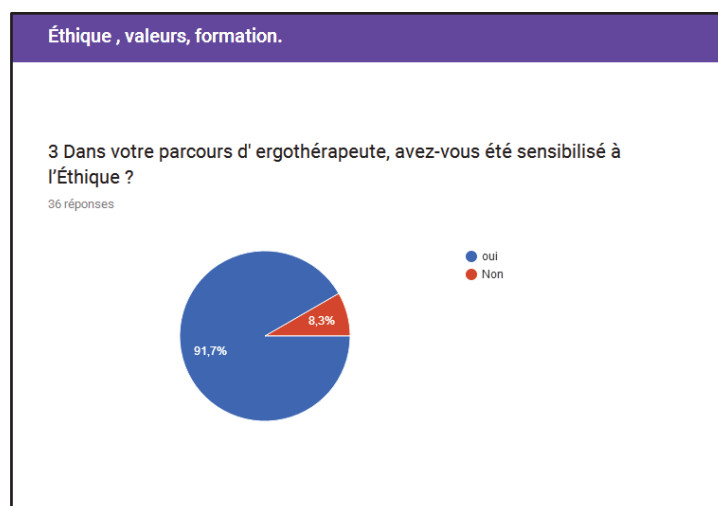
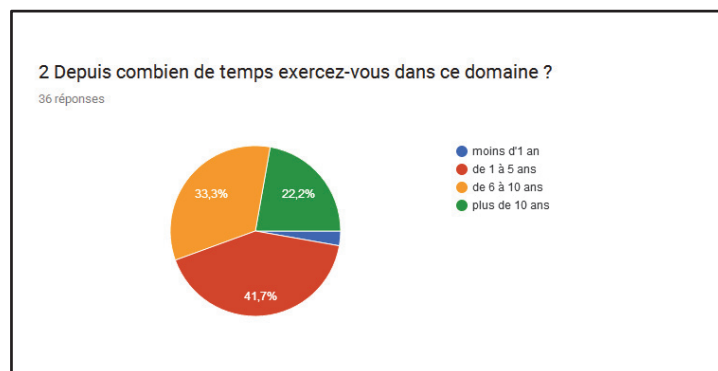
- avant 2012
- après 2012
- je ne souhaite pas le préciser

RETOUR

SUIVANT

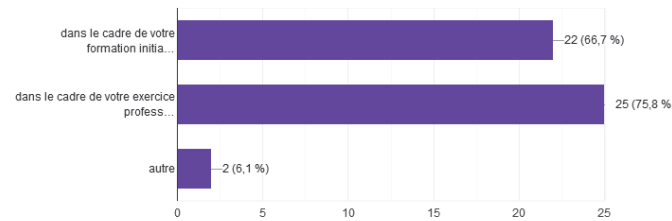
Remerciements

Merci pour le temps que vous avez consacré à remplir ce questionnaire.

10 Annexe 5Réponses au questionnaire Google Forms®

4 Si oui, dans quelle(s) circonstance(s) ?

33 réponses



5 Pour vous, quelles sont les cinq valeurs qui sous-tendent votre pratique auprès des personnes âgées dépendantes ?

36 réponses

- Bienveillance, respect, écoute, intimité, humanitude
- Ecoute, respect, bienveillance, bien-être, motivation
- Autonomie sécurité Respect Écoute confiance
- Écologie, empathie, interdisciplinarité, respect, accompagnement
- Respect libre choix liberté d'aller et venir valorisation prévention
- Liberté de déplacement / Bienveillance / Lutte contre la douleur / Dignité dans la fin de vie / Maintien du lien social
- personnaliser, écouter, s'adapter, travail d'équipe,
- Bienveillance, Ecoute, respect, valorisation, et guider
- le souhait du patient, sa dignité, ses valeurs, le respect, la valorisation
- écoute, patiente, respect des choix, adaptabilité, bonne humeur
- autonomie, respect, écoute, empathie, plaisir

- L'écoute: le rythme des équipes est intensif et parfois difficile à suivre par les résidents. Il me paraît essentiel de pouvoir prendre le temps de les écouter, de prêter attention à leur demande et ainsi leur donner une place de sujet de soin et non d'objet de soin.
- Le respect: la personne âgée est avant un être humain doté de sensibilité qui mérite tout notre respect
- La bienveillance: parfois difficile à appliquer lors de situations compliquées, la bienveillance est importante pour le résident mais me semble l'être tout autant pour le professionnel qui sera amené à se questionner sur sa pratique.
- L'empathie: les résidents peuvent avoir du mal à s'exprimer, faire preuve d'empathie c'est aussi faire en sorte de les comprendre. (attention à bien connaître l'histoire de vie du résident).
- Le maintien de l'autonomie: Très difficile à faire entendre aux équipes qui n'ont pas le temps de respecter le rythme du résident et qui ont très souvent tendance à faire à la place de. Le résident âgé a un rythme ralenti, mais peut tout de même réaliser certaines tâches par lui-même. Le laisser faire permet de la valoriser mais aussi maintenir son autonomie.
- empathie, compréhension, patience, cohérence/connaissance, posture adaptée (repérante, apaisante, cadrante...)
 - confort, stimulation, respect, mobilité, adaptation
 - dignité, respect de la personne, de ses choix de vie, de son autonomie, plaisir/valorisation
 - respect écoute transparence souplesse franchise
 - respect, bienveillance, disponibilité, relation de confiance, travail d'équipe (que ce soit équipe de soins ou avec la famille/les proches)

- Écoute
- Disponibilité
- Empathie
- Douceur
- Bienveillance
- Proposer des choix, respecter les choix, adapter l'activité aux capacités préservées, bienveillance, empathie
- 5 Patience, 3 écoute, 1 respect de la personne, 2 bienveillance, 4 autonomie
- respect patience empathie bienveillance humilité
- respect de la personne, donner envie d'une activité, main dans la main, plaisir de faire, autonomie
- respect du choix du résident, maintien de l'autonomie et de l'indépendance, discussion, habitude de vie antérieur, maintien des activités significatives.
- justice bienfaisance équité autonomie information
- Écoutes des besoins, le confort, la prévention, autonomie dans les AVJ, accompagnement
- Bien-être, qualité de vie, autonomie, indépendance, libre choix

respect, patience, empathie, écoute

Respect des choix (acceptation et refus) de la personne - Respect de son histoire et de ses habitudes de vie - Réflexion en équipe sur le "rapport bénéfice/risque" - Respect de son droit au "lâcher prise" - Rire

de l'écoute/ de l'adaptation /souplesse/ lui apporter un maximum de confort/ de la stimulation douce (je ne suis pas sûr d'avoir compris la demande)

Bienveillance bientraitance respect maintien autonomie

Le respect de la personne
Le respect ses habitudes
Le respect de ses capacités
Le respect de sa liberté

bienveillance empathie respect politesse écoute

empathie, écoute, bienveillance, sécurité, envie

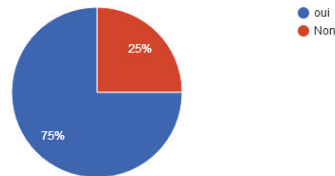
Patience Respect

Respect, écoute, Disponibilité, Empathie

respect bienveillance patience adaptation autonomie

6 Lors de votre cursus, avez-vous suivi des formations spécifiquement dédiées à la prise en soins de la personne âgée dépendante ?

36 réponses



7 Si oui, quelle(s) technique(s) ou approche(s) ont été abordée(s) ?

25 réponses

Lors du cursus initial, approche standard avec modèle de production du handicap puis en stage technique de validation de Naomi Feil.

Module ergo sur les personnes âgées (bilans, prise en charge)

Pédagogie Montessori

Ginette Marescotti

Humanitude cotid accompagnement personne démente positionnement

Snoezelen ; Validation; Humanitude; Montessori

Humanitude

réadaptation du syndrome de désadaptation psycho-posturo-motrice

réalisation du BME, modèle conceptuel

humanitude

les pathologies, présentation du rôle de l'ergo dans différentes structures

gestion des troubles du comportement, maladie d'alzheimer et apparentées, prise en charge d'une personne ayant une désadaptation motrice, positionnement de la personne âgée, ergomotricité

soins palliatifs, techniques de manutention GAPA

Montessori

Snoezelen, humanitude

Formation avec Afeg (pec personnes âgées dépendantes)

naomie Field, réminiscence puis plutôt en tant que professionnel humanitude.

éthique et soins alzheimer, ergomotricité

Clinique

Reality orientation, validation, réminiscence, snoezelen, ergomotricité, ...

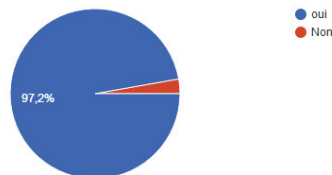
Snoezellen, Réminiscence

surtout une formation de formatrice GAPA qui permet de trouver la bonne méthode de transferts pour la personne dépendante (entre autre)

Snoezelen, humanitude
Formation avec Afeg (pec personnes agees dépendantes)
naomie Field, réminiscence puis plutard en tant que professionnel humanitude.
ethique et soins alzheimer, ergomotricité
Clinique
Reality orientation, validation, reminiscence, snoezelen, ergomotricité, ...
Snoezellen, Réminiscence
surtout une formation de formatrice GAPA qui permet de trouver la bonne méthode de transferts pour la personne dépendante (entre autre)
Validation naomie feil, gapa
Humanitude
Montessori thérapies non médicamenteuses

8 Avez-vous déjà été confronté à des dilemmes éthiques dans votre prise en soins de personnes âgées dépendantes en institution ?

36 réponses



9 Si oui, pouvez-vous préciser ?

35 réponses

Il n'est pas toujours évident de gérer les refus de certaines personnes (je pense notamment aux personnes démentes) qui peuvent être dans le refus mais en insistant un peu, elles sont très contentes d'avoir participé à l'atelier, séance qu'elles avaient refusé de premier abord. Parfois on se retrouve aussi confrontés à des personnes âgées dans le refus de la toilette, au point d'être violents si l'on insiste.

Souhait de contention d'une familles alors que politique de non contention dans l'établissement et refus de la résidente

Le dilemme entre la sécurité et la liberté de marcher pour une personne qui prend des risques et parfois chute et la prescription médicale qui souhaite une contention au fauteuil par exemple. ...

Refus de soin

Chutes/liberté, rad impossible malgré choix de la personne, refus de soins

Mise en place d'une contention au lit ou au fauteuil / Choix de réanimer ou pas

attacher une personne sur demande de la famille

la mise en place de la contention

refus de matériel ou de suivi pour améliorer son autonomie

Une dame qui veut rentrer chez elle mais on voit qu'elle serait trop en danger. Choix en équipe de continuer l'alimentation par voie intra veineuse ou gastrostomie ou autres Décisions d'"obligé" ou non un résident à aller aux groupes de GYM alors qu'elle en a pas envie (équipe soignante pour, eAPA et moi non...)

privation de liberté et droit au risque, accompagnement de fin de vie

Le respect du temps dédié au résident par le soignant délégitime au maintien de l'autonomie. En effet, pour réaliser une toilette, le soignant à 20 minutes à consacré au résident en "porte à porte". Cela signifie que dans se temps impartie, il doit aider le résident à se lever, l'accompagner aux WC, réaliser la toilette, l'habillage et l'accompagner à sortir de la chambre. Dans ce laps de temps il est difficile d'accompagner un résident présentant des troubles cognitifs en le guidant verbalement et le laissant réaliser lui même les différentes tâches. Comment favoriser l'autonomie d'un résident quand les contraintes institutionnelles ne le permettent pas?

mise en danger de soi même du fait des troubles cognitifs et/ou psychocomportementaux / contentions ou pas? Veilléité de mort/suicide à gérer Non respect de la personne par d'autres professionnels peu formés et/ou peu corticalisés...

les contentions, l'alimentation par GPE

sur certains sujets, il est difficile de dire quelle est la bonne réponse aux attentes et aux possibilités de la résidence (architecture, économie, personnel...)

conflit entre la demande n'emanant pas de la personne agée (famille, médecin, entourage, institution) et le désir propre de la personne agée

refus de soins que ce soit du résident lui-même ou de la famille, choix du résident de ne pas réaliser seul certaines AVQ malgré la capacité de le faire, respect des souhaits concernant la fin de vie, difficultés dans le soulagement de la douleur, positionnement de certains soignants face aux personnes présentant des troubles cognitifs

Contention physique chimique et architecturale

Dois je respecter les choix d'un résident avec trouble cognitif sachant qu'il se met en danger ?

Douleur / autonomie.

Jusqu'à quel point faut-il stimulé une personne qui refuse les activités pour préserver son autonomie (type rééducation à la marche)???

Devoir contensionner des patients agités

le maintien ou non d'une contention chez une personne dément n'ayant pas conscience de ses prise de risques. discussion sur une institutionnalisation lorsque les troubles du comportements deviennent dangereux au domicile mais que la personne refuse la maison de retraite....

faut il forcer à manger quelqu'un qui a décidé de ne plus manger pour mourir

Limiter un patient dans son autonomie à la marche, l mettre en contention fauteuil car grand risque de chute

Confrontation choix de la famille, de l'équipe, des décisions médicales, avec un résident qui n'a pas les capacités de jugement nécessaires.

famille qui insiste pour une pec en inadéquation avec ce que veut le résident, même si c'est "pour son bien" la personne peut refuser la pec, à nous d'expliquer et de prendre le temps sans forcer

Le refus de tout soin (hygiène notamment) chez une personne dépendante (Hémiplégique après AVC à répétition + composante psychiatrique à prendre en compte), et le refus de prise de traitements (antalgiques), alors qu'elle est douloureuse ++.

Jusqu'où doit on aller dans la stimulation, dans l'obligation de se lever, dans l'obligation de maintenir un peu d'autonomie surtout quand la personne est fatiguée de se battre

Sexualité entre résidents en pavillon alzheimer

La problématique de la contention

"obliger" la personne à manger quand elle refuse; accepter ou non qu'elle mange non mixé lorsqu'elle a des troubles de la déglutition...

fin de vie et acharnement; chute et contention

d'autonomie surtout quand la personne est fatiguée de se battre

Sexualité entre résidents en pavillon alzheimer

La problématique de la contention

"obliger" la personne à manger quand elle refuse; accepter ou non qu'elle mange non mixé lorsqu'elle a des troubles de la déglutition...

fin de vie et acharnement; chute et contention

1 Les fins de vie, est-ce que l'EHPAD est équipé pour ou est-ce qu'on devrait les envoyer en services palliatif. Laisser traîner des douleurs en attendant que les responsables fassent un choix. 2 Jusqu'où laisser faire et comment contrer la "maltraitance quotidienne" par négligence de personnels surchargés temporellement et mentalement 3 Contention non acceptée par le résident mais jugée nécessaire par l'ensemble de l'équipe soignante 4 Les familles maltraitantes ! Si c'est une manière de parler, on peut essayer de communiquer, même si c'est pas toujours utile. Mais quand il s'agit de vol, de conflits avec interdiction de voir la personne, de refus ou non réponse à l'achat de matériel simple et indispensable (chaussures, savon...) à quel moment les soignants décident d'entamer la démarche de mise sous tutelle, comment oser porter plainte pour mise en danger d'autrui et ne pas mélanger le professionnel et le personnel. 5 J'ai sans doute beaucoup d'autres situations à proposer

Contention physique au fauteuil face à des chutes. Choix du retrait d'un mode de déplacement (FR électrique) en cas de mise en danger.

10 Quelle place réservez-vous à la volonté de la personne, dans le projet thérapeutique en ergothérapie ?

36 réponses

La volonté de la personne occupe une place importante, c'est pour cela que le projet est construit en fonction de la personne, de sa volonté et que l'on recherche toujours son consentement et sa participation active dans le projet.

Le maximum de place, PPA élaboré pour chaque résident

Acteur dans leur projet et en accord avec les équipes et participant.

C'est le moteur principal, mais lorsque la personne ne s'exprime pas ou uniquement via son comportement, il n'est pas simple de conduire une prise en soin, d'où l'importance des réflexions en équipe

Place prioritaire

la première place quand les personnes sont en mesure de s'exprimer

la plus grande possible

très importante, d'autant plus que c'est nos aînés

très important

Tout en haut, on travail en accord avec la personne le plus possible. On ne force pas. On fait selon ses goûts, ses choix, son état de santé et de fatigue. Après, il es vrai que parfois, on sait que certaine chose serait plus adaptée pour elle mais qu'elle n'a pas les capacités cognitives de comprendre notre démarche, on pourra toujours essayer de mettre en place tout en continuant de réexpliquer malgré tout. Et parfois, même s'il ne faut pas forcer, on peut stimuler +++ (sans que cela ne soit de la maltraitance) si on sait que cela fonctionne mais il faut le voir en équipe pour être sûr que la prise en charge soit bien définie (ex: une personne apathique qui peut encore se déplacer seule mais qui ne le fait pas, on va stimuler le plus possible mais après si on adapte à chaque fois). De plus, il ne faut pas oublier que pour une majorité d'entre eux, l'EHPAD est comme leur dernière demeure, il est donc important de leur donner la possibilité de réaliser leur souhait (permettre à quelqu'un d'aller se baigner dans le lac, voir les étoiles pour quelqu'un d'altité...). Et encore une fois, on prend en compte si ce que souhaite le résident est cohérent. Mais de toute manière si le résident n'est pas en accord avec nous et si on respect pas sa volonté on avancera pas dans notre prise en charge et arrivée à un moment ca va bloqué.

importante, dès lors que celle ci est exprimée

Un PAP (projet d'accompagnement personnalisé) est réalisé annuellement. Il s'agit d'un temps d'échange entre le résident, la famille et l'équipe pluridisciplinaire. C'est l'occasion pour le résident d'exprimer ses souhaits pour l'année à venir mais aussi d'évoquer les difficultés qu'il peut rencontrer. Ce saisis de cela permet d'adapter la prise en charge ergothérapeutique du résident en fonction de ses souhaits. Cela peut s'avérer difficile pour de nombreux résidents qui ont des difficultés à évoquer leur souhaits, qui s'en remet souvent à leur famille. Dans ce cas, tenir compte des remarques de la famille en adaptant vis à vis de notre connaissance du résident et de son histoire de vie.

une place primordiale même si troubles cognitifs et/ou psychocomportementaux majeurs.

les demandes de la personne sont toujours au cœur de mon intervention.

elle est fondamentale. En EHPAD, on stimule mais si la personne est dans un refus autre qu'un trouble du comportement (et même parfois si c'est un trouble du comportement), on ne va forcer personne.

la première

je fais le choix de ne formuler que des propositions aux résidents, ils les saisissent ou non. il n'y a aucune obligation, ni exigence de ma part. j'essaie de trouver des alternatives avec la même visée thérapeutique lorsqu'une proposition échoue. je respecte au mieux leurs choix, même s'il faut parfois se confronter à l'équipe de soins ou aux médecins

C'est la base de réflexion

Centrale, le projet thérapeutique doit partir d'une demande, d'un besoin.

Selon le niveau de démence, la personne est plus ou moins actrice. On propose selon ce que la personne faisait avant et sa motivation à retrouver une certaine autonomie. Ensuite on ajuste.

je cherche toujours à avoir le consentement de la personne en lui expliquant tous les en jeu

centrale

une place très important. tout mes objectifs sont négocié avec la personne.

très importante

Première place

Primordial

la place principale, le projet doit être élaboré avec elle pour qu'elle soit actrice de sa pec

La première place (j'essaye en tout cas), mais il faut prendre également en compte les contraintes inhérentes à l'institution (vie en communauté, organisation d'équipes, projets de la personne parfois impossibles à réaliser avec nos moyens actuels, etc...)

sa volonté est à la première place mais il faut bien vérifier que c'est bien la sienne qui s'exprime (pas la volonté de l'autre : famille, soignants)

Au centre

Elle est primordial

sa volonté est à la première place mais il faut bien vérifier que c'est bien la sienne qui s'exprime (pas la volonté de l'autre : famille, soignants)

Au centre

Elle est primordial

respect de sa décision, après argumentation

Je recherche l'adhésion de la personne dans la prise en charge

Centrale et essentielle. La demande de la personne est le principal, même si elle me semble inutile. Quand il y a hésitation je parle, je fait tester, jusqu'à avoir un choix exprimé. Si la personne n'est pas en capacité d'exprimer clairement en choix, je fait ce que je (et l'équipe) juge mieux. Quand une personne refuse clairement et systématiquement, par ses paroles ou ses actes, c'est son choix qui prime.

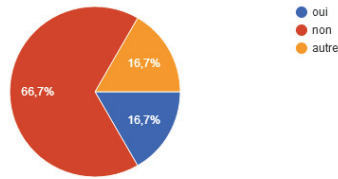
C'est le point de départ qui sera pondéré ou non par l'évaluation des professionnels

Avec des personnes communicantes et conscientes, en EHPAD, leur volonté est la base du projet ; si elles sont en désaccord il n'y pas d'intervention.

Avec des personnes démentes ou non communicantes, je recherche l'accord non-verbal ou du moins l'absence de rejet. Lorsque c'est possible j'essaye de laisser des choix (dans la temporalité, les modalités d'exécution) à leur portée.

11 Pour vous, le projet de soins en ergothérapie peut-il aller à l'encontre de la demande de la personne âgée ou de son projet de vie ?

36 réponses



12 Justifiez votre réponse.

36 réponses

Pour moi la participation de la personne à son projet de soins est primordiale.

S'il s'agit de la sécurité ou amélioration du confort du résident

Parfois

Il n'y a pas toujours de demande de la personne

Il peut aller à la rencontre de la demande immédiate ms pas à l'encontre du projet de vie qui est plus construit avec recueil du consentement

Je ne vois pas comment soigner quelqu'un sans son accord

ce projet ne sera pas viable dans le temps

à 90 ans voir plus ils ont le droit de choisir ce qu'ils veulent

cela ne fonctionnera pas

Le projet de vie est réalisé en équipe et avec l'accord du résident ou de sa famille, du coup on en fait partie, on ne peut pas aller à l'encontre. Si on n'est pas d'accord, on le dit lors de la réalisation du projet de vie. Après on peut avoir un avis sur la suite de la prise en charge, on peut ne pas être d'accord avec certains éléments mais encore une fois, on en parle en équipe et on avise. Après on peut être en désaccord mais on va pas aller à l'encontre, le but n'est pas d'aller vers un conflit avec le résident ou l'équipe.

Après pour les résidents qui ne veulent pas être en EHPAD, forcément ça va être compliqué (sauf si exceptionnellement on a vu qu'un RAD était possible mais c'est très rare et c'est pas vraiment nous qui le décidons seul).

Toutefois, si des demandes sont inadaptées, on peut effectivement être à l'encontre de la demande de la personne âgée mais pas de son projet de vie car cela sera réévaluer et noter dedans. Ex: une personne peut vouloir qu'on la fasse marcher ou juste faire le transfert alors que cela serait physiquement impossible.

Et comme j'ai dit plus haut, les résidents nous le feront bien sentir qu'il ne seront pas d'accord et la prise en charge n'avancera pas.

Si la personne a une demande éclairée, et qu'on l'a informé des bénéfices attendus et des risques encourus, on devrait respecter sa décision quelle qu'elle soit.

Le projet de soins en ergothérapie est basé sur les souhaits ou les besoins du résidents. Il est donc forcément en accord avec la demande du résident. Si j'estime que le résident à un besoin mais que celui-ci est dans le refus des actions que je peux proposer pour l'aider, dans ce cas, il est pour moi important de respecter sa demande. La demande du résident est prioritaire vis à vis de nos propres objectifs.

en cas de capacités décisionnelles préservées : NON. Mais en cas de capacités cognitives/psychiques altérées, le projet de soin peut s'appuyer, au départ, sur la demande, les éléments apportés par le résident et/ou son projet de vie... et évoluer vers des objectifs thérapeutiques autres. par contre, il faut amener la personne à s'approprier ce processus sinon cela ne marche pas.

si la personne est en difficulté d'exprimer son projet. Quand sa sécurité doit parfois passer au devant de ses envies.

sauf en cas de troubles du jugement et de mise en danger, ne pas écouter la personne ou prendre en compte son projet de vie font perdre son sens à la pratique de l'ergothérapie

on ne fait pas sans le désir de l'autre, mais c'est très difficile à faire comprendre et accepter aux autres (famille, médecin, institution entourage...)

mon objectif est de coller au mieux avec les souhaits de la personne et ses habitudes de vie antérieures. Toutefois, il est nécessaire de moduler la réponse car certains résidents présentent des pathologies cognitives et/ou psychiatriques. En effet, certains résidents ne sont pas toujours en mesure d'intégrer de nouvelles informations les concernant comme par exemple la nécessité d'une rééducation de la marche suite à une fracture du col du fémur car pas de souvenirs de celle-ci. D'autres ne vivent plus dans l'instant présent et ne semblent pas percevoir leurs besoins actuels. Il y a plusieurs résidents qui pensent être toujours en activité professionnelle par exemple. Tout est une question d'adaptation à la personne et même parfois aux moments dans une journée. Il faut réussir à identifier le facteur de motivation ou le moment où la personne est la plus disponible/réceptive

La volonté de la personne reste au centre des actions envisagées

En cas de trouble thymique (dépression) cognitif (troubles de la mémoire) comportementaux (mise en danger soi/autrui)

La demande peut évoluer selon l'état psychique de la personne (dépression, anosognosie etc...) il faut donc parfois "insister" mais sans aller à l'encontre du projet de vie global.

car il doit se faire en alliance avec la personne

un projet de vie est centrée sur la personne, il faut la faire participer

globalement oui même si des sous étapes sont nécessaires et que parfois nécessaire mais dans ce cas réexpliquées autant de fois que nécessaire au résident.

en cas de démence ou de manque de jugement, certains de leur choix peuvent être inappropriés. Si son choix est de conduire sa voiture pour aller au marché alors qu'il ne conduit plus depuis 10 et qu'il est en EHPAD...ou d'aller prendre le train à 7h!

Le cadre dans lequel il vit n'est pas toujours compatible avec ses volontés. (manque de place, de personnel, de matériel... autres résident...)

La volonté de la personne reste au centre des actions envisagées

En cas de trouble thymique (dépression) cognitif (troubles de la mémoire) comportementaux (mise en danger soi/autrui)

La demande peut évoluer selon l'état psychique de la personne (dépression, anosognosie etc...) il faut donc parfois "insister" mais sans aller à l'encontre du projet de vie global.

car il doit se faire en alliance avec la personne

un projet de vie est centrée sur la personne, il faut la faire participer

globalement oui même si des sous étapes sont nécessaires et que parfois nécessaire mais dans ce cas réexpliquées autant de fois que nécessaire au résident.

en cas de démence ou de manque de jugement, certains de leur choix peuvent être inappropriés. Si son choix est de conduire sa voiture pour aller au marché alors qu'il ne conduit plus depuis 10 et qu'il est en EHPAD...ou d'aller prendre le train à 7h!

Le cadre dans lequel il vit n'est pas toujours compatible avec ses volontés. (manque de place, de personnel, de matériel... autres résident...)

choix est réel et pas influencer et si il est pérenne

Prise en soin ergo doit se faire avec accord du résident et sa participation est recherchée

Car le projet de soin en ergothérapie peut s'adapter aux demandes des personnes ou j'annule mon accompagnants si la personne ne souhaite pas être accompagnée

si on n'a pas son accord, on n'aura aucun résultat positif

Je stimule au maximum la personne âgée pour qu'elle adhère à la prise en charge mais si elle refuse je ne la force pas, je recherche toujours l'adhésion sinon il n'y aura jamais de progression.

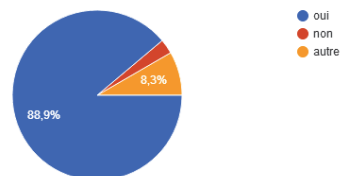
Toute demande doit amener une réponse. Mais certaines demandes sont impossibles (je veux marcher, je veux rentrer chez moi...) Le projet de soin ira donc contre cette demande (mise en place d'un fauteuil roulant = détournement de la demande originale : je t'offre la possibilité de te déplacer et diminue fortement la nécessité de marcher).

La personne reste malgré tout au centre de son projet de soin --> Respect de ses volontés

L'ergothérapie est basée sur des concepts qui mettent la personne soignée au cœur des décisions. La meilleure idée de rééducation ou de réadaptation du monde n'en est pas une si elle ne s'inscrit pas dans les projets de la personne. En revanche, si le projet n'est pas réalisable ou non pertinent, notre premier travail sera d'aider la personne à formuler des souhaits concordants avec son état de santé et ses capacités.

13 Selon vous, le fait de ne pas intégrer la demande du patient au projet de soins, peut-il être délétère ?

36 réponses



14 Expliquez votre réponse.

35 réponses

Intégrer les projets personnels des patients est indispensable à notre métier. Nous prenons en compte la personne dans sa globalité et cela comprend ses demandes et son projet personnel. Cela touche aussi à la notion de respect de la personne.

Mauvaise intégration dans l'EHPAD, perte de motivation au quotidien...

Par rapport à toutes les maladies alzheimer ou apparentées il est parfois difficile d'intégrer la demande du patient...

Si la personne n'a pas sa place alors que c'est le centre de la prise en soin, cela n'a pas de sens.

Échec assez assuré...

Le projet de soin est basé sur la personne, c'est donc sa demande qui est prioritaire

si la personne n'est pas partie prenante rien ne pourra être fait

si il n'y a pas d'adhésion de la part du résident, ça ne va être que délétère

perte de temps et mise en échec du projet de soins

Complètement, et ce n'est pas délétère c'est juste impensable. Même si la demande n'est pas forcément en accord avec le projet de soin, il faut la prendre en considération. C'est de sa vie qu'il s'agit. Après, on aura pas forcément de réponse positive à sa demande mais on saura que c'est important pour elle et ça sera noté quelques part. Après on peut en discuter avec lui, avec sa famille et expliquer nos avis. Le résident n'est pas une chose mais une personne qui va dans son lieu de vie.

Pas d'adhésion = pas de résultat. Mais la principale difficulté est souvent de faire émerger une demande.

Ne pas tenir compte de la demande du résident c'est aller à l'encontre de ses souhaits. Le résident risque alors de ne pas se saisir de ce que l'établissement lui propose. On risque alors une altération de l'état psychique du résident pouvant conduire à des problématiques de santé tel qu'un syndrome de glissement dans les cas les plus importants.

Cf. réponse ci dessus. + relation de confiance = on part toujours de la demande du résident même si démente.

le respect du projet doit toujours être pris en compte, c'est ce qui fonde nos actions d'ergothérapeute. Sinon nos préconisations ne sont plus adaptées à chacun, plus individualisées. Avec les automatismes, on peut vite oublier la personne et faire les mêmes propositions pour tout le monde.

comment un patient peut adhérer à un projet qui ne prend pas en compte sa demande ? De nouveau, quel est le sens de notre métier ?

conduit inévitablement à l'échec mais aussi à un risque de glissement de la personne âgée

encore une fois, il est nécessaire de tenir des problématiques de chaque résident. Certains sont tout à fait en mesure de s'exprimer de manière adaptée et d'autres non.
Si un résident a exprimé une préférence/un choix, il me semble indispensable d'en tenir compte. L'EHPAD est un lieu de vie et non pas un hôpital ou un centre de rééducation. Il me paraît nécessaire de suivre le rythme de vie et les aspirations des résidents, comme on le fait pour nous lorsqu'on est à la maison !
Même lorsqu'il y a des troubles cognitifs, il est nécessaire de tenir de la disponibilité de la personne au moment où on lui propose une activité thérapeutique. Il arrive qu'un résident refuse une activité à un moment précis mais accepte d'y participer à un autre moment... Il faut s'adapter !

Refus du patient et non adhésion au projet
Apparition d'un mal-être

Brise le lien thérapeutique

Cela peut entraîner une non adhésion

car la personne risque de ne pas y adhérer de se sentir rejeté de décision qu'il la concerne directement

Oui, il faut que le patient participe pleinement à sa PEC et donc écouter ses requêtes et négocier avec lui

le projet risque d'aller à l'échec par un refus du résident.

J'ai pu remarquer qu'aller à l'encontre provoquait souvent un désinvestissement, voir un abandon et glissement de la personne, ou de l'agressivité

Manque de motivation, ou de volonté. Refus ou agressivité du patient

Perte de motivation, d'implication, pas de but, non prise en compte de sa demande, désintéressement, laissé-aller, voire syndrome de glissement !

le projet peut avoir pour source une proposition de notre part sur un problème remarqué, la personne est alors libre d'y adhérer ou pas

Intégrer une demande du résident au projet de soins, même farfelue et impossible à réaliser, c'est la prendre en compte et considérer le résident comme acteur de son accompagnement. L'important c'est aussi d'expliquer à la personne que nous n'avons pas toujours les moyens d'accéder à sa demande, mais que nous la considérons. Ne pas intégrer sa demande, c'est faire à sa place, penser à sa place, il devient alors simple "objet" de soin.

au nom de quoi alors notre prise en soin ?

Résident va aller contre les soins, baisse moral sd de glissement ect

elle ne se sentira pas considérée, du coup moins de motivation et d'investissement

Si elle ne veut pas, elle ne fera pas de toute façon ou cela engendrera des conflits.

pas intégrer sa demande, c'est faire à sa place, penser à sa place, il devient alors simple "objet" de soin.

au nom de quoi alors notre prise ne soin?

Résident va aller contre les soins, baisse moral sd de glissement ect

elle ne se sentira pas considérée, du coup moins de motivation et d'investissement

Si elle ne veut pas, elle ne fera pas de toute façon ou cela engendrera des conflits.

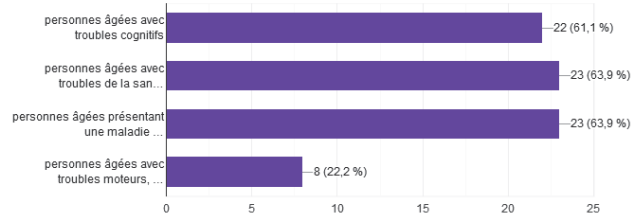
Des fois oui, ça peut devenir délétère même si l'intention était soignante (-non je veux pas marcher je suis fatiguée / -si, c'est vos quelques pas de la journée pour aller aux toilettes/ oups malaise chute) . Des fois non c'est même directement bénéfique (-non je veux pas rester au lit / -si c'est juste une heure le temps que l'infirmier vienne faire le pansement) . Bon et ce qui compte c'est la balance bénéfices/risques parce que l'exact inverse peut arriver: (-je veux m'assoier au fauteuil toute la journée pour voir des gens même si j'ai une escarre à l'ischion --> bénéfique comportement et vie / délétère au niveau santé)

Pas d'adhésion de la personne

Le non respect de la demande nous met en porte à faux avec la personne. Nous ne travaillons pas pour nous-même mais pour elle; un projet de soin n'a de sens que s'il donne à la personne une chose dont elle a besoin. Je ne vais pas entraîner quelqu'un à se laver seul si une aide soignante vient faire sa toilette depuis 10ans et qu'il aime cette compagnie car c'est son seul moment de communication personnelle de la journée.

15 D'après vous en EHPAD, quels profils de résidents sont le plus souvent, non compliant au projet thérapeutique en ergothérapie ?

36 réponses



16 En quoi l'absence ou la présence de troubles cognitifs chez la personne âgée dépendante, influence-t-elle vos pratiques concernant le respect de son libre-choix ?

36 réponses

La présence ou l'absence de troubles cognitifs modifie surtout l'approche que l'on va avoir de la personne. Par exemple, un refus présenté par une personne sans troubles cognitifs est sans équivoque et est généralement justifié par la personne (douleur, fatigue, visite prévue,...). Chez une personne avec des troubles cognitifs, un refus doit être analysé et souvent il peut être "solutionné" par une approche différente, peut être à un autre moment de la journée ou en prenant le temps de discuter 5 minutes avec la personne.

La où le respect du libre choix est plus compliqué, c'est lorsqu'une personne désorientée cherche à retourner chez elle, ou a prendre le train et que cette demande n'est pas adaptée. Il faut alors trouver le moyen de réintégrer au mieux la personne dans le contexte pour lui faire accepter les soins.

Présence de troubles cognitifs = parfois manque d'objectivité de la personne

Parfois on influence fortement par exemple à la participation à un groupe de gym douce alors que la personne n'a pas forcément envie de venir. Mais sait elle dir quoi consistera le groupe ?

Cela implique un " tâtonnement " dans mes propositions de soins et beaucoup de réajustements en fonction des réactions de la personne. Cela induit également beaucoup d'échanges en équipe (soignants, psychologue)

Nécessite de mobiliser communication adaptée, gérer comportement et de bien connaître histoire de vie

Ca ne les influence pas. je m'adapte aux souhaits de la personne si elle peut les exprimer

sans troubles cognitif s'est la parole du résident qui compte, avec des troubles cognitifs cette parole est plus difficile à avoir et il faut beaucoup d'observation

la canal de communication ne sera pas le même

elle n'influence pas, j'associe également l'entourage

Lanosognosie rend compliqué la prise en charge car le résident ne se rend pas compte de ses difficultés et peut du coup ne pas comprendre notre intervention. De même d'un autre côté, un résident peut ne pas avoir conscience de ses capacités (qui sont maintenues) et peut décider qu'il n'est capable de rien. Du coup, son libre choix est un peu biaisé car leur réalité correspond à une réalité qui n'est pas la notre. Il faut donc réussir à concilier leur choix et notre pratique. Tout comme la mise d'une contention, notre prise en charge doit être réfléchi, argumenter et expliquer devant l'équipe. Après même si la personne a des troubles cognitifs, elle peut être en capacité d'exprimer ses choix, c'est à nous et à l'équipe de vérifier que ce n'est pas incohérent (présence de demandes répétées, par des propos cohérent ...).

Après c'est vrai, c'est peut être non adapté de ma part, mais je vais plus vite "au combat" pour une personne qui a ses capacités cognitives intactes et dont les choix ne sont pas respectés car en faite elle me l'exprime beaucoup plus et c'est plus facilement repérable, et je pense que c'est plus dur pour elle.

/

La personne âgée dépendante présentant des troubles cognitifs peut se trouver dans l'incapacité d'exprimer son choix, ses demandes ou bien de pas être en capacité d'élaborer un choix. Dans ce cas, l'ergothérapeute se réfère à l'histoire de vie, à la famille, et se rapproche de l'équipe pluridisciplinaire afin de proposer un projet de soins le plus adapté au patient. Il n'est malheureusement pas toujours possible de recueillir les choix propres du résident.

Cf. réponses ci dessus

si la personne ne comprend pas ce que je fais, la personne ne l'appliquera pas. les explications doivent être détaillées et les propositions faciles d'utilisation.

La personne avec troubles cognitifs n'a plus le jugement nécessaire pour faire forcément les bons choix. Bien entendu, une personne qui refuse et qui n'a jamais aimé l'activité proposée par exemple, on ne va pas insister. De même avec une personne qui refuse plusieurs fois ou on voit dès le début que ce ne l'intéresse pas. Mais si on prend l'usage d'une contention prescrite par le médecin, on est bien obligé de vérifier la bonne installation et le vécu de la personne même quand elle ne la veut pas.

je protège encore plus la personne s'il y a des troubles cognitifs, car ils ne sont pas forcément perçu par l'entourage, ou la personne ne peut plus s'exprimer

il est parfois plus difficile de bien comprendre le choix de ces résidents car parfois ils ne parviennent pas à l'exprimer clairement. il n'est pas rare que leurs choix/souhaits soient changeant voir qu'ils ne soient plus du tout en mesure de les formuler. le travail d'équipe est alors primordial : partage des informations distillées par le résident au fil de la journée, analyses des réactions constatées et également échanger avec la famille/les proches afin de mieux comprendre la personnalité et les habitudes antérieures de ces résidents

Volontés souvent incohérentes en lien avec l'état de santé réel
Incapacité à exprimer les volontés

Respect du libre choix si absence de mise en danger

Si la personne a des troubles cognitifs ou non je vais respecter la décision au moment T mais vais reposer plus tard l'exercice ou le soin.

la présence de trouble cognitif n'influence pas mon respect du libre choix il influence plutôt ma façon d'aborder les choses avec le résident

une négociation de PEC est plus longue et plus compliquée mais il faut que le patient participe et soit acteur de sa PEC

la compréhension des objectifs et les moyens utiliser.

de quels troubles cognitifs parlez vous? d'autant que vous différenciez troubles cognitifs et démence de type alzheimer

Elles ne comprennent pas la demande et peuvent se braquer.

Car il est plus compliqué de recueillir une réponse adéquate aux questions. Le consentement éclairé n'est souvent pas possible.

l'absence de trouble cognitif facilite la compréhension mais n'assure pas que la personne soit convaincue. Pour les personnes démentes le projet doit être adapté

La difficulté est de savoir exactement ce que la personne souhaite, il faut parfois tenter de "décoder" ce qu'elle souhaite ou ne souhaite pas. Il faut passer beaucoup de temps avec elle, la connaissance de la personne est essentielle, les proches peuvent très souvent nous orienter, et nous aider à connaître la personne. Pour ma part, les réflexions quant à ma pratique se font le plus souvent possible, voir toujours en équipe (IDE, AV, AS, kiné, MCO...). Je suis là pour orienter et donner mon avis d'ergothérapeute, pas pour l'imposer. (C'est à mon avis le meilleur moyen pour être intégré et reconnu dans notre pratique).

les troubles cognitifs ne permettent pas souvent d'exprimer un libre-choix, la personne dit non un jour et dira oui le lendemain. la personne sans trouble peut dire son choix et l'étayer

Observations plus accrue du faciès de l'ensemble du corps communication non verbale avec les résidents présentant des troubles cognitifs. Sinon recherche accord et consentement oralement

Parce que les personnes sont moins en capacité d'exprimer leur demande

ras

Ma pratique est la même avec les personnes, je prendrais plus de temps avec les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Chaque cas est particulier, cette question est trop générale pour prendre du sens. Un trouble cognitif très léger peut être plus gênant pour accepter un acte de soin qu'un trouble cognitif très important. Un comportement inadapté par un caractère qui guide une vie de 80 ans est-il un trouble cognitif ? N'oubliez pas que l'ergothérapie prend en compte

Observations plus accrue du faciès de l'ensemble du corps communication non verbale avec les résidents présentant des troubles cognitifs. Sinon recherche accord et consentement oralement

Parce que les personnes sont moins en capacité d'exprimer leur demande

ras

Ma pratique est la même avec les personnes, je prendrais plus de temps avec les personnes atteintes de troubles cognitifs.

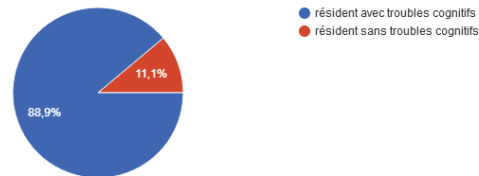
Chaque cas est particulier, cette question est trop générale pour prendre du sens. Un trouble cognitif très léger peut être plus gênant pour accepter un acte de soin qu'un trouble cognitif très important. Un comportement inadapté par un caractère qui guide une vie de 80 ans est-il un trouble cognitif ? N'oubliez pas que l'ergothérapie prend en compte les "habitudes de vie" qui en gériatrie est souvent plus important encore que les troubles.

Manque de compréhension, manque de rapport juste à la réalité

La présence de troubles cognitifs rend plus compliquée l'obtention d'un consentement clair et durable. Les décisions prises par la personne ne sont pas toujours concordantes avec ses possibilités physiques/psychiques et il n'est pas rare que les consignes soient oubliées. Dans ce cas, je suis souvent amenée à proposer une position intermédiaire, où je limite les options et oriente les choix vers des solutions qui laissent une marge de manoeuvre à la personne mais pas une liberté totale.

17 Pour vous, quel profil de résident en EHPAD, est le plus susceptible de poser une problématique éthique quant au respect de sa liberté de choix ?

36 réponses



18 Pourriez-vous identifier plus précisément une pathologie ou un tableau clinique particulier pour ce profil de résident ?

36 réponses

Il s'agit en général d'une personne avec des troubles cognitifs dus à une maladie d'Alzheimer et qui conserve une bonne indépendance physique et qui a souvent un bon "laissé paraître" avec un discours de premier abord cohérent mais qui cache une véritable désorientation et qui présente un gros déni de ses troubles.

Maladie de Parkinson : mise en danger régulière pour les profils avec tb cognitifs

Un profil avec un syndrome de persécution

Sans trouble cognitif, je dirai que l'équipe a un travail d'acceptation à faire. Et avec, un travail d'écoute, d'observations et d'ajustements. Elle y est contrainte en cas de refus de soin.

Comportements perturbateurs pour les autres résidents. Mise en danger immédiate personnelle

Démence type Alzheimer

les personnes avec des troubles cognitifs sévères, avec un langage altéré, qui ont toutes leur facultés physiques

Une personne ayant une représentation d'elle beaucoup plus jeune aurait des difficultés à accepter ce qu'il se passe au sein d'un EHPAD car pour elle, elle n'a rien à faire ici

troubles mnésiques

J'ai cliqué sur une mais je ne suis pas sûre qu'il soit autant à différencier que ça. On a l'impression que parce qu'une personne a des troubles cognitifs il serait plus facile de savoir qu'elles sont ses choix et choisir pour elle sauf que ce n'est pas vrai. En revanche, c'est vrai que c'est plus compliqué éthiquement de "choisir" pour des personnes ayant des capacités cognitives encore présentes mais ayant perdu leur capacité de communication ou étant dans un choix qui nous "dérange". En exemple qui revient souvent, la prise de nourriture.

déambulation + agressivité

Les troubles cognitifs majeurs et les démences avancées sont susceptibles de poser des problématiques éthiques puisqu'il peut être impossible de recueillir le choix ou le sentiment de la personne vis à vis d'une problématique. A cela s'ajout le contexte dans lequel la personne évolue, il est parfois impossible de s'appuyer sur la famille. Il est alors du ressort des professionnels de faire selon leur propre jugement ce qui peut poser d'importantes problématiques éthiques. Est-ce réellement ce que la personne souhaite?

non, car très variable

patient qui ne s'exprime plus ou mal. avec un comportement qui n'est plus adapté à son état actuel. ex : j'ai envie de me lever de mon fauteuil alors que je ne suis plus en état de tenir debout.

Non. J'ai connu des dizaines voir des centaines de malades. Maladie et ce qui fait la personne (comme sa personnalité) sont trop imbriqués et peuvent évoluer trop différemment pour rien dresser qu'un pathologie ou un tableau clinique. C'est très réducteur et généraliser devient difficile à mon sens.

une personne qui se sera plus en mesure d'exprimer son choix ou son refus si elle a des troubles cognitifs

POUR LA QUESTION 17 : PAS DE PROFIL TYPE SELON MOI. pour moi, il est impossible faire une généralité. chaque personne a sa propre histoire, ses propres problématiques. tous peuvent être concernés à un moment de leur prise en soins.

Non

Resident dépressif qui souhaite mourir et qui refuse en toute connaissance de cause les soins

Démence de Korsakoff ou la personne peut changer d'avis

les résidents présentant une perte de la compréhension des questions même fermes et/ou ayant une perte du mot tel qu'il n'arrive plus à exprimer leur désir

Patient avec démence vasculaire

une démence type alzheimer avec anosognosie. de façon globale les résidents qui n'ont pas conscience de leur limites et de leur mises en dangers (ou qui les oublient à mesures).

celui qui ne comprend pas ce qu'il fait là, donc l'anosognosie ou de le déni

Patient qui a une démence, qui chute, fracture du genou. Obligation de porter une attelle de zimmer. Pas d'appuis autorisé. Le patient est alité ou fauteuil avec extension de jambe. Pas de possibilité de le mettre au wc car trop étroit et pas d'accès.

Démence de type alz, corps de lewy, AVC ...

non, la problématique vient plus souvent d'une famille demandeuse de pec en inadéquation avec le projet du résident

Très difficile, car selon l'histoire de vie, les habitudes et la personne (plus sa famille), les situations peuvent varier du tout au tout! Les personnes souffrant de démences de tout type. Une personne souffrant de démence, qui est dans le refus de soin quotidien, alors qu'elle présente des risques de tout type également (dénutrition, cutané...)

nous avons malheureusement eu des personnes qui refusaient de manger et pour qui une sonde gastrique a été posé alors qu'il n'ont jamais pu dire leur avis

Resident présentant une maladie alzheimer ou demence apparentee

pour moi c'est principalement les personnes qui ne sont plus en capacité de s'exprimer de facon coherente

ras

personne ayant fait un AVC massif sans récupération dont la famille et la patiente réclame une prise en charge poussée pour pouvoir récupérer la mobilité

nous avons malheureusement eu des personnes qui refusaient de manger et pour qui une sonde gastrique a été posé alors qu'il n'ont jamais pu dire leur avis

Resident présentant une maladie alzheimer ou demence apparentee

pour moi c'est principalement les personnes qui ne sont plus en capacité de s'exprimer de facon coherente

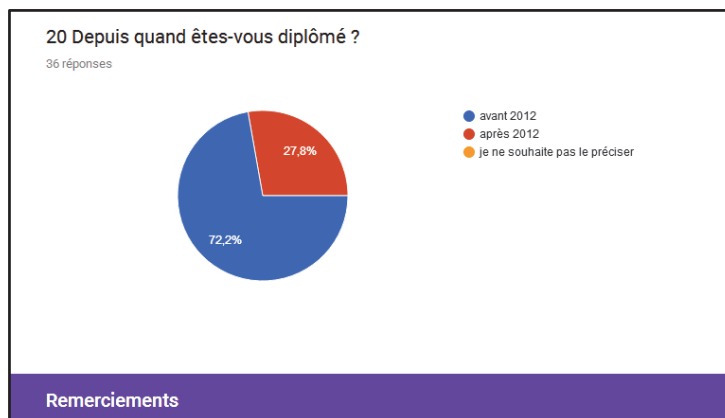
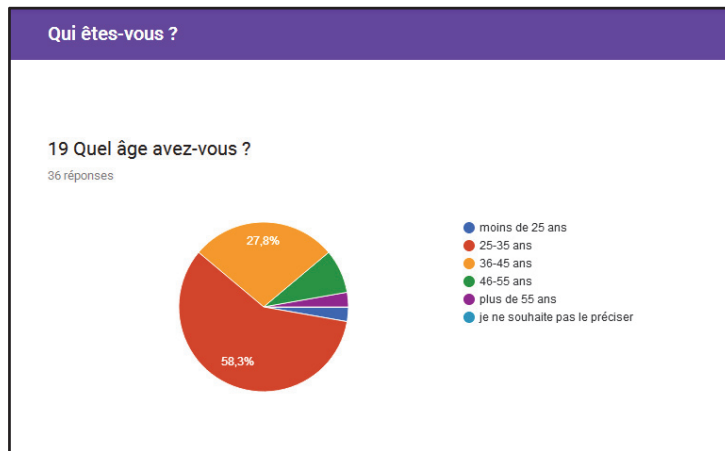
ras

personne ayant fait un AVC massif sans récupération dont la famille et la patiente réclame une prise en charge poussée pour pouvoir récupérer la mobilité.

Le plus problématique est la présence de troubles cognitifs mais très TRES légers. Donc la majorité des soignants/proches et même médecins ne perçoivent pas les troubles, la personne semble adaptée, mais pourtant elle se lève systématiquement la nuit et tombe de son lit = nécessité d'une contention barrière de lit. Quand on lui en parle le jour elle exprime clairement qu'elle n'en veut pas. 2e cas : la santé mentale peut devenir un obstacle absolue aux soins. 3e cas de dilemme éthique ABSOLU parlons-en : aucun trouble cognitif mais douleur EXTREME. La demande est "je veux mourir"

Démences à un stade avancé

Troubles cognitifs modérés, en difficulté pour se déplacer et se mouvoir, mais en mesure de comprendre les interactions quotidiennes.



11 Annexe 6 :Matrice conceptuelle

CONCEPT	INDICATEURS	VARIABLES
ETHIQUE AUTONOMIE BIENFAISANCE NON MALFAISANCE	Autonomie	Respect de la liberté de choix (manger, se laver, temps de sommeil, choix d'activité, signifiante occupationnelle)
		Respect de la liberté d'aller et venir
		Absence de contention
		Respect de la personne en tant que sujet (vouvoiement, demander la permission)
	Bienfaisance	Faire à la place de la personne (toilette)
		Faire « pour son bien »
	Non-malfaisance	Attitude paternaliste
	Compassion	

CONCEPT	INDICATEURS	VARIABLES
RELATION DE SOINS CENTREE SUR LA PERSONNE	Relation thérapeutique	Paradigme et modèles (pro-autonomie/pro-sécuritaire)
		Relation de confiance
RELATION THERAPEUTIQUE APPROCHE CENTREE SUR LA PERSONNE		Distance thérapeutique
		Cadre thérapeutique
	Approche centrée sur la personne	Empathie
		Congruence
		Acceptation inconditionnelle

12 Annexe 7 :Matrice thématique

CONCEPTS	SOUS-CONCEPTS	THEMES GENERAUX	THEMES
ETHIQUE	AUTONOMIE	PLACE DE L'ETHIQUE	Place de l'éthique dans la prise en soins
			Valeurs et principes éthiques importants dans la prise en soins
	BIENFAISANCE		Pondération entre des principes éthiques contradictoires (Autonomie : libre – choix du résident dément / Bienfaisance : intervention thérapeutique pour son bien
			SPECIFICITES DES DILEMMES ETHIQUES GENERE PAR LE RESIDENT DEMENT EN EHPAD
		Refus de soins du résident dément	
		Environnement matériel et humain de l'EHPAD du résident dément	
		Dilemme entre liberté et sécurité du résident dément	
RELATION DE SOINS CENTREE SUR LA PERSONNE	RELATION THERAPEUTIQUE APPROCHE CENTRE SUR LA PERSONNE	CHEMINEMENT ET APPROCHES ETHIQUES FAVORISANT L'ACCEPTATION DE L'INTERVENTION L'ERGOTHERAPEUTE	Compétence du résident dément et Recherche d'assentiment

13 Annexe 8 :Matrice de questionnement

N° DE LA QUESTION	LIBELLE DE LA QUESTION	QUESTIONS DE RELANCE	OBJECTIFS DE LA QUESTION
QUESTION INAUGURALE	<i>En tant que (citer la profession) qu'est-ce qui vous a déterminé à vous spécialiser en éthique ?</i>		Cette question permet de s'intéresser au sujet et à établir avec lui une relation de nature à favoriser les échanges.
QUESTION N° 1	<i>Dans quelle mesure l'éthique influence-t-elle votre pratique soignante ?</i>		cette question vise à comprendre dans quelle mesure l'éthique influence les attitudes et les comportements du thérapeute dans sa pratique.
QUESTION N°2	<i>Quels principes et valeurs éthiques sont importants dans votre pratique soignante auprès des personnes âgées démentes ?</i>	<i>Pourquoi sont-ils importants ?</i>	cette question cherche à savoir quelles valeurs et quels principes éthiques sont les plus importants pour le thérapeute, concernant la prise en soins d'une personne âgée souffrant de démence.
QUESTION N°3	<i>Entre principe d'autonomie et principe de bienfaisance, quelle place accordez-vous à la liberté de choix de la personne âgée démente dans votre prise en soins ?</i>	<i>Qu'en est-il en matière de sécurité ? Qu'est-ce qui selon vous justifierait qu'on ne respecte pas le libre choix du résident dément ?</i>	cette question vise à découvrir la place que le thérapeute réserve, dans le cadre de sa prise en soins, à la liberté de choix de la personne âgée démente.
QUESTION N°4	<i>En tant que professionnel de santé, comment percevez-vous le refus de soins émanant d'un résident dément ?</i>	<i>Dans quelles circonstances êtes-vous le plus confronté au refus de soins des résidents déments ?</i>	cette question cherche à identifier ce que le thérapeute projette sur le refus de soins d'une personne âgée démente et à quels dilemmes éthiques il le confronte.
QUESTION N°5	<i>Selon vous, l'environnement humain et matériel de l'EHPAD aurait-il une part de responsabilité dans la survenue des refus de soins chez le résident dément ?</i>		cette question vise à comprendre les raisons expliquant le refus de soins des résidents déments, en lien avec l'environnement matériel (l'institution) et l'environnement humain (les soignants).
QUESTION N°6	<i>En cas de refus de soins, comment parvenez-vous à concilier liberté de choix et sécurité du résident dément ?</i>		cette question cherche à déterminer comment le thérapeute parvient à concilier ses objectifs thérapeutiques et le respect de la volonté du résident dément au travers de son refus.
QUESTION N°7	<i>Quel cheminement, approches, méthodes sont susceptibles de favoriser l'acceptation de l'intervention du thérapeute face à un résident dément refusant initialement le soin ?</i>	<i>Comment faites-vous pour faire perdurer ce phénomène d'acceptation auprès des équipes soignantes même quand vous n'êtes pas présente à l'EHPAD ? Qu'est-ce qui pourrait limiter le refus de soins des résidents déments ?</i>	cette question vise à découvrir le cheminement, les approches, les méthodes permettant au thérapeute de faire accepter son intervention au résident dément en refus de soins.
QUESTION N° 8	<i>Si vous deviez qualifier la place de l'éthique dans le phénomène d'acceptation de l'intervention du thérapeute par un résident dément lors d'un refus de soins, que diriez-vous ?</i>		cette question cherche à synthétiser, la place qu'occupe l'éthique, pour le thérapeute dans le phénomène d'acceptation de son intervention, chez la personne âgée démente en refus de soins.

14 Annexe 9 : Entretien individuel N° 1 avec une ergothérapeute, professeure agrégée et docteur en philosophie éthique

1 Question inaugurale : Vous êtes ergothérapeute de formation. Vous êtes également
 2 Professeure agrégée et docteur en philosophie éthique. J'avais envie de vous demander :
 3 qu'est-ce qui, à un moment donné de votre carrière, vous a déterminé à vous spécialiser en
 4 éthique ?

5 Personnellement, en fait c'est arrivé assez tôt. Il faut dire que j'avais déjà un intérêt pour la
 6 philosophie. Ça je l'avoue. Et quand j'ai commencé à travailler, rapidement il y a eu des
 7 enjeux éthiques qui se sont présentés, des enjeux qui étaient liés à des injustices sociales, à de
 8 la discrimination. Et quand j'en discutais avec mes collègues à l'époque ou mes supérieurs,
 9 souvent on avait de la difficulté ensemble à même nommer les enjeux et à les concevoir, à
 10 essayer de vraiment les expliquer, les comprendre et puis aussi à trouver des solutions. Je
 11 faisais aussi appel à des associations professionnelles et puis à mon Ordre, parce que nous ici,
 12 au XXXXXX, on est régi par un Ordre. Souvent on faisait référence aux lois ou aux règles
 13 déontologiques, les règles, les codes qui encadre la profession. Et moi je trouvais tout cela,
 14 pour moi, insatisfaisant. Et je me suis dit : je manque d'outils. Il faut que je retourne à
 15 l'université faire de la philosophie. Donc ; c'est ce que j'ai fait un baccalauréat puis ensuite la
 16 maîtrise puis en suite, un doctorat. Donc, oui, ce sont vraiment des situations au quotidien,
 17 d'injustice. Je donne un exemple, je me souviens une fois, on avait décidé ensemble de
 18 critères pour gérer les listes d'attentes parce qu'on avait des files d'attente en fait pour nos
 19 programmes. Et on avait identifié des critères très précis. Par exemple, l'urgence du besoin, le
 20 fait que la personne ait des compensations salariales ou pas, etc... Et puis finalement, il y a un
 21 ministre qui a fait une demande à mon service et puis tout à coup, la chef d'équipe a décidé
 22 que cette personne-là devait être traitée avant les autres. Et puis là, je me suis dit : ça n'est pas
 23 ça mon critère. Il faut qu'il attende. Et puis finalement, le ministre a été vu avant tout le
 24 monde, avant les personnes qui attendaient et dans la file d'attente, il y avait des gens qui
 25 attendaient depuis plus de 6 mois. Donc, c'est un exemple de discrimination mais il y en avait
 26 plein d'autres...

27

28 Question 1 : Ah oui. Je comprends. Et donc pour vous, dans quelle mesure l'éthique influence
 29 aujourd'hui, votre pratique soignante d'ergothérapeute ?

30 Dans un monde idéal, il me semble que l'éthique devrait être au cœur des pratiques. Etant
 31 donné que l'éthique s'intéresse aux valeurs, aux principes qui devraient idéalement présider
 32 les relations entre les personnes, l'éthique devrait être au cœur des soins. Souvent les
 33 intervenants, en tout cas ce que je perçois dans mes recherches, c'est que les intervenants
 34 veulent ça, ont à cœur en général l'éthique mais pour toutes sortes de raisons, de ce qui ressort
 35 des entretiens que je fais avec les gens, c'est que les contextes de pratiques ne sont vraiment
 36 pas favorables à une pratique de l'éthique. C'est-à-dire qu'il y a toute sorte de contraintes
 37 organisationnelles, des pratiques managériales qui viennent mettre carrément des embuches

38 pour que les gens soient capables au quotidien d'avoir une pratique à la hauteur de leur
 39 conscience éthique. Donc, travailler toujours plus avec moins, diminuer le nombre de
 40 personnels, augmenter les charges de travail, augmenter le rythme de travail, imposer des
 41 tâches administratives qui enlèvent justement du temps et des services à la patientèle. Donc
 42 tout ça fait en sorte que malgré la volonté des personnes de bien agir, les contextes sont peu
 43 favorables. Et ce que je vois beaucoup dans mes recherches aussi, c'est que ça amène des
 44 problèmes de santé chez le personnel. C'est-à-dire que dans mes recherches, il y a presque le
 45 corps des ergothérapeutes...J'ai rencontré maintenant à peu près 200 ergothérapeutes en
 46 entretien dans différents milieux et ce qui ressort c'est que près du quart des ergothérapeutes
 47 rapportent avoir vécu une période d'épuisement professionnel du à ces contraintes qui font en
 48 sorte qu'ils ont le sentiment de ne pas bien faire ce qu'ils ou elles veulent faire ou auraient dû
 49 faire. Donc, ça c'est une première contrainte. Une autre contrainte que je vois, c'est justement
 50 un manque de connaissance. C'est-à-dire qu'il y a beaucoup d'ergothérapeutes qui travaillent
 51 aujourd'hui, qui n'ont jamais eu de formation en éthique, qui ne savent pas trop « c'est quoi
 52 l'éthique ». Et donc, quand vient le temps de juste repérer les enjeux éthiques au quotidien,
 53 parfois certains ont de la difficulté à les repérer. Mais même une fois que les enjeux sont
 54 repérés, parfois certains intervenants ne savent pas trop quoi faire pour résoudre les enjeux.
 55 Donc, c'est sûr qu'il y a lieu à non seulement améliorer les connaissances éthiques mais aussi
 56 améliorer les compétences éthiques, que ce soit repérer les enjeux, réfléchir d'une manière
 57 éthique, se mettre en action pour persister et avoir du courage éthique parfois. Donc, ce sont
 58 les deux principales contraintes que je vois, à savoir des contraintes organisationnelles mais
 59 aussi des contraintes qui viennent des personnes, pas par manque de volonté mais par manque
 60 de connaissance. Ce serait ça que je répondrais.

61 Question 2 : D'accord. Et si l'on s'attachait plus précisément à la personne âgée souffrant de
 62 démence, je souhaitais vous demander, quels principes et valeurs éthiques sont importants
 63 selon vous, dans la pratique soignante ergothérapique auprès de ces personnes en institution ?

64 C'est sûr que, quand on regarde les théories en éthique ou en bioéthique, plus une personne
 65 est considérée « vulnérable » ou en situation de vulnérabilité, plus les exigences éthiques ou
 66 plus nos devoirs éthiques sont grands. Donc, quand on est avec une personne âgée démente,
 67 c'est sûr que les devoirs éthiques sont plus grands. Mais, quels sont-ils ? Quels sont ces
 68 valeurs, ces devoirs qui devraient présider ? C'est sûr que...Ce que je veux dire dans le fond,
 69 c'est teinté aussi beaucoup parce qui est vécu actuellement ici, alors je fais une parenthèse,
 70 c'est-à-dire que, je ne sais pas si c'est le cas chez vous en France mais chez nous au
 71 XXXXXX, il y a des gros problèmes avec les soins et services qui sont prodigués aux
 72 personnes âgées. De plus en plus d'associations de patients de personnes âgées font des
 73 plaintes au « Vérificateur général ». C'est monté très haut parce que ce sont des situations
 74 carrément atroces qui sont vécues dans nos institutions publiques et privées. Donc, des cas de
 75 maltraitance, des cas d'abus, des cas de violence, d'abandon, de négligence, etc...Donc, dans
 76 ce contexte-là, je vois plusieurs ordres de valeurs qui devraient, il me semble, influencer
 77 d'avantage les pratiques notamment, qui a trait au respect de la dignité des personnes. C'est-à-
 78 dire il faut quand même un minimum de respect et de dignité. Donc ça peut se concrétiser de
 79 plein de manières, notamment chez nous, les personnes âgées ont droit à un bain par semaine,
 80 c'est quand même hallucinant. Oui, il y a des personnes âgées qui, par manque de personnel

81 vont passer leur journée dans des couches qui sont souillées. Donc, c'est vraiment atroce.
 82 C'est sûr que le respect de la dignité humaine, c'est fondamental. Vient avec ça aussi, des
 83 milieux de vie qui soient stimulants. Une autre valeur importante, c'est la signifiante
 84 occupationnelle que je dirais, c'est-à-dire d'offrir des opportunités occupationnelles aux
 85 personnes qui soient stimulantes, intéressantes, signifiantes. Donc, que les personnes âgées
 86 aient des opportunités pour vivre dans des milieux de vie qui, sont pas ennuyants, mal adaptés
 87 pour eux. Donc, si les personnes âgées s'ennuient beaucoup, vivent dans des milieux où il ne
 88 se passe pas grand grand-chose, donc ça vient avec une dégradation de leur condition assez
 89 rapide. Donc, je dirais, dignité, signifiante occupationnelle, ça me paraît fondamental. Puis
 90 aussi, je dirais des valeurs assez simples comme compassion, altruisme, bonté. Souvent,
 91 j'entends de mes stagiaires que les personnes âgées vont être un peu ridiculisées par le
 92 personnel ou « Elle a faim tout le temps ! » ou « Elle, elle est comme ci ou elle est comme ça
 93 ! ». Donc, pas tant que ça de respect et de compassion malheureusement. Mais, ça n'est pas
 94 parce que les soignants sont des mauvaises personnes. Je pense qu'il y a encore là, des
 95 conditions dans lesquelles les conditions de travail ne sont pas favorables à des soins de
 96 qualité. Bon et puis c'est sûr qu'idéalement, avoir des milieux aussi qui favorisent les liens
 97 entre les personnes, donc d'avoir des possibilités de relations entre elles, donc des activités
 98 plus sociales, plus intergénérationnelles. Ça revient un peu avec la signifiante occupationnelle
 99 mais des activités à l'extérieur, de jardinage. Des fois, ça ne prend pas grand-chose pour
 100 amener de la joie, des sourires. Et puis des beaux milieux de vie aussi. Souvent les couleurs
 101 sont moches. Personnaliser les lieux avec des choses simples. Rendre les milieux de vie plus
 102 personnalisés, plus accueillants plus humains. Mais pour tout ça, il faut des moyens. Il faut
 103 que le gouvernement décide que les personnes âgées méritent ça.

104 Question 3 : Oui. La question que je souhaiterais vous poser à présent, s'adresse plus
 105 particulièrement à la professeure de philosophie éthique que vous êtes. Entre principe
 106 d'autonomie et principe de bienfaisance, quelle place accordez-vous à la liberté de choix de la
 107 personne âgée démente en institution dans la prise en soins ergothérapeutiques ?

108 C'est une bonne question. Je n'en ai pas encore parlé de l'autonomie et pourtant, elle est
 109 fondamentale, l'autonomie décisionnelle. On voit malheureusement beaucoup de paternalisme
 110 dans les soins. Mais on voit aussi beaucoup d'injustices épistémiques. Je ne sais pas si vous
 111 connaissez ce concept. L'injustice épistémique, c'est l'idée que l'on va... Il y a deux types
 112 d'injustices épistémiques qu'on appelle testimoniale et l'injustice épistémique qu'on appelle
 113 herméneutique. L'injustice épistémique testimoniale, c'est l'idée qu'une personne, sa parole,
 114 son discours, sa narration n'a pas tant de valeur que ça. « Bon, tu sais, elle est démente. Elle
 115 dit un peu n'importe quoi ». Donc, on veut présumer que sa parole a moins de valeur que par
 116 exemple, la parole du médecin. Donc, la personne, sa parole est dévaluée. Donc, ça c'est une
 117 forme d'injustice épistémique testimoniale. L'autre injustice épistémique vient de « épistémè
 118 » qui veut dire connaissance. Donc l'injustice épistémique est liée à une injustice, elle-même
 119 liée à la connaissance que ce soit la connaissance dans notre discours ou l'autre forme
 120 (l'injustice épistémique herméneutique) qui est la capacité de comprendre. On présume par
 121 exemple que certaines personnes « Ah, eh bien là, elle est démente. Elle ne comprend pas
 122 vraiment ce qu'on dit. Elle ne sera pas capable d'avoir un consentement éclairé donc, il vaut
 123 mieux que ce soit la famille qui décide ou le médecin ou l'équipe ». Donc, on va avoir

124 tendance à dévaluer la capacité de compréhension et non pas d'évaluer le discours comme
 125 dans la première forme d'injustice épistémique. Donc, de plus en plus d'écrits dénoncent cette
 126 forme d'injustice là auprès des personnes considérées comme cognitivement moins... ou
 127 ayant des capacités cognitives inférieures, si l'on veut, par rapport à d'autres personnes. Donc,
 128 on voit ça dans les soins, on voit ça dans les soins à l'enfance, on voit ça en santé mentale, on
 129 voit ça aussi dans les soins auprès des personnes âgées. Donc leur parole va être mise en
 130 doute, leur compréhension va être mise en doute. D'où le fait qu'on va avoir tendance à
 131 décider pour elles alors que les décisions les concernent pour elles en premier lieu. Moi, j'ai
 132 beaucoup de difficultés avec ça. C'est sûr que je n'ai pas une grande expérience clinique
 133 terrain avec les personnes âgées, ni en santé mentale d'ailleurs, ni à l'enfance. J'ai travaillé
 134 surtout auprès des adultes avec des personnes qui avaient des douleurs mais parfois aussi,
 135 avaient des problèmes de santé mentale et là j'ai vu ces situations-là qui m'apparaissaient
 136 pour la plupart, infondées. Je trouve qu'en ergothérapie, nos rôles c'est aussi de valoriser
 137 l'autodétermination, l'empowerment et je pense qu'on est capable, en étant attentif, soucieux
 138 du respect des personnes, de faire valoir la parole de la personne âgée pour qu'elle soit mieux
 139 entendue et pour faire valoir aussi le fait d'adapter nos discours pour qu'ils soient bien
 140 compris. Et puis, il n'y a pas juste aussi les discours verbaux qui peuvent être pris en compte.
 141 Tant souvent, dans le discours non verbal, la personne en dit beaucoup. Mais on n'a peut-être
 142 pas assez de capacités à bien le déchiffrer et lui donner de la valeur. Donc à mon sens, les
 143 personnes âgées démentes sont souvent victimes d'injustices épistémiques. Je crois qu'il faut
 144 être sensible à ça en ergothérapie pour combattre cette injustice-là. Ça n'est pas simple, c'est
 145 un idéal. Mais c'est un idéal qui devrait orienter les pratiques.

146 Question 4 : Très bien. Si maintenant, on s'attachait à la spécificité des dilemmes éthiques qui
 147 peuvent être générés par la personne âgée souffrant de démence en institution lors d'un refus
 148 de soins, je voulais savoir comment vous, professionnel de santé ergothérapeute, vous
 149 percevez le refus de soins lorsqu'il émane d'un résident dément ?

150 En général, j'ai tendance à être plutôt favorable au refus de soins Ça m'apparaît comme un
 151 droit fondamental. Donc, je vois mal comment on pourrait forcer des soins à une personne.
 152 C'est sûr que si on est dans un contexte où, la démence est très très avancée et qu'on a
 153 vraiment l'impression que la personne refuse alors que dans sa vie normale d'avant, elle
 154 n'aurait pas refusé. Là c'est embêtant parce que peut-être que par compassion, on va vouloir
 155 avoir tendance à vouloir aider la personne (ça, c'est la clinicienne qui parle là). Par
 156 compassion, on va peut-être vouloir aider la personne et lui offrir un soin, même si elle emble
 157 refuser. Voilà, il y a peut-être des niveaux de démence qui vont nous amener à des réflexions
 158 différentes, surtout si on a l'impression que la personne n'est plus vraiment elle-même. Celle
 159 qu'on a devant nous, ça n'est pas celle qu'on a connue. Bon, cela dit, je reste quand même
 160 avec une certaine réserve à imposer des soins. J'ai un exemple très concret en tête. Je me
 161 souviens d'une équipe qui m'avait consulté parce qu'une dame refusait de manger. Puis, la
 162 dame ne pouvait plus parler, donc la démence était très avancée. Elle était paralysée sauf en
 163 haut du cou. Donc la dame, ce qu'elle faisait c'est qu'elle crachait systématiquement la
 164 nourriture. Donc les gens évidemment ne voulaient plus l'alimenter parce que manifestement,
 165 elle ne voulait plus manger. Mais le problème c'était que la famille insistait pour la faire
 166 manger de force. Mais l'équipe finalement refusait de l'alimenter de force et là, la famille a

167 demandé un gavage. Et comme elle était démente, en théorie, chez nous en tous cas, c'est la
 168 famille qui décide. Mais l'équipe était torturée par ce que l'équipe avait vraiment l'impression
 169 que la dame malgré sa démence, ne voulait absolument plus manger. En fait, elle voulait
 170 partir. Ce qui était préoccupant aussi c'est que selon le médecin, la dame n'était pas en
 171 dépression. Il n'y avait pas de problème de santé mentale. Mais il y avait la démence. Donc,
 172 ça n'est pas évident.

173 Relance : Mais là justement en me décrivant cet exemple, vous touchez à un des dilemmes
 174 éthiques dont je souhaitais discuter avec vous, c'est-à-dire finalement cet entrechoc entre la
 175 volonté de la personne démente, son autodétermination, son autonomie d'une part et d'autre
 176 part, la bienfaisance d'un soignant ergothérapeute qui propose un soin se voulant
 177 thérapeutique. Quelle est votre point de vue d'experte en philosophie éthique ?

178 C'est sûr qu'avoir des cas concrets, ça aiderait parce qu'il y aurait moyen peut-être d'avoir
 179 une approche un peu plus casuistique. Il y a peut-être certains cas où l'autonomie pourrait
 180 prévaloir, d'autres cas où ça serait la bienfaisance. C'est difficile comme ça en théorie de
 181 réfléchir mais en général, j'ai de la difficulté quand même à mettre la bienfaisance avant
 182 l'autonomie à cause de toute cette évolution en santé qui est due notamment à la bioéthique.
 183 On a voulu critiquer la position de l'expert, la position de celui qui se dit connaissant qui met
 184 sa science devant le savoir expérientiel des patients. Donc, j'ai tendance plutôt à valoriser
 185 beaucoup le savoir expérientiel des patients et à mettre leur voix de l'avant et puis soutenir
 186 leur volonté et ce même pour les cas de santé mentale et de démence. Je trouve que ce sont
 187 des personnes qui sont d'autant plus en situation de vulnérabilité et de leur enlever la
 188 décision, c'est encore plus les mettre dans une position de vulnérabilité. Mais en même temps,
 189 il faudrait voir, c'est ça, peut-être qu'il y aurait des exceptions des cas en particulier qui
 190 nécessiteraient un examen plus fin, c'est sûr mais apriori, je trouve qu'on est déjà dans les
 191 milieux, malgré la critique de la position de l'expert, on est encore souvent dans une position
 192 d'expert qui enlève des droits aux personnes, notamment celui de l'autonomie.

193 Reformulation : Oui je comprends. Mais en suivant votre discours, est-ce qu'il y aurait selon
 194 vous une raison qui pourrait faire basculer le curseur de l'autre côté et qui serait de nature à
 195 faire prévaloir le principe de bienfaisance sur le principe d'autonomie dans la prise en soins
 196 de cette personne âgée démente ?

197 Imaginons une situation où une personne qui est démente, qui a des grandes richesses et subit
 198 toutes sortes de pressions de sa famille pour en finir plus vite, parce que, bon.... Imaginons
 199 que cette personne-là, pour satisfaire les demandes de la famille, demanderait par exemple,
 200 l'aide médicale à mourir, que ce serait sa volonté. Dans ce contexte-là, on dirait qu'avant de
 201 céder à cette demande, il faudrait vraiment s'assurer en équipe que la dame, c'est vraiment sa
 202 volonté et qu'elle ne subit aucune pression. A ce moment-là, je pense qu'on n'aurait pas le
 203 choix d'être bienveillant. Je pense que la bienveillance va être apriori dominante tant et aussi
 204 longtemps qu'on n'est pas assuré que l'autonomie est sans contraintes externes. Mais c'est
 205 difficile à déterminer mais une fois qu'on est assez assuré que la personne, c'est vraiment sa
 206 réelle volonté, qu'il n'y a pas de contraintes externes, qu'elle ne sent pas qu'elle est un
 207 fardeau pour la société, eh bien là, on n'a pas le choix comme pour toute autre personne,
 208 d'accepter le refus de traitement.

209 Question 5 : Oui. C'est très clair. Je souhaitais maintenant recueillir votre avis sur la
 210 dimension institutionnelle. Pour vous est-ce que l'EHPAD comme on dit en France, donc ce
 211 type d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, aurait une part de
 212 responsabilité dans la survenue des refus de soins chez les résidents déments ? Est-ce que Cet
 213 environnement matériel et humain dans lequel la personne âgée démente évolue serait
 214 susceptible, selon vous, de générer chez cette même personne, des refus de soins ?

215 C'est une bonne question. Moi je serais portée à penser que si on répond vraiment aux besoins
 216 des personnes, les refus de soins devraient être peu présents ou quasiment absents. Peut-être
 217 que le refus de soins révèle aussi une mauvaise réponse ou une non réponse aux besoins des
 218 personnes, peut-être...

219 Question 6 : Oui peut-être. Après la question que je me posais, c'est celle de savoir, en cas de
 220 refus de soins d'un résident dément, comment un ergothérapeute qui interviendrait auprès de
 221 cette personne, pourrait-il concilier la liberté de choix de la personne et la sécurité ? Souvent,
 222 la littérature scientifique souligne l'opposition entre liberté et sécurité. Comment selon vous,
 223 pourrait-on conjuguer mesures protectrices et prises de risques mesurées ?

224 Ce que je vois beaucoup quand je parle à des ergothérapeutes qui travaillent avec des
 225 personnes âgées, c'est trois cas de figures où ça va se présenter. Un premier cas de figure,
 226 c'est tout ce qui a trait à l'évaluation de l'aptitude à conduire un véhicule. Un deuxième cas
 227 de figure, c'est tout ce qui a trait aux mesures de contention chimique ou physique Et un
 228 dernier cas de figure que je vois beaucoup, c'est tout ce qui concerne le retour à domicile
 229 sécuritaire ou pas. Et là, ce que je vois, c'est des postures différentes. C'est à dire que, en
 230 conduite automobile, quand je questionne les ergothérapeutes, je vois que la sécurité publique
 231 va avoir tendance à primer sur l'autonomie des personnes. Parce qu'ici, au XXXXXX, les
 232 ergothérapeutes sont considérés experts pour l'évaluation de l'aptitude à conduire un véhicule
 233 routier. Et là, il va y avoir une tendance, malgré que l'ergothérapeute soit le professionnel de
 234 l'autonomie, quand c'est des cas de conduite automobile, il a une préoccupation importante
 235 pour assurer la sécurité publique. Par contre, quand vient le temps d'évaluer le dilemme
 236 autonomie / sécurité, mais dans le contexte des contentions chimiques ou physiques, il y a de
 237 plus en plus de données probantes qui montrent que ces contentions n'amènent pas forcément
 238 plus de sécurité. Donc, là, dans ce cas-là, les ergothérapeutes vont avoir tendance à beaucoup
 239 combattre l'installation de contentions et vont vraiment se battre contre l'équipe soignante
 240 souvent, les infirmières, les préposés pour que la personne âgée ne soit pas contentonnée.
 241 Donc là c'est l'autonomie qui prime alors que dans le cas précédent, c'était plus la sécurité.
 242 Pour ce qui a trait au retour à domicile, là c'est partagé. J'ai souvent des groupes d' « ergos »
 243 qui vont être « pro-autonomie » et d'autres qui vont être « pro-sécurité ». Et souvent leur
 244 réflexion dépend du contexte institutionnel au sein duquel ils s'insèrent. C'est-à-dire, que
 245 chaque établissement vient avec un certain « éthos », une certaine vision éthique des soins et
 246 cet « éthos » là, influence le raisonnement clinique de l'ergothérapeute. C'est-à-dire que si
 247 l'ergothérapeute travaille dans un milieu où c'est « pro-autonomie », il va avoir tendance à
 248 beaucoup soutenir le retour à domicile des personnes, même s'il y a des risques, alors que s'il
 249 est dans un établissement ou une institution « pro-sécurité », qui est la majorité au XXXXXX
 250 maintenant chez nous, là les ergothérapeutes vont avoir tendance à se rallier à l'équipe et à
 251 être « pro-sécurité ». Donc il y a vraiment deux groupes. Et puis les ergothérapeutes qui sont «

252 pro-autonomie », et qui travaillent dans des établissements « pro-sécurité », vont vivre de la
 253 détresse éthique, c'est-à-dire qu'ils vont avoir tout le temps l'impression de ne pas faire ce
 254 qu'ils devraient faire, d'avoir des barrières qui les empêchent de vraiment défendre les droits
 255 des personnes âgées. Et là, ils vont trouver ça très difficile.

256 Reformulation : Si je vous comprends bien, vous êtes en train de pointer du doigt
 257 l'importance de l'équipe pluridisciplinaire dans la prise en soin, même dans une prise en soins
 258 qui se voudrait éthique au départ ? Vous abordez la question des valeurs de l'équipe et de
 259 l'institution au sein desquels l'ergothérapeute évolue ?

260 Oui tout à fait. Et ce que je constate, c'est que l'ergothérapeute a une vision souvent plus «
 261 pro-autonomie », justice sociale dans des équipes parfois très biomédicales, qui ont tendance
 262 à être plus dans une position d'experts, paternalistes, valoriser la sécurité, la santé, etc... Donc,
 263 l'ergothérapeute parfois est comme en bataille. A un moment donné, soit elle décide de
 264 vraiment défendre les droits des patients, donc défendre l'autonomie, défendre
 265 l'autodétermination, plus de justice sociale, plus d'égalité ou à un moment donné, elle cède
 266 sous la pression et cet « éthos » de l'établissement en vient à l'influencer, et puis petit à petit,
 267 les valeurs de l'ergothérapeute changent. Parce que tout individu veut s'adapter à son milieu
 268 aussi. Et à un moment donné, on est socialisé dans un système de santé, dans un réseau de
 269 santé qui n'est pas nécessairement porteur des mêmes valeurs que nous. Donc, ça n'est pas
 270 toujours simple. Si on est plusieurs ergothérapeutes dans un établissement, eh bien on est
 271 capable de se nourrir de ces valeurs-là et petit à petit, d'influencer le reste de l'équipe, c'est
 272 plus facile.

273 Question 7 : Oui effectivement. A présent, je souhaiterais aborder avec vous la question du
 274 cheminement et des approches susceptibles de favoriser en institution, l'acceptation de
 275 l'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes âgées démentes en refus de soins.
 276 J'aimerais avoir votre avis sur les stratégies, les méthodes qui permettraient à
 277 l'ergothérapeute de parvenir à un compromis entre ses objectifs thérapeutiques et le respect de
 278 la volonté du résident dément ?

279 Je dirais que dans un monde idéal, les objectifs thérapeutiques de l'ergothérapeute devraient
 280 être ceux du patient. C'est à dire que le plan d'intervention devrait être celui du patient et non
 281 pas celui de l'équipe. Il me semble qu'en tant qu'intervenant, on devrait être au service des
 282 projets de vie des patients. Si on pense que les patients n'ont pas les bons projets de vie, parce
 283 qu'ils refusent ce qu'on pense qui devrait être fait pour eux ou avec eux, peut-être qu'on a pas
 284 établi un bon dialogue avec les personnes et peut-être qu'il faut revoir notre façon de
 285 dialoguer avec les personnes démentes pour qu'il y ait vraiment une compréhension mutuelle.
 286 Ce n'est pas toujours facile surtout si on a quelqu'un de dément devant nous. Mais peut-être
 287 qu'il faut améliorer notre façon de décoder le non verbal. Parce qu'idéalement il me semble
 288 que l'ergothérapeute devrait être le défenseur de la parole du patient. Peu importe les
 289 convictions personnelles par ailleurs. A moins que le patient n'ait des projets qui nuisent aux
 290 droits des autres. Mais dans la mesure où un patient a des volontés qui ne nuisent pas aux
 291 droits des autres, eh bien on devrait être là il me semble pour les soutenir. Même si ça
 292 implique d'accepter un refus de traitement qui a priori, nous semble inadéquat. Mais ça
 293 aiderait d'avoir des cas précis parce que peut-être que là, je trouverais que c'est trop

294 théorique, pas assez sensible aux détails des situations mais ça serait ma posture a priori.
 295 C'est-à-dire que souvent j'entends par exemple, « le plan d'intervention en ergothérapie » ou
 296 « le plan d'intervention de l'équipe » et à chaque fois, je me dis, ça me dérange quand
 297 j'entends ça. Je me dis : « Mais, on est là pour les personnes ; c'est quoi leurs objectifs à eux ?
 298 ». Il me semble que tout devrait partir de là.

299 Reformulation : Mais si je vous entends bien, votre discours relaie les principes éthiques ?

300 Oui. Oui. En tout cas les valeurs de l'ergothérapie, à tous le moins. Par exemple, l'approche
 301 centrée sur le client, l'autodétermination, le partage du pouvoir, l'autonomie décisionnelle.
 302 Donc, il y a ça en ergothérapie. On est porteur de ces valeurs sociales. Et il y a ça aussi dans
 303 le déontologisme où la valeur centrale, c'est vraiment l'autonomie. Il y a ça aussi dans
 304 l'éthique des vertus ou l'éthique du « care » où on va redonner du pouvoir aux personnes, où
 305 l'on va déplacer le pouvoir du côté des patients dits vulnérables plutôt que du côté des
 306 intervenants. Et on pourrait voir aussi une perspective utilitariste à ça dans le sens où de
 307 fonder nos institutions sociales sur ce que les personnes souhaitent pour répondre à leurs
 308 besoins ; on pourrait se rendre compte que c'est utile pour tout le monde au final. Moi je
 309 m'imagine mal, en tout cas, en fin de vie que mes volontés ne soient pas respectées même si
 310 je suis démente. Moi j'ai vu à quel point les intervenants dans le système de santé n'étaient
 311 pas très capables d'être à l'écoute. C'est regrettable. Quelqu'un aurait pris quelque minute
 312 pour comprendre la personne, je ne pense pas qu'elle aurait forcément refusé les soins. Mais
 313 parce que ça s'est fait de manière un peu brusque, à la va vite, eh bien la personne a refusé.
 314 Des fois, les refus comme vous disiez, c'est un contexte qui les amène. Avec les personnes
 315 âgées, il faut prendre le temps, il faut écouter, il faut se mettre disponible. On ne peut pas
 316 mettre des valeurs néo-libérales devant les interventions. Si on fait ça, on a des refus de soins.

317 Question 8 : Oui j'entends. Pour conclure cet entretien en revenant à la thématique initiale de
 318 la recherche qui était pour ma part de comprendre la place de l'éthique en EHPAD, dans
 319 l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute auprès du résident dément en refus de
 320 soins, si vous deviez qualifier très succinctement cette place qu'occupe l'éthique, vous diriez
 321 quoi ?

322 Je serais portée à dire que l'éthique n'occupe pas assez de place. L'éthique est trop
 323 silencieuse. L'éthique est absente voire même parfois. Pas totalement mais... Parce qu'il y a
 324 d'autres valeurs sociétales qui ont presque toutes pris la place. Des valeurs, en tout cas chez
 325 nous, très néo-libérales comme par exemple toutes les valeurs qu'on appelle chez nous « la
 326 gestion publique », les nouveaux modes managériaux. C'est productivité, rendement, c'est ça
 327 les valeurs. On a fait du système de santé, une entreprise, une entreprise qui doit être rentable,
 328 qui doit être efficace et ce faisant, on a une espèce de bulldozer qui écrase les professionnels
 329 de santé et les patients.

330 Conclusion : Eh bien en tout cas je vous remercie vraiment beaucoup pour cet entretien très
 331 riche. Votre éclairage sera très précieux pour la suite de ma recherche. Encore merci. Au
 332 revoir.

333 Bonne continuation pour la suite de votre recherche. Au revoir.

15 Annexe 10 : Entretien individuel N°2 avec un médecin gériatre, psychiatre, membre du Comité scientifique d'une instance nationale d'éthique

- 1 Question 1 : De façon générale, dans quelle mesure l'éthique influence votre pratique
2 soignante de médecin gériatre et psychiatre ?
- 3 Alors, il n'y a pas de médecine sans éthique et d'éthique sans philosophie. Il va de soi que
4 l'éthique est un questionnement, qui n'apporte pas forcément de solutions, alors que la morale
5 est un ensemble de réponse apriori, alors qu'il n'y a pas forcément de questionnement. Et il y
6 a encore une troisième chose qui guide nos fonctions soignantes, c'est la déontologie. La
7 déontologie, c'est faire son devoir. Mais faire son devoir ne suffit pas. Il y a des situations
8 extrêmes comme les fins de vie, comme les malades d'Alzheimer, comme les malades pauci-
9 relationnels, comme les malades dans le coma, qui fait qu'on est obligé de se poser des
10 questions et des questions sous un éclairage éthique. Donc, moi je suis baignée dedans et c'est
11 une culture que l'on doit diffuser. Aujourd'hui, c'est devenu une « tarte à la crème » dans
12 toutes les institutions, mais ça n'était pas le cas il y a 25 ans. Aujourd'hui, même dans le
13 management, on vous met de l'éthique partout, vous voyez ? Donc, c'est incontournable.
14 Quand on est soignant, c'est incontournable soit de participer à un groupe de réflexion
15 éthique, soit de soi-même, être impliqué dans une réflexion éthique.
- 16 Question 2 : Selon vous, quels principes et valeurs éthiques sont importants dans votre
17 pratique soignante auprès des personnes âgées souffrant de démence en institution ?
- 18 Alors, c'est surtout la dignité et l'assentiment plutôt que le consentement et bien sûr les
19 principes de bienfaisance, de non malfaisance, de justice et d'équité mais on va bien au-delà
20 d'une éthique principielle. On va au-delà en se posant des questions, en réaffirmant le
21 principe de compétence des malades d'Alzheimer, au-delà de leur démence et le principe de
22 dignité de ces malades, beaucoup plus que l'autonomie bien sûr puisque ce sont des patients
23 dont l'autonomie est blessée, pour ne pas dire brisée comme le dit Corinne Pelluchon dans
24 son livre « L'autonomie brisée ». Donc, ce sont des personnes qui ont du mal à affirmer leur
25 autonomie mais il faut la rechercher. Elle est là. Et nous, on recherche plutôt un assentiment,
26 c'est-à-dire une marque d'un acquiescement, d'un accord à ce qu'on leur propose, qui ne
27 passe pas forcément par le langage, qui passe par autre chose, par le fait de finalement
28 s'adapter à une institution qu'apriori, elles ne voulaient pas.
- 29 Question 3 : Pour rebondir sur ce que vous êtes en train de me dire, entre justement ce
30 principe d'autonomie dont vous parlez et le principe de bienfaisance, quelle place accordez-
31 vous à la liberté de choix du résident souffrant de démence dans la prise en soins ?
- 32 Eh bien, elle est essentielle. Elle est essentielle. La pire des choses serait de ne jamais se
33 préoccuper de l'avis des malades, même si leur avis peut être entaché de doutes quant à leur
34 capacité décisionnelle, quant à leur discernement. Donc, c'est vraiment essentiel. Je vous dis,
35 moi, je m'appuie sur un principe de compétence des malades d'Alzheimer. Pour moi, ils sont

36 apriori compétents dans l'ici et le maintenant. Il faut trouver le juste moment pour qu'ils
37 puissent exprimer leur avis.

38 Question 4 : Après avoir exploré la place de l'éthique dans la prise en soins de la personne
39 âgée démente, si on devait s'attacher dans un deuxième temps, plutôt aux spécificités des
40 dilemmes éthiques qui peuvent être générés par un résident dément en institution lors d'un
41 refus de soins ; Je voulais vous demander, vous en tant que professionnel de santé, comment
42 percevez-vous le refus de soins lorsqu'il émane d'une personne âgée souffrant de démence ?

43 Eh bien, le refus de soins s'oppose au consentement. Si on refuse, c'est qu'on ne consent pas.
44 Il faut revoir comment on a informé le malade. Est-ce qu'on a compris ce que l'on avait
45 souhaité attendre de lui ? Est-ce que ce n'est pas une façon, comme le dit Sartre, « En
46 m'opposant, je me pose », d'exister, c'est-à-dire je dis non à tout. Il y a beaucoup de malade
47 qui disent non à tout. Un autre soignant vient les voir et là, ça sera oui avec un grand sourire.
48 Donc, la première des choses c'est de comprendre pourquoi le malade dit non. Probablement,
49 étant donné qu'il est âgé, vieux et qu'il a des troubles cognitifs, il n'a pas tout compris. Il n'a
50 pas tout retenu de ce que l'on attendait de lui. Donc il faut déjà s'acharner à ce qu'il ait déjà
51 une meilleure compréhension. Et puis ensuite, faire en sorte que, dans la temporalité, on ne
52 s'oppose pas frontalement à lui. C'est-à-dire qu'on le laisse se reposer, penser à autre chose,
53 le distraire et puis lui reproposer à un autre moment, un soin qui peut être une toilette, qui
54 peut être de prendre ses médicaments, qui peut être tout simplement, de manger.

55 Reformulation : Dans votre discours, dites-moi si je vous ai bien compris : dans le fait de
56 comprendre cette personne, est-ce que ça inclut justement une remise en cause du
57 positionnement ou de l'attitude du soignant ?

58 Eh bien oui. Pas forcément mais ça peut l'être. C'est-à-dire que le soignant doit se questionner
59 sur : « était-ce le bon moment ? ». Quand vous avez des aides-soignantes qui vous disent : «
60 On a 20 toilettes à faire dans la matinée », eh bien, est-ce que c'est bien raisonnable ? Voilà.
61 Alors, en chronométrant les 20 toilettes, à ce moment-là, il faut remettre en cause mais, pas
62 que les soignants, avec le directeur de l'EHPAD. Vous voyez les souffrances qu'il y a dans
63 les EHPAD, eh bien la temporalité, le timing, ne pas chronométrer les toilettes, etc... Et
64 différer, proposer un autre moment où la personne sera plus à même et le soignant aussi, parce
65 que les malades d'Alzheimer sont des éponges émotionnelles et quand ils sentent que ça ne va
66 pas, qu'on les presse dans quelque chose qu'ils ne comprennent pas, ils s'opposent.

67 Question 5 : Justement pour rebondir sur ce que vous êtes en train de me dire, est-ce que pour
68 vous, cet environnement matériel et humain qu'est l'EHPAD, aurait une part de responsabilité
69 dans la survenue de refus de soins de la part de personnes âgées souffrant de démence ?

70 Oui, bien sûr. L'EHPAD induit quelque chose dans la mesure où le management
71 d'aujourd'hui est la culture du chiffre, de la quantité et pas du tout de la qualité. On peut
72 espérer qu'au domicile, ce soit plutôt une culture inverse, c'est-à-dire de la singularité du lieu
73 dans lequel la personne vit. Mais parfois, vous avez des maintiens à domicile qui sont plus
74 délétères qu'une entrée en institution, en ce sens où la personne ne sait même plus qu'elle est
75 chez elle ; En ce sens où les intervenants se succèdent sans dire qui ils sont, c'est un ballet et
76 le chez soi ne devient plus du tout un lieu privé, intime mais un lieu de passage public livré

77 aux différents intervenants, que la personne ne comprend pas plus que si elle était en EHPAD.
 78 Donc il ne faut pas magnifier le maintien à domicile, il y a des limites aussi, ni péjorer ce qui
 79 se passe en institution. Toutes les institutions ne sont pas délétères mais c'est vrai qu'on
 80 remarque dans les UHR ou les UCC (les UCC, ça n'est pas dans les EHPAD, c'est du SRR
 81 mais les UHR, c'est dans les EHPAD), l'architecture est pensée pour ces malades. Lorsque
 82 ce sont des petites unités, eh bien de fait, les troubles du comportement s'apaisent. De fait,
 83 l'opposition aux soins s'apaise, par l'effet contenant de la petite unité sécurisée et protégée et
 84 du personnel formé.

85 Question 6: Et pour vous, en cas de refus de soins d'un résident souffrant de démence,
 86 comment parvenez-vous à concilier la liberté de choix de cette personne et la sécurité au sein
 87 de l'EHPAD ? Comment parvenez-vous à articuler cet équilibre entre mesures protectrices et
 88 prises de risques mesurées ?

89 C'est un énorme sujet. C'est un énorme sujet parce qu'il y a des problèmes de responsabilités.
 90 Donc, les directeurs d'EHPAD sont pris par le principe de précaution. Mais au nom de ce
 91 principe de précaution, ils empêchent la liberté d'aller et venir. Ils coupent toute liberté à la
 92 personne d'exprimer ses choix. C'est évidemment un questionnement éthique qui ne doit se
 93 régler qu'au cas par cas et avec l'équipe et le directeur de l'EHPAD. Pas tout seul,
 94 certainement pas et ensemble, pour une personne donnée, qu'est-ce qui s'est passé ? Qu'est-ce
 95 qu'on a pu proposer ? Qu'est-ce qu'on pourra proposer ?, etc...Vous voyez ? Il faut
 96 absolument à la fois, faire vivre cette tension qu'il y a, entre justement le principe de
 97 précaution et puis la liberté d'aller et venir qui sont des droits constitutionnels. C'est inscrit
 98 dans la constitution, la liberté d'aller et venir. Donc, il faut faire les deux. C'est une question
 99 qui est récurrente. Moi je sais que même dans les soins de longue durée, faire venir des
 100 animaux de compagnie dans cette unité, ça a été infernal. C'est-à-dire que la direction
 101 préférerait voir mourir sous cloche, les personnes âgées, parce que, le fait est qu'elles ne sont
 102 plus visitées, surtout en long séjour, elles ne sont plus visitées. Et le fait de faire venir des
 103 chiens d'aveugles ou des petits animaux, eh bien ça amène de la vie, c'est le meilleur des
 104 antidépresseurs ; ça, la direction n'en voulait absolument pas, alors qu'au contraire, les
 105 personnes elles-mêmes et leurs aidant y étaient totalement favorables et on sait les effets très
 106 positifs.

107 Question 7 : Concernant justement le cheminement et les approches qui seraient susceptibles
 108 de favoriser l'adhésion au soin du résident souffrant de démence lors d'un refus de soins, pour
 109 vous, quelles stratégies ou méthodes utiliser pour obtenir justement ce fameux compromis
 110 entre d'une part, les objectifs thérapeutiques du soignant et d'autre part, le choix de la
 111 personne âgée démente ?

112 Alors, il faut refaire une analyse fonctionnelle du pourquoi et du comment. Pourquoi ce refus
 113 ? Comment il se manifeste ? C'est gênant pour qui ? C'est gênant pour quoi ? Ça gêne qui ?
 114 Le soignant ? Les autres autour ? Et quelles solutions on va pouvoir apporter ? Donc, vous
 115 voyez bien que c'est un travail d'équipe. Devant tout trouble du comportement, il faut faire
 116 cette analyse fonctionnelle. Et donc d'abord, éliminer une cause médicale, un problème de
 117 douleur, un problème de fécalome, un problème urinaire, un problème d'inconfort tout
 118 simplement ou de fait qu'on l'ait changé de chambre sans le prévenir, quelque chose comme

119 ça. Et puis, faire des propositions thérapeutiques : c'est, à quel moment c'est gênant ?
 120 Pourquoi c'est gênant ? Qu'est-ce qu'on va pouvoir proposer ? Si par exemple, une personne
 121 crie tous les jours après le repas, on va se poser la question : est-ce qu'elle n'a pas un diabète,
 122 est-ce qu'elle a suffisamment mangé ? Est-ce qu'il y a trop de bruit dans l'institution ? Est-ce
 123 qu'elle est inconfortable ? Et puis si on ne trouve rien, on va voir la famille et on demande
 124 quelles étaient ses habitudes et là on s'aperçoit qu'elle avait l'habitude d'aller se laver les
 125 dents après le repas. Comme elle est démente à un stade terminal, bien entendu, elle ne peut
 126 plus parler, elle ne peut plus dire tout ça. Donc c'est à nous de chercher les causes. Si vous
 127 voulez, les malades d'Alzheimer ne deviennent pas des fous ou des psychotiques tout d'un
 128 coup. Ce n'est pas vrai. Il y a toujours quelque chose qui est à la base de manifestations de
 129 refus ou d'opposition aux soins.

130 Question 8 : Pour conclure et en reprenant la thématique de cette recherche sur la place de
 131 l'éthique dans l'acceptation de l'intervention du soignant auprès du résident dément en refus de
 132 soins, si vous deviez qualifier en un mot ou une phrase, cette place de l'éthique, vous diriez
 133 quoi ?

134 Elle est centrale. On ne peut pas s'occuper des malades d'Alzheimer sans se préoccuper
 135 d'éthique. Il faut absolument qu'il y ait des groupes de réflexion éthique sans qu'il y ait
 136 forcément des comités d'éthique. Les comités rendent des avis, ce qui n'est pas du tout notre
 137 propos. Notre propos, c'est qu'il y ait une diffusion de cette culture d'éthique, de cette culture
 138 du questionnement y compris sur nos pratiques soignantes. On pense être dans les clous parce
 139 qu'on a coché toutes les cases du protocole, en fait, humainement, on n'est pas dans les clous.

140 Reformulation : Si je vous comprends bien, est-ce que ça passerait par de la formation pour
 141 les personnels soignants ?

142 Oui. Bien sûr, de la formation. Aider à développer les groupes de réflexion éthiques dans les
 143 EHPAD ; Moi, je vais très souvent dans les EHPAD faire ce type de conférence : qu'est-ce
 144 que c'est que l'éthique ? Comment on peut le développer ? L'espace National d'éthique a fait
 145 des petites brochures très bien faites pour vous aider à constituer un groupe de réflexion
 146 éthique dans un EHPAD par exemple. Il y a les chartes, les chartes du patient
 147 institutionnalisées, que ce soit à domicile ou en EHPAD. Et puis, il y a tout le crescendo de la
 148 formation des soignants qui va, d'un centre de formation notamment au sein de l'AP-HP,
 149 mais vous avez aussi des DU et vous avez aussi des Masters. Et lorsque j'ai fait ma thèse de
 150 philosophie, bon, moi je suis médecin mais il y a aussi des tas de non médecins. Il y a des
 151 psychologues, des ergothérapeutes et même des aides-soignants, qui font tout le cursus de
 152 master. Et donc, ça évidemment, ça aide à avoir une position au sein de son institution qui soit
 153 crédible et qui puisse apporter beaucoup. Mon directeur de thèse est très ouvert au contraire à
 154 la pluridisciplinarité de l'ouverture à l'éthique soignante.

155 Conclusion : Je vous remercie beaucoup, Docteur, pour toutes les pistes de réflexion que vous
 156 m'avez donné au cours de cet entretien. Merci. Au revoir.

157 Je vous en prie. Je vous souhaite une bonne journée. Au revoir

16 Annexe 11 : Entretien individuel N° 3 avec un médecin gériopsychiatre

- 1 *Question inaugurale* : Vous êtes médecin de formation et en tant que gériopsychiatre,
 2 j'avais envie de vous demander, qu'est ce qui, à un moment donné de votre carrière, vous a
 3 déterminé à vous spécialiser en éthique ?
- 4 Alors, « spécialisation » en éthique, c'est un grand mot. Cette formation en éthique était, au
 5 niveau de l'intitulé « Ethique et maladie d'Alzheimer ». Moi, j'ai travaillé plusieurs années
 6 dans des institutions pour personnes âgées avec beaucoup de patients Alzheimer et forcément
 7 quand on est au contact de patients Alzheimer, les questions éthiques se posent tout le temps.
 8 C'est notre quotidien. Comment on peut faire ? Entre quoi et quoi, il faut décider ? A partir du
 9 moment où la personne ne peut plus décider pour elle, n'a plus les capacités de décider pour
 10 elle, eh bien on va être amené à décider plus ou moins à sa place entre guillemets. Et
 11 comment on va s'y prendre ? Quels sont les choix que l'on va pouvoir faire ? Parce ce que
 12 décider à la place de l'autre, c'est une affaire compliquée. Sur quoi on va pouvoir se baser
 13 pour faire des choix et comment on va s'y prendre ? Et là, on est au cœur des dilemmes
 14 éthiques.
- 15 *Question 1* : Et vous, du coup, dans quelle mesure l'éthique influence justement votre
 16 pratique soignante de médecin psychiatre auprès de ce public ?
- 17 Alors, l'éthique a permis de mettre des mots et d'arriver à mettre en forme les problèmes qui
 18 se posaient à moi. Parce qu'au début on ne dit pas que c'est des problèmes éthiques. Au
 19 début, on arrive devant des situations dans lesquelles on est embourbé, qui nous posent
 20 problème, dans lesquelles on est gêné par les réponses possibles. Et dès lors qu'on est gêné
 21 par la situation, on a compris avec le recul que là, on est au cœur des questions d'éthiques.
 22 Cette gêne à répondre fait qu'on est dans des dilemmes éthiques. En pratique clinique, ça se
 23 traduit juste par de la gêne, par un inconfort. Et en gériopsychiatrie et en matière de sujets
 24 âgés, on est quasiment tout le temps dans cet inconfort. Comment on peut y répondre ?
 25 Qu'est-ce qu'on a comme besoins ? Mais qu'est-ce qui se passe ? C'est quoi la question qui
 26 se pose là ? Et en fait, on est en plein cœur des dilemmes éthiques. Est-ce que je vais lui
 27 laisser sa volonté de choisir ou est-ce que, au nom de sa sécurité, je vais devoir faire des choix
 28 à sa place ? Comment je vais les faire ? Et est-ce que la sécurité est plus importante que la
 29 liberté et l'autonomie du sujet ? Etc, etc, etc...
- 30 On s'aperçoit en fait que tout au long du soin, on est dans l'inconfort parce qu'on arrive pas à
 31 verbaliser et à mettre en forme cet inconfort. Et dès lors qu'on accède à l'éthique et au
 32 raisonnement que nous donne l'éthique, à ce moment-là, on arrive à mettre des mots en
 33 disant : eh bien là, ce qui nous gêne dans la situation, c'est que cette personne en fait, a perdu
 34 toute autonomie pour répondre devant cette situation là mais que si on veut être sécuritaire et
 35 là, on est dans les principes de sécurité, eh bien on va prendre telle position et que si on veut
 36 respecter un petit peu son autonomie, on va être obligée de prendre une autre position. Vous
 37 Voyez ? Ça vous parle ?

38 *Question 2 : Oui ça me parle, parce que justement vous parliez de principes, ça me permettait*
 39 *de rebondir là-dessus. Pour vous quels principes et valeurs éthiques sont importantes dans*
 40 *vosre pratique soignante auprès des personnes âgées souffrant de démence ?*

41 Alors, elles sont toutes importantes. Et en fonction de la situation, on va en privilégier une
 42 plutôt qu'une autre. On est vraiment et à chaque fois dans le principe de la balance
 43 bénéfiques/risques. Et on est en permanence dans : « et si je respecte son autonomie, quelles
 44 vont être les conséquences ? Et si je suis sécuritaire, quelles vont être les conséquences ? Les
 45 avantages et les inconvénients ». A que fois, on est devant deux principes éthiques qui sont
 46 aussi importants l'un que l'autre, sauf que, ils ne prennent pas la même place en fonction de la
 47 situation. Par exemple, pour donner un exemple très simple : « Le matin, cette dame démente
 48 ne veut pas s'habiller. Elle veut rester en robe de chambre. Et c'est embêtant parce que, dans
 49 le salon de la maison de retraite, il n'y a pas de robe de chambre. On ne reste pas en chemise
 50 de nuit. Tout le monde est habillé, etc... ». Je vous donne un petit exemple. Alors, est-ce que
 51 je vais respecter son autonomie et la laisser habillée comme elle veut, même si elle veut être
 52 en robe de chambre ou est-ce que je vais décider à sa place parce que, quand même, pour que
 53 les autres soient respectueux de sa personne, il faut quand même qu'elle ait une apparence à
 54 peu près correcte. Et si je la laisser y aller en chemise de nuit, elle va avoir une apparence
 55 négligée. Sa famille va voir qu'elle est négligée, etc...D'accord. Donc, voilà un petit peu
 56 quelles situations on a. Et puis aussi la famille qui intervient. Si la famille voit que son proche
 57 descend en chemise de nuit, un peu négligé, elle va dire : « On ne prend pas soin de mon
 58 proche ». Voilà. Donc, à chaque fois, il y a l'intérêt de la laisser comme ça et respecter d'une
 59 certaine façon son autonomie ou faire attention à l'image qu'elle va pouvoir donner et faire
 60 attention à la famille, parce que c'est important l'image de la famille aussi. Et après, on peut
 61 prendre la décision par exemple que, tant pis, on ne va pas se confronter et rentrer dans un
 62 rapport de face à face et imposer la chemise de nuit parce que ça ne paraît pas suffisamment
 63 important pour mettre en place par exemple, une stratégie pour l'habiller quand même.

64 *Question 3 : Justement pour rebondir sur votre exemple et selon vous, entre principe*
 65 *d'autonomie et principe de bienfaisance, quelle place accordez-vous à la liberté de choix du*
 66 *résident dément dans votre prise en soins ?*

67 Le principe d'autonomie, il est à défendre toujours. Mais, si la sécurité est vraiment
 68 importante, si la personne peut passer par la fenêtre par exemple, qu'elle veut garder la fenêtre
 69 ouverte et qu'elle est capable de passer par la fenêtre, on va privilégier sa sécurité, parce que
 70 là, c'est sa vie. Il y a quand même des situations où la sécurité est au premier plan et il va
 71 falloir négocier avec la sécurité quand même. On ne peut pas laisser prendre n'importe quel
 72 risque au nom de l'autonomie. Ecoutez, récemment, j'ai été appelée pour une expertise de
 73 tutelles d'une dame qui était chez elle à son domicile et qui refusait toute aide. Elle a fini par
 74 tomber dans les toilettes. Je ne sais plus si elle est restée six heures, huit heures, douze heures
 75 avant que les secours n'arrivent. Cette dame veut rester chez elle. Elle veut retourner chez elle
 76 puisqu'elle était à l'hôpital, aux urgences ; l'hôpital m'a appelé. Eh bien cette dame, on ne
 77 peut pas la laisser toute seule à son domicile. Pourtant elle revendique, elle veut rentrer à son
 78 domicile mais elle n'a pas du tout les capacités de comprendre le danger, de comprendre
 79 qu'elle a perdu toute autonomie. Elle est toute marquée, elle est toute dénutrie, elle est dans
 80 un état physique qui est très précaire parce que, probablement qu'elle ne mange plus et qu'elle

81 a dû faire plein de chutes chez elle. Or, si on la laisse retourner chez elle, elle va mourir.
 82 Donc, on est obligé de négocier un peu en lui laissant une part de choix. La difficulté vient du
 83 fait que, ce n'est pas tout ou rien. C'est-à-dire que ce n'est pas : ou on va prendre la décision à
 84 sa place, ou elle va la prendre elle, elle va retourner à la maison et elle risque de mourir. On
 85 va lui laisser manifester un peu d'autonomie quelle que soit la solution qu'on va choisir. Par
 86 exemple, si elle ne peut pas retourner au domicile, on va pouvoir lui dire : « Là, ça va être
 87 compliquée au domicile, ça ne va pas être possible parce qu'il y a vraiment votre sécurité qui
 88 est en jeu. Mais où est-ce-que vous voudriez aller ? ». Et quand on dit, « où est-ce que vous
 89 voudriez aller ? », eh bien on redonne de l'autonomie à la personne. « Est-ce que vous
 90 préférez une maison de repos ? Ou est-ce que vous préféreriez, etc... ». Voilà, on va donner
 91 des choix puisqu'il y a toujours des choix possibles. Mais, ça n'est pas : « vous ne retournez
 92 pas à la maison ou rien ». Ça va être il va falloir trouver d'autres solutions parce qu'elle refuse
 93 toute aide à la maison et elle refuse d'ouvrir la porte à qui que ce soit qui viendrait l'aider. Et
 94 elle n'est absolument pas autonome. Elle a perdu toute autonomie, cette dame. On se demande
 95 même comment elle est encore vivante. Voilà, donc il y a toujours la possibilité et c'est là que
 96 l'on va privilégier l'autonomie, c'est-à-dire que, malgré les prises de décisions parfois quand
 97 la sécurité est trop sur le devant de la scène, on va trouver quand même des points où on va
 98 pouvoir remettre en scène le sujet et faire appel à son autonomie dans le choix. C'est-à-dire
 99 que même en maison de retraite, on peut dire : « vous voulez mettre la jupe rouge ou la jupe
 100 verte ? ». Tout cela c'est déjà donner une place au sujet. Quand on arrive à faire ça, ce qui
 101 n'est pas le cas souvent malheureusement dans l'établissement, à ce moment-là, les choses se
 102 passent beaucoup mieux parce qu'on a remis en place le sujet. Par exemple, moi, quand je
 103 rentre dans la chambre d'un résident d'une maison de retraite, je frappe à la porte, je
 104 demande : « est-ce que je peux rentrer ? ». Oui, oui. Simplement, « Est-ce que vous me
 105 permettez que je m'asseille à côté de vous ? ». Cette question-là, vous voyez, ce n'est pas
 106 grand-chose. « Est-ce que vous me permettez que je m'asseille à côté de vous »; d'abord la
 107 personne ne vous répondra jamais non, sauf vraiment dans des cas extrêmes. On la remise
 108 dans sa place de sujet. C'est-à-dire, c'est elle qui va me permettre de m'asseoir même si en
 109 pratique, elle va me répondre oui. Mais juste parce que je l'ai remise à sa place de sujet, elle
 110 va me répondre oui. Essayez-le, testez- le ça ! Je ne sais pas, peut-être que vous le faites déjà.
 111 Mais quand vous remettrez la personne à sa place de sujet, même dans des tous petits choix,
 112 c'est elle qui décide ! A partir du moment où elle, décide, vous avez gagné la partie. Après, on
 113 est beaucoup moins confronté à l'opposition, au refus, etc... Evidemment, après si on prend
 114 quelqu'un qui est déjà énervé pour quelque chose, qu'on rentre dans la chambre, il ne suffit
 115 pas de lui dire : « Est-ce que vous permettez ? », il va tout vous jeter sur la tête. Il m'est arrivé
 116 d'assister à des toilettes très agitées, vous pouvez arriver et dire : « est-ce que vous me
 117 permettez ? » et ça ne va pas le faire quand même parce que la personne est bien énervée.

118 *Question 4 : Oui, justement puisque vous abordez la thématique du refus de soins, je voulais*
 119 *vous demander plus précisément, vous, comment vous percevez, comment vous analyser le*
 120 *refus de soins émanant justement d'un résident dément ?*

121 Alors en fait, pour moi, le refus de soins du sujet âgé dément, ça n'est pas du tout un refus de
 122 soins, comme on l'entend pour un sujet lambda. C'est-à-dire que, pour nous, c'est par rapport
 123 à nous qu'il refuse les soins. Mais lui, il est dans sa bulle qui est : ses modalités de

124 compréhension du monde, la façon dont il est dans cette institution, comment il se sent avec
 125 les autres, il est un peu perdu. Et quand il dit non, ça n'est pas NON aux soins, parce qu'il ne
 126 l'entend pas comme ça. C'est qu'on vient déranger sa bulle de tranquillité, c'est que peut-être,
 127 on amène quelque chose qui va le rendre anxieux, c'est que voilà. Lui, pour lui, de son côté,
 128 ça ne s'appelle pas un refus de soins. Il ne comprend même pas qu'il s'agit de soins. Vous
 129 êtes d'accord avec ça ? Le refus de soins, c'est notre discours à nous de soignants. Nous, on
 130 pense qu'on va le soigner et lui il s'oppose à ce qu'on lui propose, donc on dit que c'est du
 131 refus de soins. Si par exemple, je pense à une situation où on amène le soin là où il est et que
 132 ça puisse, comme couler de source, dans la discussion, on peut tout à fait ne pas du tout se
 133 trouver en opposition et les choses peuvent comme couler de source dans un certain contexte.
 134 Vous voyez ce que je veux dire ? En fonction du relationnel qu'on va mettre en place autour
 135 de lui, il va pouvoir rentrer dans ce qu'on lui propose ou pas. Et en fonction de comment, on
 136 va lui présenter les choses, on va vraiment dans le soin relationnel là et en fonction de
 137 comment on va être avec lui, du comportement qu'on va avoir et de la relation qu'on va avoir
 138 à mettre en place, il va y aller ou pas dans ce qu'on lui propose.

139 *Question 5 : Alors justement, l'objet de ma recherche se situe dans un milieu très particulier*
 140 *qu'est l'institution. De ce point de vue-là, j'avais besoin d'avoir votre avis. Selon vous, est-ce*
 141 *que l'EHPAD en tant qu'institution, a une part de responsabilité dans la survenue des refus*
 142 *de soins ? Dit autrement, par rapport peut-être à ce qui se passerait à domicile, est-ce que*
 143 *cette institution est susceptible d'induire, de par sa nature, des refus de soins chez les*
 144 *résidents souffrant de démence ?*

145 Alors, je dirais qu'à domicile, il y a certains comportements parce que le domicile, ça n'est
 146 pas non plus l'idéal. Quelqu'un qui est tout seul, toute la journée par exemple, il va s'ennuyer,
 147 il n'a aucun échange, Il ne suffit pas de le changer, de lui donner à manger et demander à une
 148 infirmière de venir lui donner les médicaments pour que ça se passe idéalement pour lui. Il y a
 149 quand même beaucoup de solitude, beaucoup d'isolement et il peut y avoir de l'opposition
 150 aux soins notamment pour la toilette le matin auprès de l'infirmière qui vient. C'est d'ailleurs
 151 hyper fréquent. Donc, le refus de soins, il existe aussi dans le domicile. En institution,
 152 évidemment, il existe. Il existe d'autant plus que dans l'institution, alors certaines sont
 153 bienveillantes, d'autres moins. Ce n'est pas qu'elles veulent être malveillantes mais les règles
 154 de l'institution ne permettent pas une prise en charge du sujet très personnalisée. Donc, si le
 155 sujet ne veut pas faire la toilette le matin à 7h00, au moment où l'aide-soignante passe, eh
 156 bien ce sera difficilement négociable dans une institution. On ne pourra pas la faire à 11h00
 157 ou en début d'après-midi. L'institution a des règles inhérentes, bref, l'institution n'est pas
 158 adaptée au sujet âgé. Mais, il y a des règles qui sont liées au fonctionnement de l'institution.
 159 Par exemple, comme je vous disais tout à l'heure, on ne peut pas faire une toilette à midi dans
 160 une institution. On ne peut pas s'adapter au sujet. Le planning des soignants, il est ce qu'il est
 161 et dans une institution, on ne peut pas les faire venir à la carte, d'accord ? Cela, ça fait partie
 162 des obligations d'une institution qu'on ne peut pas changer. Et à côté, il y a d'autres effets
 163 pervers de l'institution qui sont totalement malveillants. Donc, il y a deux types d'effets
 164 négatifs dans l'institution : ceux qui existent et contre lesquels on ne peut pas lutter. Par
 165 exemple, tout le monde doit manger le même repas dans l'institution, on ne peut pas faire un
 166 repas à la carte. Et puis, il y en a certains qui ne sont pas alignés à l'institution et qui sont des

167 disfonctionnements de l'institution. Donc, d'une part, les choses qui sont liées au
 168 fonctionnement de l'institution et contre lesquelles il n'est pas légitime de se battre parce
 169 qu'on y arrivera pas (toutes les institutions vont avoir certaines règles) et de l'autre côté, les
 170 disfonctionnements de l'institution qui sont des vrais disfonctionnement qui qui se cachent
 171 derrière des règles de fonctionnement mais qui ne sont pas liées à des règles de
 172 fonctionnement. C'est très important de différencier tous ces différents points qui sont liés à
 173 des difficultés de prise en charge du sujet âgé au travers de l'institution. Alors, je dirai par
 174 rapport aux institutions, qu'aujourd'hui, mais ça, ça n'engage que moi, tout le monde n'a pas
 175 la formation et le savoir-faire. Les gens ne se forment pas assez. Voilà, je pense qu'il y a
 176 beaucoup beaucoup une question de formation. On est dans l'abattage du travail et on n'est
 177 pas dans le soin relationnel et dans la qualité du soin relationnel. Aujourd'hui, je dirais à 99%,
 178 les personnes âgées sont malheureuses en institution. Pour moi, ça ne fait pas l'ombre d'un
 179 doute. J'étais médecin coordonnateur d'un accueil de jour et j'ai fait beaucoup de
 180 consultations dans différentes maisons de retraite. Après dix ans d'expérience, je peux dire
 181 que les personnes âgées sont malheureuses dans les institutions. C'est une évidence. Les
 182 institutions qui soignent au niveau relationnel, qui sont vigilantes à la communication, au
 183 bien-être du sujet, elles sont extrêmement rares. Aujourd'hui, on n'écoute pas la parole du
 184 sujet âgé. « Il est dément ! Il est dément ! ». On se met à deux pour faire la toilette quand on
 185 se met en rapport de force. Des aides-soignantes qui me disent : « je mets le jet d'eau froide
 186 pour qu'il se calme ». On est souvent à la limite de la maltraitance. Et on a des sujets, moins
 187 ils sont bien traités, plus ils s'opposent. Plus ils s'opposent, moins ils sont bien traités et c'est
 188 le cercle vicieux. Et ça, il y a deux choses : des choses qui sont liées à l'institution, et des
 189 choses qui sont des effets pervers de l'institution, quoi qu'on en dise. Je dirai que l'institution,
 190 elle est malveillante de façon générale. Alors, certains finissent par s'y habituer et ils ne
 191 voient plus ce qui se passe et certains autres qui souvent ont commencé dans les institutions
 192 partent parce qu'ils ne supportent plus d'être gênés par ce qu'ils font au quotidien. Il y en a
 193 qui ne le supportent pas et qui s'en vont. Il y a un turn-over très important du personnel dans
 194 les institutions parce que, eux aussi sont malmenés par des règles institutionnelles. On les
 195 oblige à faire vingt toilettes en je ne sais pas combien de temps, etc... Donc, ils ne peuvent pas
 196 être bienveillants en étant eux-mêmes sous pression, etc... Donc, il y a des règles
 197 institutionnelles qui rendent le soin malveillant. Mais il n'y a pas que ça. Et c'est ça qui est
 198 très important de voir parce que, du coup, sous couvert des règles institutionnelles qui rendent
 199 le soin malveillant, on peut tout faire. Eh bien, non, on ne peut pas tout faire. Il y a quand
 200 même des choses qu'il faut essayer de respecter malgré les difficultés qu'on peut trouver dans
 201 les institutions. De toute façon, on n'a pas le choix, on n'a que ça. Je rêve d'un jour meilleur
 202 où il y aura autre chose que des maisons de retraite qui gèreront nos « vieux ». J'espère même
 203 que ça arrivera avant que j'ai atteint l'âge mais je suis inquiète pour mon avenir ! Voilà, si
 204 vous avez traversé quelques institutions, vous devez comprendre de quoi je parle.

205 *Question 6 : Oui. Et une des choses qui me posent questions, c'est justement ce dilemme entre*
 206 *le fait de concilier liberté de choix et sécurité du résident au sein de l'EHPAD. Comment*
 207 *selon vous doit-on se positionner entre mesures protectrices et prises de risques mesurées,*
 208 *que ce soit en unités protégées ou pas d'ailleurs ?*

209 La clé de ce que vous abordez là, vraiment la question que vous posez là, c'est qu'on n'est
 210 pas, ou tout blanc, ou tout noir. Ça n'existe pas ça. On est dans la nuance. On sait qu'on va
 211 forcément dire non à certaines choses mais on ne va pas dire non à tout et on va remettre le
 212 sujet âgé en position de sujet en lui demandant, dans d'autres choses où il est possible qu'il
 213 donne sa réponse. Et là, on a pu le remettre dans une position de sujet. Et on a gagné la partie
 214 parce que, dès lors qu'il est dans une position de sujet, il ne l'est pas dans tout parce qu'il y a
 215 des choses qu'on ne peut pas, mais dès lors qu'on peut le mettre de temps en temps dans une
 216 position de sujet parce qu'il y a encore plein de fois où c'est encore possible, ne serait-ce que :
 217 « Est-ce que vous préférez l'eau un peu plus chaude ou un peu plus froide quand je vous fais
 218 la toilette, etc..? » ou encore « Est-ce que vous pouvez me donner votre main ? ». Et là, on
 219 voit comment les choses se transforment, comment cette espèce de montée d'agressivité, cette
 220 opposition croissante, va se désamorcer. C'est pour ça, si on sort du tout ou rien, on a gagné la
 221 partie. Et c'est comment on va s'adresser à l'autre, respectueusement, avec le ton adéquat
 222 avec des règles d'échange qui soient à la hauteur : on ne tutoie pas, on ne parle pas en disant
 223 « mamie » ou avec des petits mots...Chacun a sa place, etc...Toute cette dimension qui est
 224 extrêmement délétère dans les institutions, dès lors qu'on a rencontré la même personne le
 225 matin, on se permet de l'appeler « ma beauté », « ma puce », etc... Même si c'est « ma
 226 chérie » ou « mon amour ». Voilà, c'est totalement déplacé. Ça n'est pas acceptable et ça,
 227 personne ne le reprend. Les gens ne le reprennent plus.

228 *Question 7 : Justement pour approfondir cette question du comportement relationnel du*
 229 *soignant vis-à-vis de la personne âgée dément, je voulais vous demander si, en termes*
 230 *d'approche et de cheminement, vous vous appuyiez sur des méthodes permettant de favoriser*
 231 *l'adhésion au soin ?*

232 Alors, moi je suis une adepte plus plus plus, parce que c'est la méthode que j'ai trouvé et qui
 233 m'a beaucoup aidé, c'est la Validation de Naomi Feil. Elle a une façon de rendre le sujet,
 234 sujet, quel que soit son état pour désamorcer les moments d'agressivité, pour désamorcer les
 235 déambulations qui sont négatives, puisqu'on peut avoir des déambulations où on peut laisser
 236 les gens déambuler, si ça n'est pas gênant. Par exemple, quelqu'un qui veut partir de la
 237 maison de retraite pour aller chercher son enfant à l'école, alors que l'enfant en question a 60
 238 ans et qui, si vous vous opposez à cette personne qui veut partir chercher son enfant à l'école
 239 parce que ça a dû être un moment de sa vie très important. Si vous lui dites : « Mais non,
 240 votre enfant, il n'est plus à l'école », ça ne va pas le faire du tout. Si vous dites : « Mais non,
 241 vous ne pouvez pas sortir de la maison de retraite là », ça ne va pas le faire du tout.
 242 D'accord ? Alors, que propose Naomi Feil ? Elle propose quelque chose qui marche dans
 243 99% des cas. Elle dit : « Je comprends bien où vous voulez aller parce que c'est quelque
 244 chose de très important pour vous de vous occuper de votre enfant (au présent). Et, une fois
 245 que la personne peut échanger sur ce qu'elle a éprouvé, sur ses difficultés d'aller chercher son
 246 enfant, et dans quelle école il est et comment c'était dans cette école, etc...Elle va passer du
 247 présent au passé. D'accord ? Et donc, ça veut dire que ce moment-là, qui était un moment où
 248 elle a ressenti une émotion importante, qui était dans le présent, eh bien, pour avoir échangé
 249 de ce que c'était, ce moment-là, elle va le resituer dans le passé. Et elle va revenir dans le
 250 moment présent, dans l'institution, dans la maison de retraite, etc...Moi, je l'ai vu ça, pour
 251 désamorcer, c'est ça. Ça c'est la méthode de Naomi Feil, à laquelle, je pense que tout le

252 monde devrait se former, si on veut, un jour rendre l'institution meilleure. Il y a des maisons
 253 de retraite qui le reprennent, alors, c'est à Reims, une maison de retraite ou toutes les équipes
 254 sont former et aller voir comment ça se passe dans cette institution à Reims, vous seriez
 255 surprise. Parce que la formatrice est à Reims et son mari est responsable de la maison de
 256 retraite qui est intra-hospitalière à l'hôpital général de Reims. Et donc, elle a formé les
 257 équipes. 90 % des gens de l'équipe sont formés. Dans cette maison de retraite, les soignants
 258 ne veulent pas changer. Ils sont très valorisés par leur travail. Il faut juste voir, parce que c'est
 259 filmer, comment ça se passe dans cette maison de retraite. Il n'y a pas du tout les troubles du
 260 comportement qu'on peut voir, etc...

261 *Reformulation : Si je vous ai bien compris, pour vous, la formation serait un élément de*
 262 *réponse, la formation des professionnels de santé, la formation du personnel soignant ?*

263 Oui. Alors pas la formation de comment faire la toilette. La formation aux soins relationnels.
 264 Comment être en relation avec le sujet âgé ? Quelles techniques je peux avoir ? Quels moyens
 265 j'ai pour que ça se passe bien ? Et il y en a ! Alors, moi j'ai privilégié la Validation parce que
 266 c'est là où j'ai vraiment senti la différence, j'ai vraiment vu des choses très opérantes. J'ai une
 267 formation. Je suis praticien en Validation, donc j'ai fait la formation à Paris « Validation
 268 Naomi Feil ». C'est une année, cinq ou six fois pendant une semaine. Donc, j'ai une
 269 formation de Validation. Je l'ai pratiquée. J'ai filmé mes entretiens. On a été supervisé sur les
 270 entretiens, donc on a vu l'évolution des choses grâce à l'application des techniques. Et donc,
 271 c'est une formation que je recommande à tous les gens qui travaillent en institution. Après, il
 272 y en a beaucoup qui sont un peu du vent, qui ne sont pas très opérantes. Par exemple,
 273 l'Humanitude. Il y a beaucoup de gens, beaucoup de mots un peu pompeux. Voilà, il y a des
 274 choses qui ne recouvrent un peu, rien du tout et puis d'autres qui sont vraiment opérantes. On
 275 y met un peu n'importe quoi dans les formations. Il faut être aussi vigilant sur quelles preuves
 276 elles ont donné, quelle efficacité elles ont, voilà.

277 *Question 8 : Eh bien écoutez, pour clôturer cet entretien et pour revenir sur cette thématique*
 278 *de recherche consacrée à la place de l'éthique en EHPAD dans l'acceptation de*
 279 *l'intervention du soignant face à un résident dément refusant le soin, si vous deviez qualifier*
 280 *en un mot ou en une phrase, cette place qu'occupe l'éthique, que diriez-vous ?*

281 Alors, je dirais que l'éthique est un moyen de mettre en forme, de mettre des mots devant nos
 282 difficultés. Et comme on a mis des mots, il y a des principes éthiques derrière qui se cachent
 283 ou plutôt qui apparaissent, et quand ces principes éthiques sont apparus, alors, on peut faire
 284 des choix plus facilement. On sait ce qu'on fait. On comprend ce qu'on a fait. Et quand on
 285 comprend ce qu'on a fait, on est extrêmement performant dans la réponse. C'est-à-dire, on va
 286 le faire avec beaucoup plus d'assurance parce qu'on sait quel choix on a fait et pour quelle
 287 raison. Et quand on le fait avec beaucoup plus d'assurance, l'autre en retour, il est beaucoup
 288 plus rassuré. C'est-à-dire que si on est dans une attitude hésitante, que l'on est mal à l'aise,
 289 que l'on est gêné, forcément le retour ne va pas être très positif. Donc, ça donne plus d'assise
 290 à ma réponse parce qu'elle est plus réfléchie, théorisée et elle est mise en pratique après ?
 291 C'est-à-dire que la théorie va me servir à donner des clés au niveau pratique. Voilà. Et comme
 292 mes clés, celles que j'ai obtenu sont construites selon le modèle de l'éthique qui a été validé
 293 par ailleurs, etc., à ce moment-là, je donne une réponse beaucoup plus claire et je vais obtenir

- 294 des retours qui sont aussi plus clairs. Je sais vers quoi je vais. Je ne suis plus dans un flou
295 artistique et je n'ai plus de gêne parce que j'ai compris quel choix j'ai fait.
- 296 *Conclusion : Je tenais vraiment à vous remercier parce qu'au travers de cet entretien, vous*
297 *m'avez-vous aussi donné beaucoup de clés de compréhension pour la suite de ma recherche.*
298 *Merci beaucoup. Au revoir.*
- 299 Continuons tous à chercher. C'est très positif. Au revoir.

17 Annexe 12 : Entretien individuel N° 4 avec un cadre de santé masseur-kinésithérapeute

1 *Question 1 : En tant que kinésithérapeute cadre de santé ayant suivi un DIU d'éthique, dans*
2 *quelle mesure de façon générale, l'éthique influence-t-elle votre pratique soignante ?*

3 Je précise juste en amont que je suis cadre supérieur de santé ; donc mon activité n'est pas une
4 activité directe de soins mais plutôt de supervision d'équipe. Je n'ai donc pas la proximité
5 d'un professionnel de terrain, on va dire. Je ne parlerai pas au nom et en tant que quelqu'un
6 qui est directement dans le soin ou dans l'accompagnement.

7 *Reformulation : Votre éclairage en tant que cadre de santé est pour ma part très intéressant*
8 *pour comprendre comment en équipe, on peut œuvrer pour faire accepter une intervention*
9 *soignante face à un refus de soins.*

10 Très bien. Pour répondre à votre question, je pense qu'il faut distinguer dès le départ,
11 l'éthique et ce qu'on en fait dans les pratiques professionnelles. L'éthique, c'est un modèle de
12 réflexion qui nous est apporté par la philosophie morale et qui s'inscrit dans quelque chose
13 qui est ensuite décliné dans les pratiques professionnelles. Dès lors qu'on fait une réflexion à
14 propos d'une situation, on peut la traiter à l'aulne de cette situation en tant que telle et on peut
15 la rapporter à un registre de compréhension qui est un registre de valeurs, un registre de
16 construction philosophique d'une tension, d'un questionnement. L'éthique, c'est cette sorte de
17 vigilance, de questionnement par rapport à des pratiques professionnelles. Donc, ça nécessite
18 une posture de la part de l'encadrement qui permet et qui facilite cette dimension-là. On ne
19 devient pas spécialiste d'éthique comme ça par contre, les questionnements éthiques sont des
20 questionnements qui sont accessibles à chacun. Donc pour l'aiguillage théorique, il faut
21 effectivement des personnes ressources pour le proposer ou pour le transmettre en termes
22 d'éclairage. Par contre la modalité, la vigilance et le questionnement restent des ancrages qui
23 doivent être le plus proche de l'agir des personnes, le plus proche d'une situation et dans votre
24 thématique de recherche, c'est une situation d'impossibilité à laquelle il faut trouver d'autres
25 chemins, d'autres possibles.

26 *Question 2 : De ce fait, selon vous, quels principes et quelles valeurs éthiques sont les plus*
27 *importantes à utiliser dans la pratique auprès des personnes âgées démentes en EHPAD ?*

28 Ce que nous enseignent les spécialistes d'éthique, c'est qu'il y a quatre grands principes
29 d'éthique qui sont relativement partagés par les professionnels et ceux qui s'occupent
30 d'éthique en général. Ces principes généraux sont des éléments qui sont très éminemment liés
31 à l'histoire même de ces interrogations morales qui sont dans la droite lignée des procès de
32 Nuremberg et de l'idée qu'on puisse avoir de l'emprise sur l'autre. Donc là ce premier
33 principe éthique, c'est le principe d'autonomie et qui est éminemment lié à la vulnérabilité de
34 l'autre. La vulnérabilité, c'est du coup, en ce qui concerne votre patient, c'est l'impossibilité
35 quelque part d'avoir un libre arbitre, l'impossibilité de pouvoir choisir en connaissance de
36 cause ce qui est bon pour soi-même. Donc c'est l'un des éléments de principe qui est arrivé

37 dans les années soixante-dix par Beauchamp et Childress ; c'est qu'il peut y avoir une
 38 première vigilance qui est une vigilance d'autonomie, surtout chez les anglo-saxons d'ailleurs.
 39 Ensuite il y a quelque chose qui est très prégnant chez les européens, c'est la question de la
 40 non-malfaisance qui est provoquée par une espèce de crainte de l'idée de mal faire ou de nuire
 41 à l'autre et ça vient en premier chez les européens, ce principe-là. Et puis, il y a deux autres
 42 principes qui ont à peu près le même niveau l'un et l'autre : le principe de bienfaisance et le
 43 principe de justice. Donc en ce qui concerne votre patient, on a envie de dire d'une part que
 44 l'idée même d'une impossibilité de décider, l'idée même d'être dans une situation de
 45 difficultés de communication ne permet pas de choisir en connaissance de cause, ne permet
 46 pas de décider, en vraie tension avec l'autonomie et le libre arbitre. On pourrait dire aussi que
 47 face à la déchéance, à la perte de sens et à la dépendance, le soignant est saisi. Il y a une
 48 certaine crainte de mal faire et l'on va convoquer une attention à l'autre.

49 *Question 3 : Et selon vous, dans quelle mesure ces principes d'autonomie et de bienfaisance*
 50 *influencent la place qu'un soignant pourrait accorder à la liberté de choix d'un résident*
 51 *dément dans cette prise en soins ?*

52 La question précisément d'une sagesse pratique, d'un agir ensemble comme l'enseigne
 53 Ricœur, c'est d'avoir une éthique qui est relativement dynamique et qui va être finalement,
 54 des pondérations de différentes émotions qui nous traversent et donc qui convoquent
 55 différents niveaux de valeurs. Il y a encore une fois, une très grande attention des anglo-
 56 saxons sur le principe d'autonomie parce que la philosophie utilitariste anglo-saxonne met
 57 l'individu au centre de son libre arbitre. Peut-être qu'effectivement des soignants de ce côté-ci
 58 de l'Atlantique sont attentionnés et sont dans quelque chose qui est plus de l'ordre du «care»
 59 et du prendre soin et à ce moment-là, vont mettre en œuvre de la bienfaisance ou en tout cas,
 60 de la non-malfaisance. A ce titre-là, du coup, je ne dirais pas que c'est soit l'un soit l'autre ou
 61 que c'est plus l'un ou plus l'autre. C'est peut-être simplement la culture d'une équipe, la
 62 culture d'une personne, la culture d'un service et face à la même situation peut-être de
 63 fragilité et de dépendance de la personne.

64 *Question 4 : Justement pour rebondir sur la deuxième partie que je souhaitais aborder avec*
 65 *vous en lien avec la spécificité des dilemmes éthiques générés par le résident dément lors*
 66 *d'un refus de soins, je souhaitais avoir votre sentiment de cadre de santé. Selon vous,*
 67 *comment en tant que professionnel de santé, les soignants que vous encadrez perçoivent le*
 68 *refus de soins, surtout de la part d'un résident dément ?*

69 Je vais être très honnête avec vous, mon activité dans le champ gériatrique est rarement
 70 centrée sur la maison de retraite ou sur l'EHPAD. Je crois qu'il faut déjà bien identifier que
 71 la dimension institutionnelle pour un manager, est très différente selon la temporalité du
 72 séjour. Lorsqu'on est dans un court séjour et qu'à l'horizon de trois jours, trois semaines, trois
 73 mois, avant que la personne ne rentre à domicile et qu'en centre de rééducation,
 74 malheureusement elle décède ; ça donne une lecture de l'hospitalisation qui est radicalement
 75 différente d'une institution comme une maison de retraite où la personne a été placée pour un
 76 certain nombre de questions et souvent des questions de dépendance au sens large et que la
 77 situation de handicap qui est générée par ça, va être accompagnée jusqu'à la fin. Du coup, on
 78 est dans des temporalités qui sont très différentes. Quelqu'un qui manage une équipe dans un

79 établissement de personnes âgées n'a pas le même rapport à l'autonomie et au projet de
 80 réadaptation que dans d'autres lieux. Ça c'est un préalable qui est important à poser. Donc, en
 81 tant que manager, le refus de soins dans un hôpital quelque part s'inscrit dans quelque chose
 82 sur lequel on peut éventuellement identifier d'autres modalités de prises en charge, d'autres
 83 modalités d'intervention, d'autres services promoteurs, d'autres possibles, là où l'institution
 84 type EHPAD rend le panel d'offres congru à l'équipe en tant que telle. Donc la créativité
 85 possible autour du refus apparaît, de mon point de vue et avec beaucoup de nuances, plus
 86 difficile à mettre en œuvre lorsqu'on sait que c'est le lieu dans lequel la personne va décéder
 87 et qu'on doit mettre en œuvre de la qualité de vie jusqu'à le fin mais dans lequel, finalement,
 88 on ne va pas pouvoir déplacer la personne d'un service à un autre, ou alors proposer quelque
 89 chose d'alternatif en terme d'autres professionnels ressources. Du coup, je pense qu'en
 90 EHPAD, la place de l'encadrement est forte pour soutenir quelque part l'idée qu'il y a malgré
 91 tout, dans une équipe avec un nombre de personnes défini, des ressources qui permettent de
 92 trouver d'autres manières de discuter. Quel que soit le lieu, le refus appelle une forme de
 93 demande, d'alternatives et de créativité.

94 *Question 5 : Mais est-ce que selon vous, l'environnement matériel et humain de l'EHPAD, si*
 95 *on parle de cette institution, conditionnerait la survenue des refus de soins chez les résidents*
 96 *déments ?*

97 On va dire que la temporalité, à mon avis, dans un EHPAD est différente d'autres moments
 98 dans le séjour patient. C'est la même temporalité que le domicile, une temporalité dans
 99 laquelle le paradigme tend vers : la personne dans son domicile avec des personnes autour, ou
 100 plutôt auprès. Je trouve qu'on est trop souvent autour, à enfermer la personne. On est plutôt
 101 auprès, à l'accompagner au mieux et c'est d'autant plus vrai lorsque, le champ de l'EHPAD
 102 au sens juridique du terme, devient le domicile de la personne.

103 *Question 6 : Du coup, vous parliez du terme « enfermer », ça me faisait penser justement à*
 104 *tous ces dilemmes éthiques auxquels un soignant peut être confronté face à un résident*
 105 *souffrant de démence : entre le fait de concilier la liberté de choix ou de déplacement et la*
 106 *sécurité du résident au sein de l'institution. Selon vous, entre mesures protectrices et prises*
 107 *de risques mesurées, comment cela pourrait s'articuler de manière éthique ?*

108 C'est ça. Eh bien, si l'on convoque encore une fois, les principes ayant trait au respect de la
 109 personne, on ne peut pas avoir une solution standardisée à une question qui est une question
 110 mouvante. Ça serait encore un raccourci d'avoir une procédure ou une modalité d'intervention
 111 qui favorise, je dis n'importe quoi, la contention ou qui l'élimine complètement. Ça serait à
 112 mon avis inquiétant d'avoir une standardisation du soin si on est dans le cadre de quelque
 113 chose de sur mesure. Après, il faut être réaliste ; ce genre de posture est extrêmement
 114 consommatrice d'énergie physique pour les équipes, psychique pour le groupe et il faut
 115 effectivement trouver des ressources soit internes à l'équipe, soit externes, pour garder ce
 116 questionnement vif ; faisant effectivement le pari que ça limite la maltraitance. Ça permet
 117 malgré tout d'avoir une approche qui reste une approche de remise en question.

118 *Question 7 : Vous me permettez de ce fait d'aborder le troisième pan de cet entretien qui*
 119 *s'attache au cheminement et aux différentes approches susceptibles de favoriser l'adhésion*
 120 *au soin du résident dément en refus de soins. Selon vous en tant que professionnel cadre de*

121 *santé, quelles méthodes ou approches le soignant pourrait utiliser pour obtenir un compromis*
 122 *entre ces objectifs thérapeutiques et le choix ou la demande du résident dément ?*

123 Alors, ce qui est compliqué avec le choix ou la demande du résident dément, c'est qu'ils ont
 124 toujours des filtres de communication qui peuvent éventuellement nous échapper. Le cri, la
 125 plainte, l'agrippement, tous les éléments psychomoteurs qui signent quelque part la démence.
 126 Toutes les composantes qu'elle peut prendre nécessitent qu'une équipe, en terme de méthode,
 127 ne s'arrête pas aux apparences, ne s'arrête pas à la partie visible, ne s'arrête pas à l'aspect
 128 strictement symptomatique. On sait que l'agitation, la désorientation, c'est aussi bien des
 129 signes comportementaux de douleurs, que des signes comportementaux de démence, que des
 130 signes comportementaux de dépression. Donc, c'est vrai qu'une équipe qui caractérise,
 131 catégorise un patient, en allant un peu vite, peut peut-être passer à côté de symptômes
 132 physiques de douleurs ou de syndromes psychiques de dépression, qui peuvent être traités et
 133 améliorer considérablement la qualité de la vie de la personne. Ça c'est un premier point,
 134 c'est que la vigilance éthique nous enseigne quelque part de ne pas trop être dans des
 135 caricatures ou des stigmatisations. Et pour arriver du coup à cette espèce de prise de recul,
 136 l'une des approches, c'est effectivement ce que vous évoquiez, l'idée que le collectif est bien
 137 plus que la somme des individus. Le collier, ce n'est pas les perles, c'est le fil. C'est à dire
 138 qu'à ce titre-là, ça n'est pas l'ensemble des individus d'un groupe qui permet d'avoir une
 139 solution pour le patient dément, c'est la confrontation des points de vue du groupe qui permet
 140 d'essayer de nouvelles choses, qui permet éventuellement de dire : eh bien là, il y a une
 141 difficulté qu'on va envisager sur le plan occupationnel mais aussi qu'on pourrait penser en
 142 termes psychomoteur, pourquoi pas imaginer en terme d'alimentation. Ces approches là
 143 quelque part, se conjuguent plutôt que se juxtaposent. C'est pour ça que j'aime bien
 144 l'interprofessionnalité et non pas le pluridisciplinaire. La vigilance éthique est l'idée qu'on ne
 145 catégorise pas ces liens du coup, faire le pari que chacun dans l'équipe est susceptible de
 146 trouver une ébauche de solution, une ébauche d'approche, qui va regarder la situation avec
 147 des yeux singuliers et innovants.

148 *Reformulation : Si je vous comprends bien, chaque membre au sein même de l'équipe peut*
 149 *donner une approche singulière de la personne par rapport à son regard lui aussi singulier ?*

150 C'est ça. C'est ça.

151 *Question 8 : A ce stade de l'entretien et en guise de conclusion, si vous deviez qualifier en un*
 152 *mot ou une phrase, la place de l'éthique dans le phénomène d'acceptation du soin chez un*
 153 *résident dément en refus de soins, vous diriez quoi ?*

154 L'éthique, pour en revenir au début, c'est une approche qui doit être intégrée. C'est à dire
 155 qu'elle soutient le passage du « cure » au « care ». Elle soutient l'idée qu'il n'y a pas
 156 forcément besoin d'arsenal théorique très fort pour, quelque part, être dans une forme de
 157 prendre soin et d'accompagnement. Mais, ça reste un questionnement de l'instant et ça reste
 158 une obligation d'être attentif à son registre émotionnel et de savoir quelles valeurs on
 159 convoque quand on est dans des activités de soins. Si effectivement, l'encadrement, les
 160 équipes au sens large, médicales, paramédicales, les travailleurs sociaux, les psychologues,
 161 ont cette vigilance là ; effectivement, ça peut être un rempart fort à la maltraitance. L'éthique
 162 quelque part se traduit plutôt dans une posture et dans une manière d'être et peut-être

163 qu'effectivement du coup, ça ne s'appelle peut-être plus de l'éthique en tant que tel. Ca n'est
164 plus des études universitaires avec de la philosophie. C'est bien une sagesse d'agir ensemble
165 et la nécessité comme dirait Habermas, des endroits de communication, des lieux de dialogue,
166 pour confronter des avis, pour discuter de pertinence ou d'impertinence dans les projets et
167 trouver la moins mauvaise voie possible. L'éthique, ça reste quand même, entre faire le bien
168 d'un côté, faire le bien de l'autre, eh bien plutôt, faire le moindre mal. Parce que si on
169 convoque le principe d'autonomie mais qu'il se heurte au principe de bienfaisance, eh bien
170 chacun pense avec toute l'honnêteté et toute la sagesse qui l'anime, faire le bien. Peut-être
171 qu'effectivement, l'éthique, c'est discuter entre nous, de faire le moindre mal.

172 *Conclusion : Effectivement, c'est une jolie formule. Je crois que cette jolie formule sera le*
173 *mot de conclusion. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez consacré et surtout pour*
174 *l'éclairage que vous m'avez apporté et qui sera très précieux pour la suite de ma recherche.*

175 Eh bien, écoutez, je vous remercie pour votre attention et je vous souhaite une bonne
176 continuation dans vos travaux.

177

18 Annexe 13 : Entretien individuel N° 5 avec une gérontopsychologue

1 *Question inaugurale* : Vous êtes gérontopsychologue, de formation. Qu'est-ce qui, à un
2 moment donné de votre carrière, vous a déterminé à vous spécialiser en éthique ?

3 Alors, moi j'avais déjà une formation qui était déjà assez complète pour la gérontologie et
4 pour autant, des fois on se retrouvait démunis face à certaines situations. En tant que
5 professionnelle, j'étais démunie parce que, voilà, on est face à des situations d'opposition. Et
6 notamment à l'époque, je travaillais dans un accueil de jour. Donc, on recevait des personnes
7 à la journée et j'avais des situations où la prise décisionnelle me posait problème. Voilà. Je ne
8 savais pas quoi décider face à une opposition où on force l'arrivée à l'accueil de jour par
9 exemple. Est-ce qu'on accepte que la personne malade fasse le choix de ne pas venir à
10 l'accueil de jour ? Est-ce qu'on accepte que ce résident ne se nourrisse pas à l'accueil de jour
11 parce qu'il n'a pas envie ? Est-ce qu'on laisse le résident, enfin l'accueilli sortir de
12 l'établissement parce qu'il ne veut pas rester dans les locaux ? Et en fait, je n'étais pas sûre.
13 Voilà, cette espèce de doute, de me dire : est-ce que vraiment on fait le mieux possible ? Je
14 n'étais même pas forcément sur : est-ce que l'on a la solution parfaite mais, est-ce qu'on fait
15 les bonnes choses et est-ce que j'ai suffisamment d'outils pour prendre ces décisions-là ? Et
16 après, j'ai vu qu'il y avait un DU sur l'éthique du soin et la maladie d'Alzheimer. Et donc, je
17 me suis dit que c'était l'occasion d'aller me former sur quelque chose que je n'ai pas dans
18 mon cursus et puis d'aller rencontrer d'autres professionnels . Moi, je n'ai pas les réponses
19 mais peut-être que le formateur les aura. Peut-être que je vais rencontrer un médecin, peut-
20 être que je vais rencontrer une infirmière ou un autre psychologue. Peut-être que dans
21 l'échange avec ces différents professionnels, je vais avoir des pistes de réponses. Voilà au
22 début de cette démarche-là. Donc voilà pourquoi cette formation d'éthique à l'origine.

23 *Question 1* : Du coup, de façon générale, dans quelle mesure l'éthique influence aujourd'hui
24 votre pratique soignante de gérontopsychologue ?

25 Alors, je pense que maintenant, c'est même complètement automatisé et intégré dans ma
26 pratique. Ce que j'ai appris dans cette formation par exemple dans la prise décisionnelle,
27 maintenant, je le pose toujours sous l'angle de l'éthique. Donc, dans ma décision, je vais
28 regarder quel est par exemple l'un des grands principes éthiques que je vais favoriser ? Quel
29 est celui que je lève ?

30 *Question 2* : Alors justement, selon vous, quels principes et valeurs éthiques sont importants
31 dans votre pratique soignante auprès des personnes âgées souffrant de démence en
32 institution ?

33 Alors, nous on utilise beaucoup les quatre grands principes éthiques : autonomie,
34 bienfaisance, non malfaisance. On va dire que ce triptyque-là, parce que le principe de justice,
35 moins ; mais bienfaisance, non malfaisance et autonomie, ce sont vraiment les principes
36 éthiques qui vont fonder la réflexion qui va justifier nos actions. Après, moi en tant que
37 psychologue, je suis très très attachée à celui de bienfaisance. Voilà.

38 *Relance : Pour quelle raison ?*

39 Moi je trouve que justement, dans la vie dans les institutions, on est rarement bienfaisant. On
 40 a un tel pouvoir en tant que soignant qu'on croit savoir ce qui est bon pour l'autre. On a une
 41 blouse, ça nous donne un espèce de statut qui fait que, on saurait d'avance ce qui est bon pour
 42 l'autre. Et là, le principe de bienfaisance, c'est vraiment de faire un soin qui est reconnu
 43 comme tel par l'autre. C'est-à-dire que ça ré inverse complètement notre pratique en disant :
 44 même si je pense que lui faire prendre sa douche le matin est bon pour lui, peut-être que ça
 45 l'est pas. Peut-être je pense, en tant qu'ergo, que de le faire participer à l'atelier équilibre,
 46 parce que j'évalue en tant que bon professionnel que ça serait bon pour lui, ça serait pertinent
 47 mais peut-être que de son point de vue à lui, ça n'est pas bon pour lui. Selon le principe de
 48 bienfaisance, il faut que je respecte ce point de vue-là. C'est une limitation à la toute-
 49 puissance des équipes médicales, médico-psychologiques, même on peut dire. Donc, voilà,
 50 moi le principe de bienfaisance, c'est vraiment quelque chose que je vais essayer de préserver.

51 *Question 3 : Oui, je comprends. Et selon, vous, entre principe d'autonomie et principe de*
 52 *bienfaisance, quelle place vous accordez à la liberté de choix du résident dément en EHPAD,*
 53 *dans la prise en soins ?*

54 Je pense que ça n'est pas parce qu'on est soignant, qu'on peut faire des choix et décider à la
 55 place de. Il faut se préserver de la maltraitance face à un résident. Il faut lui laisser la place de
 56 son autonomie décisionnelle. Souvent, on est très attaché nous les soignants à son autonomie
 57 exécutive (faire seul, s'habiller seul, manger seul) et on perd complètement l'autonomie
 58 décisionnelle qui est tout aussi importante. Respecter le libre-arbitre et le libre choix du
 59 résident, c'est excessivement important même pour moi, dans cet extrême. Des fois je dis, est-
 60 ce que l'on peut décider à la place du résident, de sa propre mort ? Si le résident, il a décidé
 61 d'abandonner la vie à un certain moment, est-ce qu'on doit nous, décider qu'il doit continuer
 62 à vivre ? Je pose la question. Je ne dis pas que j'ai la réponse. Mais je pose la question :
 63 qu'est-ce qu'il pose comme choix pour lui-même ? Et est-ce que nous, notre travail n'est pas
 64 juste d'accompagner le choix qu'il fait pour lui-même ? Qu'il nous convienne ou qu'il ne
 65 nous convienne pas d'ailleurs. Certaines fois, le résident va venir nous « barrer » les soins et
 66 ça va nous frustrer parce qu'on voudrait faire des choses bien pour lui, mais en même, temps,
 67 l'éthique, nous permet de prendre du recul par rapport à ça et de nous dire : « Est-ce que
 68 finalement son autonomie décisionnelle, eh bien je ne peux pas la respecter » et accepter de ne
 69 rien faire ou en tout cas, avoir l'impression de ne rien faire. Et accepter d'aller dans le sens du
 70 résident, en fait, je fais quelque chose de très important.

71 *Reformulation : Dans la logique de ce que vous êtes en train de me dire, est-ce que pour*
 72 *vous, il y aurait un moment ou une situation qui remettrait en cause le respect du principe*
 73 *d'autonomie, qui légitimerait le fait qu'on ne puisse plus respecter ce principe d'autonomie*
 74 *chez la personne âgée démente ?*

75 Oui. Du coup, ça renvoie à ce troisième principe de non malfaisance qu'il faut respecter et qui
 76 a son poids dans la prise décisionnelle. Donc, moi je vous dis, je vais essayer de favoriser
 77 bienfaisance et autonomie parce que ce sont souvent ces principes- là qui sont lésés dans les
 78 institutions, alors que celui de non malfaisance est beaucoup plus respecté. C'est pour ça que
 79 je vous parle de contre-pouvoir pour rééquilibrer quelque chose, mais ça ne veut pas dire que

80 ce principe de bienfaisance, justement lui devient tout puissant. Il vient venir s'opposer à celui
 81 de non-malfaisance qui vient s'incarner chez d'autres soignants et qui fait qu'il va y avoir un
 82 poids important dans une décision. Ey après, moi j'allais vous dire, est-ce qu'il y a des
 83 situations précises ou c'est l'un ou l'autre qui l'emporte, je vous dirais que non. Chaque
 84 situation, elle est particulière et qu'en plus, elle est prise dans un contexte institutionnel
 85 particulier. Chaque institution ne va pas défendre les mêmes choses. Donc, le résident,
 86 finalement s'il était dans une autre institution, peut-être qu'il se passerait quelque chose de
 87 différent au niveau du processus décisionnel. Et en plus, alors pire que ça, c'est-à-dire que
 88 l'équipe va prendre une décision par rapport à un conflit éthique, elle va la prendre à un
 89 instant T et cette décision, elle ne sera peut-être plus valable dans une semaine. L'équipe
 90 soignante va se reposer en disant : « Alors là, on a décidé ça ». Mais en fait, ça n'est plus bon.
 91 Maintenant, c'est ça qu'il faut prendre comme décision. Et il peut y avoir un changement
 92 complet de réflexion et d'actions mises en place, sur une semaine, voire trois jours d'écart.
 93 C'est qui est aussi un peu magique avec l'éthique, c'est que ça n'est pas parce qu'on a décidé
 94 quelque chose que c'est définitif pour le résident.

95 *Reformulation : En vous entendant, si je vous ai bien compris, vous évoquez quelque chose de*
 96 *très mouvant et de très évolutif, une sorte de pondération entre ces différents principes qui*
 97 *évolueraient de façon singulière et dans une temporalité bien singulière elle aussi.*

98 Oui. C'est une sorte d'adaptation au profil psychologique et neurologique des personnes
 99 Alzheimer qui ont des états très fluctuants. On est obligé de réfléchir par rapport à ce que eux
 100 vivent, posent pour eux-mêmes. Ils peuvent être très différents, j'allais vous dire, d'une
 101 semaine à l'autre, entre le matin et l'après-midi. Donc, c'est aussi la capacité d'une équipe à
 102 être mouvante, comme vous dites. Voilà et à se réadapter en permanence. C'est ça qui est
 103 fatigant dans nos métiers en fait. On a l'impression d'avoir trouvé une solution, eh bien il faut
 104 encore y réfléchir.

105 *Question 4 : Oui. Après avoir abordé la question de l'éthique dans la prise en soins des*
 106 *personnes âgées souffrant de démence, je vous propose maintenant d'aborder la question de*
 107 *la spécificité des dilemmes éthiques générés par les résidents déments qui refusent le soin en*
 108 *institution. Vous, en tant que professionnel de santé, gérontopsychologue, comment percevez-*
 109 *vous le refus de soins, lorsqu'il émane de ces personnes ?*

110 Alors, moi je la passe d'abord sous le filtre qui est que c'est le refus de soins d'une personne.
 111 Je ne vais pas l'analyser sous le fait que ce soit une personne démente. J'essaie déjà de
 112 comprendre si c'est est un refus de soin. Parce que, peut-être que finalement, vous comme
 113 moi, dans cette situation, on le refuserait. Donc, j'essaie déjà de remettre la personne face à ce
 114 refus de soins et pas forcément de le mettre sous le couvert de la maladie. D'abord, je le
 115 réfléchis comme ça. Et après, je vais mettre la notion de la démence. Est-ce que c'est sa
 116 démence qui provoque ce choix-là ? Et même, entre les deux, je vais réfléchir : est-ce que
 117 c'est la problématique de la vieillesse et de l'institution, qui provoque l'opposition aux soins ?
 118 Je vais le décortiquer par étape : est-ce que c'est juste un refus par choix parce qu'il aime le
 119 jus de pomme et il y a du jus d'orange, donc il veut du jus de pomme et il refuse le jus
 120 d'orange ? Est-ce que c'est qu'il ne veut pas aller à la chorale parce qu'il n'aime pas la
 121 musique ? Donc, c'est un refus qui est lié à sa personnalité et à sa décision. Est-ce qu'il le

122 refuse parce qu'il est dans un contexte institutionnel et qu'il est une personne vieillissante et
 123 que l'institution va venir abimer son autonomie et sa capacité décisionnelle ? Donc, là, c'est
 124 un refus oppositionnel pour montrer qu'il existe et monter sa position de sujet. Ça c'est un
 125 processus qui n'a rien à voir avec la démence, qui est un processus défensif, psychologique
 126 pour défendre justement cette position de sujet et continuer à exister. Ce sera mon deuxième
 127 filtre d'analyse. Et après, est-ce que c'est une personne démente qui n'est pas en capacité de
 128 faire un choix pour elle-même ? Est-ce qu'il faut que je l'accompagne pour qu'elle fasse le
 129 bon choix pour elle-même ? Parce qu'elle n'a plus les capacités cognitives de raisonner
 130 correctement. Peut-être parce qu'il n'a pas une bonne reconnaissance de ses troubles et du
 131 coup, il ne peut pas réfléchir sur ce sur quoi il a besoin, par exemple, aller à des séances de
 132 kiné, parce qu'en fait il perd la marche et en fait, ça atteint son autonomie. Vous voyez, je
 133 procède par étape mais pas tout de suite avec l'idée qu'il est dément et qu'il ne peut pas
 134 décider pour lui-même, donc, il faut que je prenne une décision pour lui. Ça, ça arrive au bout
 135 de ma réflexion en fait.

136 *Question 5 : En lien avec ce que vous venez de me dire, je souhaitais avoir votre avis sur*
 137 *l'institution. Selon vous, est-ce que l'EHPAD aurait une part de responsabilité dans la*
 138 *survenue des refus de soins auprès des personnes âgées souffrant de démence ?*

139 Alors, je pense que c'est le principal responsable en fait. Je vais même vous dire qu'on a fait à
 140 l'accueil de jour dans lequel on a travaillé, on n'avait quasiment plus d'opposition, en fait. On
 141 est arrivé à gommer ce trouble-là, en proposant un environnement qui est adapté. Donc,
 142 environnement adapté, je ne parle pas forcément d'un environnement matériel mais c'est un
 143 environnement humain adapté qui utilise les bons ressorts communicationnels. Si on
 144 communique bien avec une personne âgée, si on est respectueux de tous ces grands principes
 145 éthiques, il n'y a pas de raison qu'on ait de l'opposition, sauf si c'est de l'opposition de base
 146 parce que, pour reprendre l'exemple, il n'aime pas le jus d'orange (ça c'est une opposition
 147 basée sur un choix personnel). L'opposition existentielle qui est provoquée par l'institution,
 148 voire par des sociétés qui ne sont pas forcément respectueuses de la vieillesse. Oui,
 149 effectivement, je pense que les institutions ont une très grande responsabilité. Et quand je dis
 150 la responsabilité de l'institution c'est aussi la responsabilité de former son personnel pour
 151 répondre à ces problématiques-là.

152 *Reformulation : Si je comprends bien, vous pointez du doigt la formation des personnels*
 153 *soignants, qui serait une des solutions pour limiter la survenue des refus de soins, par une*
 154 *communication relationnelle améliorée, entre autres ?*

155 Exactement. C'est ça. L'idée, ça serait que une équipe complète, peu importe le professionnel
 156 qui soit à l'intérieur, qu'il soit ergo, psy, aide-soignant, ASH, qu'on ait des techniques qui
 157 soient communes. Parce que, si moi, j'interagis correctement au niveau communicationnel
 158 avec cette personne âgée et que derrière moi, trois ou quatre professionnels font l'inverse de
 159 ce que j'ai essayé de mettre en place, je n'aurai pas les bénéfices de mon approche. Par
 160 contre, si j'ai l'aide-soignante qui va communiquer de façon positive en respectant les grands
 161 principes éthiques parce qu'elle sait ce que c'est que le principe d'autonomie et de
 162 bienfaisance, eh bien c'est beaucoup plus facile. Et même pour moi, d'échanger et de co-

163 construire avec l'équipe, c'est plus facile si on a ces outils en commun. Oui, l'institution, je
164 pense qu'elle a une grosse responsabilité de formation, parfois de recrutement.

165 *Reformulation : donc, vous pointez du doigt une approche cohérente qui soit d'une seule voix,*
166 *auprès de la personne âgée démente.*

167 C'est ça. La cohérence. Parfois aussi, je parle de valeurs. Les valeurs communes, tout
168 simplement, qui est que, quand on va réfléchir sur les questions de la contention tout
169 simplement, eh bien, on aura la valeur commune qu'attacher quelqu'un, ce n'est pas terrible.
170 Que, non, ça n'est pas possible que ça ne vous gêne pas de l'attacher. C'est sûr que si cette
171 personne n'a pas de gêne à contenir quelqu'un, c'est plus compliqué pour trouver ensemble,
172 une pratique et un accompagnement pour un résident. Ça n'est pas impossible mais c'est
173 compliqué.

174 *Question 6 : Je rebondis justement sur la question de la contention pour vous poser une autre*
175 *question. En cas de refus de soins d'un résident dément, comment parvenez-vous à concilier*
176 *justement, la liberté de choix et la sécurité de la personne ? En EHPAD, comment trouver le*
177 *juste équilibre entre mesures protectrices et prises de risques mesurées ?*

178 Oui alors c'est difficile. Après, vous utilisez un terme qui me plaît bien, c'est la question du
179 « risque acceptable ». Et moi, j'aime bien que, en équipe, on l'identifie. Quel est déjà notre
180 niveau de risque acceptable, par exemple de la contention. Est-ce que, par exemple, chuter
181 une fois par mois, c'est un risque acceptable ? Jusqu'où on met notre propre limite du risque
182 acceptable ? Et si on va au-dessus, qu'est-ce qu'on est prêt à faire pour limiter la liberté ? En
183 tout cas, c'est surtout en fait, poser des actes en toute conscience. Déjà si on arrive à faire ça
184 en toute conscience de ce qu'on laisse de la liberté du résident. Quand on en a conscience, il y
185 a déjà plus de chances qu'on fasse des choses moins maltraitantes et plus bienveillantes.
186 Donc, ça, ça va être important. Après aussi, ces questions-là, elles ne vont pas si loin, parce
187 qu'une institution qui réfléchit finalement avec les outils de l'éthique, parce que le fait
188 finalement d'accepter le refus, va nous permettre de ne plus en avoir, en fait. Accepter le
189 refus, ne va pas engendrer plus de refus. On va avoir un processus qui est que d'avoir respecté
190 l'autonomie décisionnelle, donc on ne va plus prendre de risque. Et que la réflexion, elle doit
191 se poser sur le long terme, allez, le moyen terme. Et que souvent, les soignants, on se pose les
192 questions dans l'immédiateté. Le risque immédiat. Sauf que, certaines fois, c'est intéressant
193 de regarder un petit peu plus loin. Par exemple, là il n'a pas pris son repas parce qu'il ne
194 voulait pas manger. Donc il a sauté un repas. Sauter un repas, c'est moins grave que d'être en
195 opposition existentielle et de refuser tous les repas. Voilà. Finalement, on aura plus de soucis
196 si on avait cette attitude-là. Tout à l'heure, je vous parlais de l'accueil de jour et de
197 l'opposition aux soins. Et les accueillis qui arrivaient en étant opposants, eh bien il n'y avait
198 pas de problème. Il ne voulait pas manger, eh bien il ne mangeait pas. On a accepté ça. Par
199 contre, on a proposé un petit peu plus tard, un autre repas qui a peut-être été refusé. On a
200 reproposé encore un petit peu plus tard, etc... Et puis le lendemain, la personne est plus en
201 confiance. On est respectueux d'elle, donc finalement, elle va accepter de manger. Donc, on
202 se retrouve finalement rarement, dans des situations extrêmes, où il y a une prise de risque
203 très très importante, si finalement, on a respecté les premiers refus. En pratique, ça c'est
204 vraiment de l'observation pratique. Ça n'est pas une vue de l'esprit ou une théorie. C'est ce

205 que l'on constate tous les jours sur le terrain, quand on respecte les refus en fait. C'est ce qui
 206 est à souligner dans l'éthique. C'est que ça n'est pas quelque chose à intellectualiser, c'est
 207 qu'en fait, c'est du quotidien, c'est du bien vivre ensemble, c'est du pratique, du quotidien et
 208 ça fonctionne. Ça n'est pas juste une réflexion d'élite, de médecins, de psychologues. Je
 209 donnais un cours aujourd'hui et finalement on a posé ces conflits éthiques sur les questions de
 210 refus de soins, des fois sur : « elle ne veut pas mettre son pyjama ». Eh bien oui mais ça c'est
 211 du vivre ensemble, c'est du quotidien. Donc, on a posé une balance bénéfices/risques avec le
 212 risque acceptable : elle refuse de mettre son pyjama. Et finalement, on se rend compte qu'il
 213 n'y a pas de risque à dormir sans pyjama mais que par contre, si on rentre en opposition avec
 214 cette personne par rapport à ce refus, les risques sont très importants. Donc, une fois qu'on a
 215 constaté ça, on peut prendre cette décision du quotidien avec une équipe. Ça prend cinq
 216 minutes et ça change le quotidien de l'institution et pour le résident et pour l'équipe, parce
 217 que personne n'a envie de forcer un soin en fait. Ce n'est pas confortable pour le soignant de
 218 forcer le soin. Donc le confort, il s'alimente, il devient réciproque et c'est l'institution qui, de
 219 manière générale, en profite. Un soignant qui va bien, qui est à l'aise dans son statut de
 220 soignant, c'est un soignant qui va travailler correctement en allant bien, en étant content de
 221 venir travailler.

222 *Question 7 : Vous me permettez justement d'approfondir la question du cheminement, des*
 223 *approches qui seraient selon vous susceptibles de favoriser l'adhésion au soin chez cette*
 224 *personne âgée démente en refus de soins. Sur quelle(s) méthode(s) vous vous basez pour*
 225 *justement obtenir un compromis entre vos objectifs thérapeutiques de soignant et le choix du*
 226 *résident dément ?*

227 Oui, ce sont vraiment des méthodes de communication, des méthodes humanistes, que
 228 finalement nous les psychologues, on apprend, sur la théorie de Rogers sur l'acceptation
 229 inconditionnelle. Eh bien voilà, ça, c'est un outil que j'ai appris durant ma formation mais que
 230 j'utilise finalement tous les jours. Alors, des fois, je ne me dis pas, « je suis en train d'utiliser
 231 Rogers », mais finalement, je m'inspire de sa théorie humaniste, de son authenticité. Ça, c'est
 232 un outil, être authentique dans la relation qui est issue de cette théorie. Il y a aussi Naomi Feil,
 233 toutes les méthodes de validation, je les utilise quasiment tous les jours, en fait. Ça, c'est
 234 pareil dans le refus de soins, valider l'émotion et le refus, c'est la technique de Naomi Feil.
 235 Après, on peut aller chercher aussi sur l'Humanitude, des choses au niveau de la
 236 communication. Après, souvent je dis que dans le quotidien, quand on rencontre une
 237 personne, eh bien là, c'est toujours une rencontre où l'on part de zéro, et il faut être un peu
 238 des « Mac Gyver », c'est-à-dire qu'il va falloir aller chercher pour bricoler, parce que des fois,
 239 c'est un peu ça. Il y a plein de notions à droite à gauche, de techniques relationnelles pourquoi
 240 pas sur des choses plus au niveau cognitif, à la pensée qu'il va falloir reconditionner sur une
 241 pensée plus juste. Eh bien, tiens-là, je vais aller chercher des choses sur de la clinique plus
 242 psychanalytique. Qu'est-ce que je vais aller chercher au niveau des symboles, au niveau de
 243 l'histoire de vie qui expliquerait pourquoi il y a un refus sur cette thématique-là. Et puis, en
 244 fonction de la rencontre, je vais jongler avec tous ces outils-là. Et puis, on travaille aussi avec
 245 de l'essai-erreur. Des fois j'ai des outils théoriques. Mais des fois, c'est aussi nous, ce qu'on a
 246 envie de tenter. « Là, c'est tiré d'une théorie mais ici, je l'ai utilisé comme ça... » ; C'est la
 247 part de créativité, d'autorisation de tenter des choses avec quelqu'un dans la relation, parce

248 que c'est ça aussi, une relation unique. Donc, c'est aussi cette liberté j'allais dire de
 249 professionnel, de la rencontre, qui ne peut pas non plus être complètement maîtrisée avec de
 250 la théorie. Il y a des théories qui apportent des choses et puis après, il y a la part d'imprévu.
 251 Souvent je dis aux soignants : « Laissez-vous surprendre un peu ! ». Et que ça, continuer à le
 252 valoriser, ça peut presque être une technique finalement. Il y a un champ des possibles qui est
 253 une forme de liberté dans cette relation là et dans la façon dont elle va s'exprimer à un
 254 moment donné, c'est presque déjà de la technique relationnelle.

255 *Question 8 : Oui, c'est vrai. Pour conclure cet entretien et pour revenir sur la thématique*
 256 *initiale de ma recherche. Si vous deviez qualifier en un mot ou un phrase, la place qu'occupe*
 257 *l'éthique selon vous, dans l'acceptation de l'intervention du soignant auprès d'un résident*
 258 *dément en refus de soins, vous diriez quoi ?*

259 Je pense que finalement, c'est presque que de l'éthique. C'est une incarnation des grands
 260 principes éthiques en fait. Tout n'est question que d'éthique. Et parce qu'encore une fois,
 261 l'éthique, ça n'est pas quelque chose de compliqué ou d'intellectualisé, c'est quelque chose du
 262 quotidien et de l'entrée en relation, avec des valeurs de base humaines. Pour moi c'est une
 263 définition de l'éthique, une éthique à vivre au quotidien, une éthique ordinaire. Moi j'aime
 264 bien l'idée de l'ordinaire parce que ça n'est pas quelque chose de l'exceptionnel ou qui ne
 265 s'applique qu'à des situations très complexes où il faudrait poser des grands principes. Non
 266 l'éthique, c'est de l'ordinaire, c'est ce que l'on vit en tant que soignant ou en tant qu'aidant
 267 familial, dans la vie de tous les jours.

268 *Conclusion : Eh bien, je tiens vraiment à vous remercier pour cet entretien extrêmement riche*
 269 *que vous m'avez accordé. Merci beaucoup. Au revoir*

270 Je vous en prie. Avec plaisir. Au revoir.

19 Annexe 14 : Entretien individuel N° 6 avec une infirmière

- 1 *Question inaugurale : Vous êtes infirmière de formation. Je souhaitais savoir qu'est ce qui, à*
 2 *un moment donné de votre carrière, vous a déterminé à vous spécialiser en éthique ?*
- 3 Tout simplement parce que je pense que la parole ou la consultation des personnes âgées,
 4 (alors moi je me place plutôt en EHPAD) n'est pas vraiment respectée. Ce qui m'a amené à
 5 ça, c'est qu'on ne les consulte pas, qu'on n'aille pas rechercher leur avis et qu'on fasse à leur
 6 place. Bref, qu'on choisisse et qu'on décide à leur place, voilà. Donc, c'est ce qui m'a amené
 7 à dire, bon alors on y arrive pas du jour au lendemain, mais de savoir qu'on peut faire
 8 différemment et qu'en faisant différemment, c'est nettement mieux. Voilà, c'était assoir
 9 vraiment cette envie, cette façon de faire, sur des connaissances à la fois un peu plus
 10 théoriques et transmissibles.
- 11 *Question 1 : Oui. Du coup pour vous, dans quelle mesure l'éthique influence votre pratique*
 12 *soignante ?*
- 13 Ah ! Elle l'influence radicalement en mettant le résident au centre de toute action. Ça n'est
 14 plus le soignant, alors quand je dis « soignant », c'est avec un grand « S », ça comprend les
 15 ergothérapeutes, les infirmiers, les psychologues, toute personne qui prend soin ; donc ça
 16 n'est plus le soignant qui est le sachant, il l'est et il le reste, on ne le dépossède pas de son
 17 savoir mais il ne peut pas agir seul en prétendant tout savoir.
- 18 *Reformulation : Pour rebondir sur ce que vous être en train de me dire, vous évoquez quelque*
 19 *part un changement de paradigme au niveau des pratiques soignantes, lorsque l'éthique*
 20 *intervient ?*
- 21 Oui, oui. Alors, on peut en faire sans le savoir, c'est comme la prose de Monsieur Jourdain. A
 22 partir du moment où quelqu'un va demander ce que la personne souhaite, quitte à lui dire,
 23 c'est possible ou ça n'est pas possible, mais à partir du moment où on est centré sur le fait que
 24 la personne est une personne jusqu'au bout et va pouvoir donner son avis, de quelques façons
 25 que ce soit, par la parole ou pas ; bien évidemment, on décentre sa position de décideur et on
 26 la met au bon endroit, c'est-à-dire de celui dont on s'occupe. Alors, oui, il y a un changement
 27 de paradigme. Alors, ça n'est pas un changement radical non plus. Mais oui, c'est un gros
 28 changement quand même.
- 29 *Reformulation : Oui, est ce que vous diriez en fait que vous passez d'une guidance pure et*
 30 *simple à presque de la consultance ? Est-ce que vous diriez cela ?*
- 31 Eh bien consultance, j'ai l'impression que quand on dit ça, on parle de quelque chose qui
 32 n'est pas naturel, vous voyez ce que je veux dire ? On va mettre quelque chose qui va
 33 permettre de le faire. En fait, il ne faut pas faire un pas de plus en avant, il faut faire un pas en
 34 arrière. C'est-à-dire, de se dire : « ça n'est pas moi qui sait, je reviens vers la personne qui
 35 sait ». Je ne vais pas faire quelque chose en plus. Je vais presque faire quelque chose en

36 moins. Vous voyez ? En fait, c'est remettre la personne dont on s'occupe, comme quelqu'un
37 qui sait.

38 *Question 2 : Oui, je vous comprends. Donc selon vous, quels principes et quelles valeurs*
39 *éthiques sont importantes dans votre pratique soignante mais plus spécifiquement auprès des*
40 *personnes âgées qui souffrent de démence en EHPAD ?*

41 Alors pour les personnes qui sont effectivement atteintes de pathologies démentielles, le
42 principe est le même : elles savent encore des choses, elles les expriment verbalement ou pas,
43 si ça n'est pas verbal, c'est avec du non verbal. Donc, le premier principe à mon avis à
44 considérer c'est le principe d'autonomie. Dans les principes éthiques, il y en a quatre. Ils sont
45 fondamentaux. Donc, le premier principe est le principe d'autonomie. Quand on demande à
46 des soignants la définition de la dépendance, ils vous disent une personne dépendante c'est
47 une personne qui ne peut pas faire. Et quand vous dites : « et l'autonomie, c'est quoi ? », on
48 vous dit : « c'est que la personne peut faire ». Alors, c'est vrai, mais c'est incomplet. En fait,
49 on oppose souvent l'autonomie à la dépendance, en tous cas, c'est souvent la réponse que l'on
50 a. L'autonomie, c'est aussi la capacité à décider, la capacité à choisir. C'est donc la notion de
51 liberté. « Autonomos », « auto » c'est ma propre loi, « nomos » c'est la loi, donc c'est ma
52 propre loi. Donc, c'est ma liberté. Et donc, une personne qui va vouloir à un moment donné
53 sortir d'un secteur protégé en tapant derrière la porte même si elle a perdu le vocabulaire et
54 qu'elle est à un stade sévère de la maladie d'Alzheimer, elle a encore de l'autonomie parce
55 que elle veut aller de l'autre côté, elle le dit. Alors après, est-ce-que elle serait mieux de
56 l'autre côté, moins en danger, etc... ? Mais en tout cas, elle l'exprime. Une personne qui
57 marche avec une chaussure et qui ne veut pas mettre la pantoufle au deuxième pied, elle
58 exprime son choix de ne pas vouloir être habillée, lavée, etc...Après, on va expliquer cette
59 autonomie, comment on va faire... Mais en tous cas, il faut l'entendre. Donc le premier
60 principe, c'est l'autonomie. Et une personne qui est en fin de vie, qui est grabataire qui
61 n'exprime plus rien, d'ailleurs les soignants vous disent : « ça n'est plus la peine de lui parler,
62 elle ne dit plus rien », qui quand on s'approche pour faire une toilette, tire sur le drap et le
63 remonte sur le menton : elle a de l'autonomie. Elle est en train de nous dire non. Donc,
64 l'autonomie, c'est le choix de chacun à décider, à dire oui, non, à disposer, etc...Après, ça va
65 être plus ou moins, selon qu'il y a du vocabulaire, ça va s'exprimer différemment. Ça, c'est le
66 premier concept et il est à rechercher chez toute personne. Chez toute personne. Quand on se
67 prend une claque dans la tête parce qu'il y a un refus de soin, eh bien, il est sacrément
68 autonome le résident. Bon, on n'est pas là pour prendre des claques, on n'est pas là pour se
69 faire frapper, mais si on s'est fait frapper, c'est qu'on n'a pas su l'entendre à un moment
70 donné. Donc, le premier principe, c'est le principe d'autonomie. Le deuxième principe en
71 éthique, c'est le principe de bienfaisance. Le principe de bienfaisance c'est de faire à autrui,
72 son bien ; qu'il ne peut peut-être plus faire parce qu'il est effectivement dépendant de nous,
73 mais on lui fait son bien comme si c'était lui. Donc ? il faut lui demander ce qu'il veut,
74 comment il veut être habillé, est-ce qu'il veut un thé, est-ce qu'il veut boire chaud ou boire
75 froid, est-ce qu'il est bien installé là où il est et pas lui dire, surtout s'il le demande, à un
76 moment donné, je ne veux pas être à cette table, à côté de Madame une telle, elle crache tout
77 le temps, etc.. Et lui dire : « De toute façon, on n'a pas d'autres places pour vous changer ».
78 Là, on n'est pas en train de lui faire son bien. Voilà la notion de bienfaisance. Pour le

79 troisième principe de non malfeasance, c'est de ne pas faire à quelqu'un, quelque chose qui est
 80 un bien à un moment donné, mais qui, si ça devait changer, aurait l'effet inverse. Par exemple,
 81 alors on le donne en médecine... Inclure par exemple, avec son accord bien sûr, quelqu'un
 82 dans un programme de recherche, de nouveau traitement, etc.. Donc, quand ils participent,
 83 c'est qu'en général, ils ont espoir pour eux-mêmes d'améliorer leur santé. Et puis, ce
 84 programme dure 6 mois, 1 an. Quid quand on arrête, quoi? Voilà, le principe de non
 85 malfeasance, c'est se poser la question, alors qu'on croit bien faire. Le principe de non
 86 malfeasance, c'est par exemple de faire la toilette de quelqu'un qui est capable de la faire sous
 87 prétexte qu'on va plus vite. Sur le moment, c'est peut-être bien parce que du coup, le résident
 88 est prêt, il est bien, etc., mais en définitive, on le fait régresser dans son autonomie. Donc,
 89 c'est croire qu'on fait du bien à autrui, l'en convaincre quelques fois, sachant que le résultat
 90 peut avoir, peut avoir ... (attention, là où c'est possible, alors il faut soulever la question). Le
 91 quatrième principe, c'est le concept de justice. Donc, le concept de justice, c'est le fait que
 92 chacun puisse avoir accès à ce à quoi il a droit. Donc, ça veut aussi bien dire, par exemple
 93 pour des kinés ou des ergothérapeutes, devoir s'occuper de X personnes et que les X
 94 personnes dont ils doivent s'occuper puissent avoir accès, tel que ça a été défini, au
 95 programme qui leur est réservé, que ce soit de la prévention anti chutes, que ce soit du réveil
 96 matinal avec des gestes doux, que ce soit un programme au PASA par exemple avec des
 97 personnes qui doivent y aller, eh bien il ne faut pas qu'on commence à dire : « oh ! Une telle
 98 le matin, on n'arrive pas à la préparer à temps ». Donc, le PASA, il y a des jours où elle y va
 99 et des jours où elle n'y va pas. Là, ce sentiment de justice, c'est-à-dire que là, elle remplit les
 100 critères, on a décidé de et on ne lui donne pas l'accès. Voilà. Mais c'est aussi, si moi je
 101 m'occupe d'un atelier d'éveil matinal, j'ai X personnes par exemple en face de moi et puis
 102 j'ai Mme Une telle qui ne veut pas faire parce qu'elle est angoissée, elle est inquiète, le
 103 principe de justice c'est comment je vais équilibrer sans faire perdre du temps au groupe, mais
 104 tout en essayant d'avoir une attention et en passant peut-être un peu plus de temps avec cette
 105 dame. Bref, on s'occupe de cette dame parce qu'on sait qu'en passant un peu plus de temps
 106 avec elle, ça va avoir un bénéfice. Voilà. Et donc, d'être juste, c'est accepter pour quelqu'un a
 107 besoin, qu'on passe plus de temps avec lui. Sur un refus de soins, Mr Untel par exemple,
 108 pour pouvoir lui faire une toilette ou pour pouvoir l'amener en salle à manger, on sait qu'on
 109 va passer plus de temps avec lui qu'avec d'autres mais on va éviter une dénutrition, un
 110 isolement, etc...Après, voilà, est-ce qu'on le fait ou pas? On ne peut pas non plus s'occuper
 111 toujours du même résident, tous les jours pendant une demie heure pour le convaincre de
 112 quelque chose et d'abandonner systématiquement les quelques autres. Non. Voilà, c'est ça le
 113 principe de justice.

114 *Question 3 : Justement votre discours sur les différents principes éthiques m'amenait à vous*
 115 *poser une question sur votre positionnement par rapport à deux principes qui s'opposeraient*
 116 *dans une situation donnée. Par exemple, entre principe d'autonomie et principe de*
 117 *bienfaisance, quelle place accordez-vous à la liberté de choix du résident dément dans votre*
 118 *prise en soins ?*

119 Alors, l'autonomie, la décision, on l'entend toujours quand il y a décision d'un résident, sur
 120 un choix qui le concerne. On met toujours en exergue, en équilibre, le fait qu'il ait une
 121 compréhension sur ce qu'il choisit. Quelqu'un qui refuse par exemple un traitement, c'est ce

122 qu'on appelle le consentement éclairé, c'est-à-dire, est-ce que si on lui explique qu'il risque
 123 d'avoir de la tension ou qu'il risque d'avoir tel et tel effets secondaires, voilà ce qu'il accepte
 124 en refusant, est-ce qu'on est bien d'accord ?... Tout cela va être limité quand il va y avoir sur
 125 le plan neurologique, une compréhension soit impossible, soit difficile à valider. Mais en tout
 126 cas, il faut aller jusque-là.

127 *Reformulation : Vous parlez ici d'un cas qui est clairement établi et défini même au niveau*
 128 *légal, j'imagine ?*

129 Eh bien légal... Garder quelqu'un en secteur Alzheimer fermé, il n'y a aucun texte qui
 130 légifère sur ça !

131 *Reformulation : Oui, c'est justement pour ça que je vous posais cette question en lien avec*
 132 *l'appréciation du consentement libre et éclairé, qui, chez le résident dément, peut être*
 133 *beaucoup plus compliquée ?*

134 Alors, c'est plus compliqué, donc ; ça veut dire deux choses : soit la personne, alors on va
 135 prendre la situation extrême du résident qui tape derrière la porte, qui n'écoute personne, qui
 136 veut partir. Il va se mettre en danger dehors. Il s'est déjà mis en danger chez lui. Il a peut-être
 137 mis les autres en danger avec le gaz ou je ne sais quoi. Il peut partir, se perdre, être abusé, je
 138 ne sais pas, etc... Donc là, on a le devoir de le protéger. Donc là, on va à l'encontre de sa
 139 liberté de choix. Ça, ça amène à un autre concept qui est indissociable, c'est que, en éthique,
 140 déjà, c'est du cas par cas. C'est pour ça que tout à l'heure, vous évoquiez la contradiction
 141 entre les principes éthiques. Donc, ça veut dire que c'est du cas par cas. L'éthique, ne résout
 142 jamais aucune situation. Elle s'approche de la solution qui est la moins mauvaise. Alors,
 143 quand elle arrive à définir, bon, tant mieux. Mais, d'abord, il y a une réflexion éthique. Il n'y
 144 a pas de solution éthique, il y a une réflexion éthique, donc cela veut dire qu'elle est menée à
 145 plusieurs. Voilà. Et d'ailleurs, quand quelqu'un entre dans un secteur Alzheimer, ça n'est
 146 jamais la décision d'un seul, c'est la famille, le médecin, le personnel quelque fois. Alors,
 147 soit il y rentre directement et dans ce cas, ça se discute à l'entrée, soit il entre dans un secteur
 148 de l'établissement et ensuite, il va aller dans un secteur dit protégé. Et là, ça n'est pas la
 149 décision d'un seul. D'ailleurs, on le voit, il y a des soignants qui disent : « mais non, Mr
 150 Untel, pas encore. On peut le garder à l'étage. Quand on le surveille, ça se passe bien. Si on
 151 fait ça, non pas encore, etc... ». Pendant ce temps, d'autres vont dire : « non, on ne peut pas le
 152 surveiller, il va essayer de prendre les escaliers, etc... ». Donc, il faut une réflexion. Ça n'est
 153 jamais la réflexion d'un seul. Et ensuite c'est la moins mauvaise solution ou plusieurs
 154 solutions.

155 *Question 4 : C'est très clair. Pour approfondir la question de la spécificité des dilemmes*
 156 *éthiques émanant d'une personne âgée souffrant de démence, je voulais vous demander, vous,*
 157 *en tant que professionnelle de santé, comment percevez-vous le refus de soins exprimé par un*
 158 *résident dément ? Comment vous l'analysez ?*

159 Moi quand je suis confrontée à un refus de soins, c'est que je suis face à quelque chose qu'il
 160 est en train de me dire et que je n'ai pas compris. Pour moi, c'est sa liberté fondamentale. Et
 161 je me dis : « Il est en train de me dire quelque chose que je n'ai pas compris ». Ça peut avoir
 162 un aspect déstabilisant. Il faut l'entendre. Il faut accompagner les soignants. Mais, si on lui

163 propose, c'est que l'on est d'accord pour qu'il refuse. Donc, si on n'accepte pas le refus, c'est
 164 de dire qu'on ne lui propose pas mais qu'on veut le faire. Et on revient au pouvoir du
 165 soignant. « Moi, je sais que c'est bon pour vous. Venez en espace Snoezelen, ça va vous faire
 166 du bien ! ». Mais qu'est-ce qu'on en sait ? C'est la bascule dont on parlait tout à l'heure. Mais
 167 c'est vrai que c'est difficile par qu'il y a des injonctions contradictoires pour les soignants,
 168 pour un directeur, pour un cadre de santé, qui ne va pas accepter qu'il y ait des toilettes qui ne
 169 soient pas terminées en fin de matinée. Voilà. Vous avez aussi du personnel qui pourrait se
 170 réfugier, (on sait que ça peut arriver même si on a du personnel qui est plus à louer qu'à
 171 blâmer), en disant « je n'ai pas pu faire la toilette de Mr Un tel parce qu'il était en refus ».
 172 Bon, parce qu'on est mal avec le refus. Il faut vraiment être sûr que c'est un refus, etc...
 173 Voilà, mais en tout cas, le soignant a des injonctions de « vous avez votre travail à faire et si
 174 vous ne le faites pas, on n'est pas content, que se passe-t-il ? Et expliquez-nous pourquoi ».
 175 On se rend compte que dans les équipes où on sait qu'il y a du refus de soins, le « Venez
 176 nous en parler, on s'organise autrement », des équipes où l'on donne cette autorisation ; eh
 177 bien ça se passe beaucoup mieux.

178 *Question 5 : Vous abordez à l'instant le côté institutionnel. Je voulais avoir votre avis sur cet*
 179 *environnement institutionnel, autant sur le plan matériel qu'humain. Selon vous, Est-ce que*
 180 *l'EHPAD en tant qu'institution a une part de responsabilité dans la survenue des refus de*
 181 *soins émanant des personnes âgées démentes ?*

182 Oui bien sûr. En lien avec ce que l'on vient de dire, savoir si l'institution autorise ou
 183 n'autorise pas. Déjà si l'institution prend le refus de soins comme une possibilité qui
 184 n'empêche pas de bien travailler derrière et de bien s'occuper de remplir un contrat, on va
 185 dire, de prise en soins, de bienveillance, d'hygiène, d'alimentation correcte, etc... Si on se dit,
 186 nous, on est capable de faire ça en s'adaptant, alors c'est toujours pareil, adaptation à
 187 l'individu dans un fonctionnement collectif. On ne peut pas faire toujours exactement ce que
 188 l'on veut. Mais quand même, on peut faire en général plus que l'on ne fait à l'heure actuelle.
 189 On a beaucoup plus de possibilités que ce que l'on utilise. On se contraint dans des
 190 organisations un peu, comment on peut dire, un peu rigides ou en tout cas rythmées, (à telle
 191 heure il faut que je sois descendu, à telle heure il faut que les résidents soient prêts, à telle
 192 heure il faut qu'ils soient couchés, etc...). Donc, une personne qui voudrait se coucher plus
 193 tard et qui irait se coucher parce qu'elle a sommeil à ce moment-là, ne serait pas en refus alors
 194 qu'elle peut l'être à 19h45 ou 20h30. Alors qu'elle pourrait se coucher à 21h30... Donc,
 195 l'environnement, oui mais je pense que se sont surtout les rythmes de vie, les rythmes sociaux
 196 internes à l'établissement qui le sont. On l'a moins en établissement. Mais par contre, peut-
 197 être connaissez-vous déjà ce concept, mais je vous invite à aller voir la Maison « XXXXX
 198 XXXX », au Québec ça vous parle ? On voit bien que là, l'environnement a un effet. Donc, ça
 199 répond à votre question. Ça veut dire que, en plus, l'environnement influence les gens qui
 200 travaillent dans l'environnement.

201 *Reformation : Si je vous ai bien compris, cet environnement serait susceptible d'influencer*
 202 *l'approche des soignants pour résoudre ces problématiques de refus de soins ?*

203 Bien sûr ! Quand on leur donne l'autorisation... Si on dit qu'une équipe qui n'a pas respecté
 204 les rythmes qui sont imposés par l'établissement, a mal travaillé et qu'elle ne pas laisser de

205 travail à l'équipe qui vient après, forcément, l'environnement va même créer des refus de
 206 soins. Si par contre, alors l'autorisation, il faut après la calibrer, il faut la suivre (qu'il n'y ait
 207 pas de travail non fait sous prétexte de refus de soins) ; mais si par contre, on l'autorise et
 208 qu'il y a des relais qui sont pris, ce n'est pas grave. Ce n'est pas grave si ce matin on ne fait
 209 pas la toilette de Mr Untel, bon d'accord, c'était une douche mais il a absolument pas voulu
 210 se déshabiller, eh bien peut-être parce que c'était une femme qui lui rappelle sa fille, je ne sais
 211 pas et qu'il n'a pas voulu se déshabiller devant elle, donc, avec cette personne là ce matin, il
 212 n'a pas envie. Eh bien, si l'on considère que ne pas faire une toilette aujourd'hui, ça n'est pas
 213 grave, il prendra la douche demain... Il ne faudra pas que l'équipe du lendemain dise :
 214 « l'équipe d'hier nous a laissé la douche de Monsieur Untel ! ». Sinon ça ne fonctionne pas.
 215 Et là, on ne parle pas de Monsieur. On parle de l'organisation des équipes, donc, on revient
 216 toujours à ça. Donc, oui, l'environnement est très important. Alors reproduire le modèle de la
 217 maison « XXXXX XXXX », c'est difficile dans nos EHPAD parce qu'ils ne sont pas conçus
 218 comme ça au départ. Mais par contre, je dis toujours aux soignants : « qu'est-ce que vous
 219 pouvez faire vous, déjà à votre niveau, dans le temps où vous êtes avec le résident, qu'est-ce
 220 que vous pouvez faire qui est dans cet esprit ? ». Et c'est le travail que vous faites là
 221 maintenant, à travers votre mémoire. C'est l'effet « papillon ». Il suffit que quelqu'un propose
 222 quelque chose... Et ça, je peux vous assurer qu'on entraîne beaucoup de monde. Il y a un
 223 bénéfice qui est évident. Donc, en général, on entraîne du monde derrière soi.

224 *Question 6 : Vous parliez tout à l'heure de l'organisation même des institutions, est-ce que*
 225 *vous pensez qu'il pourrait y avoir des moyens de faire évoluer les modèles de prises en soins*
 226 *des personnes âgées démentes afin de limiter les refus de soins ? De trouver pour le*
 227 *thérapeute des compromis entre liberté de choix du résident et objectifs thérapeutiques liés à*
 228 *sa sécurité ?*

229 Alors, on peut déjà, dans les structures actuelles, on peut déjà le faire avec des résidents qui
 230 présentent plus de troubles du comportement. On peut déjà avec eux, s'adapter à leurs
 231 rythmes. Donc en fait, c'est les écouter et donner place à leur autonomie. C'est-à-dire, ne pas
 232 les réveiller le matin pour leur donner le petit déjeuner parce que, quand le chariot passe entre
 233 la chambre 12 et la 14, c'est la 13 et donc, on va le servir. C'est peut-être, le servir après. Le
 234 laisser se réveiller. Parce que si on le réveille, de toute façon, la journée se passe mal, elle
 235 s'enclenche mal, etc... C'est un monsieur qui veut prendre son temps le matin, je vais donc
 236 intervertir l'ordre de mes toilettes. Donc, là, pour l'instant, je touche plus à l'organisation.
 237 Voilà. On le voit quand vous avez des témoignages de soignants, simplement de penser à ça,
 238 nous de notre côté alors que l'on n'est pas sur le terrain. Vous avez des soignants le soir,
 239 équipe de nuit, et qui vous disent : « eh bien moi, Mr Untel, à 21H30, il n'est jamais couché.
 240 Il fait le tour avec moi (bien sûr que sur son chariot, on enferme les médicaments comme on
 241 doit le faire d'ailleurs obligatoirement). Il fait son tour et après, au bout d'un moment, il rentre
 242 tout seul dans sa chambre. Eh bien voilà ! Donc, c'est possible. Après, vous avez des
 243 soignants qui vous disent : « ah non, moi je ne peux pas le surveiller pendant que je fais mon
 244 tour ». Mais on ne lui demande pas de le surveiller. Il est dans un secteur dans lequel il peut
 245 aller et venir. Laissez-le ! S'il vous suit, il vous suit. Après, il discute avec vous et il s'en va.
 246 Donc, il y a aussi une rigidité. Il y a l'institution mais il y a aussi la rigidité dans la tête. Ça

247 revient à ce qu'on disait tout à l'heure, de ce pouvoir de soignant « je sais moi ce qui est bon
248 pour les autres ».

249 *Question 7 : Votre réflexion me permet d'aborder avec vous la question du cheminement, des*
250 *approches et des méthodes qui seraient susceptibles de favoriser l'adhésion aux soins de ce*
251 *résident dément justement en cas de refus de soins. Est-ce qu'il y a des méthodes permettant*
252 *de porter les soignants vers une prise en soins moins rigide et de nature à limiter les refus de*
253 *soins ?*

254 Alors, je pense qu'il y a plusieurs choses. Il y a déjà le fait qu'il y ait une cohésion au niveau
255 de la prise en soins. Moi je ne dis pas prise en charge mais je dis bien prise en soins. C'est à
256 dire qu'à partir du moment où on a trouvé ce qui convenait à Monsieur ou Madame, les
257 soignants agissent autour de lui et pour lui, de la même façon. Voilà, donc, ça n'est pas le
258 soignant qui choisit ce qui lui va le mieux. Un soignant dit : « Moi, je préfère y aller en fin de
259 matinée ». Un autre répond : « Bien non, moi, je préfère commencer en début de matinée ».
260 Moi je dis : « Et lui, qu'est-ce qu'il veut ? ». Quel est le moment où il est le mieux ? Ça peut
261 être le matin ou après, ça n'a pas d'importance. Si ça n'a pas d'importance, ok mais, si ça en
262 a.... Vous voyez ? Harmoniser les soins autour de ce qui convient le mieux pour tous les
263 résidents, surtout si on a une personne qui est fluctuante, voire plus vulnérable, selon sa
264 pathologie, parce qu'il y a quand même une pathologie dessous. Ils ne sont pas en colère
265 parce qu'ils sont là, il y a quand même autre chose. Ensuite, il faut qu'il y ait une cohésion
266 avec les familles. A partir du moment où la famille pense une chose et veut faire d'une façon
267 et les équipes d'une autre, eux ils le sentent parce qu'émotionnellement, dans toute pathologie
268 de type démentielle, les émotions sont conservées jusqu'au bout. Donc, ça aussi, c'est
269 vraiment une cohésion totale qu'il faut. Donc, ce qui me paraît le mieux traduire tout ça, c'est
270 le projet personnalisé. Voilà, c'est aussi préparer l'entrée. Faire faire des visites de
271 préadmission pour tout résident qui entre en établissement. La personne qui arrive sans savoir
272 qu'elle allait arriver... ça c'était le siècle dernier. On ne dispose pas de moi comme ça. Donc,
273 même une personne qui n'a pas choisi mais à qui on fait déjà une présentation, il y a déjà des
274 voix qui sont entendues, enfin une visite de préadmission quoi : aller le voir chez lui, aller le
275 voir à l'hôpital, dans un SSR, lui dire qu'on l'attend, que c'est quelque chose que sa famille
276 veut choisir avec lui, qu'il n'est peut-être pas d'accord mais que nous, on va tout faire pour
277 que ça se passe bien. Voilà, ça c'est important aussi. Donc c'est toute la préparation. Chaque
278 fois, on lui montre qu'on le met au centre. Ça c'est bien. Former le personnel. On a quand
279 même une évolution probable, 20 à 30 % vers la démence sur des malades parkinsoniens,
280 chose que le personnel ne sait pas toujours. Et donc, à partir de ce moment-là, Monsieur, il ne
281 le fait pas exprès. S'il était en forme ce matin et qu'il a fait sa toilette et qu'à midi, il n'arrive
282 pas à manger tout seul, il ne faut pas dire qu'il fait un caprice parce que ce matin, il s'est lavé
283 lui-même. C'est que là, il est dans la phase « off » et qu'il ne peut plus le faire. Il faut aussi de
284 la formation du personnel pour comprendre et se mettre au niveau de la pathologie. Sinon, ils
285 seraient chez eux ces résidents, pas chez nous. Donc, je vois ça aussi comme piste. Un comité
286 d'éthique au sein des établissements pour se poser des questions sur ses pratiques. Il faut faire
287 de l'analyse de pratiques. Il faut faire de l'analyse sur des situations. Est-ce que si la situation
288 se reproduit, on fera de même ou pas ? Souvent d'ailleurs, le questionnement éthique vient de
289 ça. Et en fait, souvent, le personnel questionne et en fait, on ne l'entend pas. Le personnel

290 vient en disant : « Madame Une telle est décédée. On ne sait pas si on a bien fait. On a
 291 l'impression. Nous, on croit avoir bien fait mais on est venu nous dire non... » ; Sous-entendu
 292 « un décès comme ça, on n'en veut plus ! ». On voudrait que ça se passe autrement la
 293 prochaine fois. Eh bien, on est en plein là-dedans. Il faut à mon avis créer, alors soit dans un
 294 établissement, soit inter-établissements, c'est intéressant d'avoir des personnes qui viennent
 295 de l'extérieur de l'établissement, des espaces pour se questionner : « est-ce qu'on refait
 296 pareil ? Est-ce que c'était bien ? De quoi on n'a pas tenu compte ? ». La réflexion est
 297 bénéfique à partir des principes, des critères, etc... Ça aussi, ça peut faire avancer.

298 *Question 8 : Pour conclure en revenant à la thématique initiale de la recherche qui est, pour*
 299 *ma part, de comprendre, la place de l'éthique en EHPAD dans l'acceptation de l'intervention*
 300 *du soignant par le résident dément en refus de soins, si je vous demandais de qualifier en un*
 301 *mot ou en une phrase, cette place qu'occupe l'éthique, vous diriez quoi ?*

302 Je pense que c'est ce qui va aider à résoudre la situation, tout simplement. Se dire que cette
 303 personne, elle a le droit. Le refus de soins a toujours une explication. Il y a deux très très bons
 304 auteurs que sont Louis Ploton et Maisondieu, qui est un psychiatre qui s'est beaucoup occupé
 305 de la vieillesse disait qu'en fait, ces personnes-là qui ont des dégradations physiques qui font
 306 partie de la maladie, (ils ne font pas exprès non plus de se souiller, ils sont vraiment dans la
 307 dégradation physique par exemple comme dans une pathologie Alzheimer) ; il disait donc
 308 qu'ils ne se supportent tellement plus, eux-mêmes, qu'ils rejettent les personnes qu'ils
 309 viennent s'occuper d'eux. Donc, si on se sent attaqué dans ces cas-là en disant : « moi, je fais
 310 mon travail, il n'y a pas de raison que ça ne puisse pas le faire », eh bien, c'est qu'on a rien
 311 compris là. Donc, ça veut dire que ce sont des personnes pour lesquelles, au lieu de dire : « ho
 312 lala, il ne faut pas rester comme ça, regardez ! Vous avez la protection qui est toute sale et
 313 vous êtes tout nu. Moi, je ne peux pas vous laisser comme ça ! ». Il se dégoûte déjà comme
 314 ça, il ne se supporte pas et là, on est en train de lui dire : « vous avez vu dans quel état vous
 315 êtes ! Vous ne pouvez pas rester comme ça ! ». C'est insoluble. Donc, l'éthique, c'est de le
 316 respecter en tant que personne humaine. C'est ça aussi. L'éthique, c'est de dire, en face de
 317 moi, j'ai toujours un être humain, quel que soit la façon qu'il a de se présenter à moi. C'est
 318 l'assurance d'être traitée comme une personne humaine jusqu'au bout.

319 *Conclusion : Je pense que cette belle formule sera la phrase de conclusion. Je vous remercie*
 320 *vraiment pour le temps que vous m'avez accordé et pour les nombreuses informations que*
 321 *vous m'avez livrées. Encore merci pour votre éclairage et au revoir.*

322 Merci de faire ce travail pour la profession et je vous souhaite vraiment une belle
 323 continuation. Au revoir.

20 Annexe 15 : Entretien individuel N° 7 avec une ergothérapeute A

1 *Question 1 : De façon générale, dans quelle mesure l'éthique influence votre pratique*
2 *soignante d'ergothérapeute ?*

3 Nous, au sein de notre équipe, l'éthique a une place assez importante. On a un médecin
4 coordonnateur qui est sensibilisé à ça. En équipe pluridisciplinaire et en collaboration avec les
5 ASG, il y a une fiche éthique qui est remise à chaque salarié lors de la prise de poste sur les
6 grands principes qu'on souhaite vouloir émerger dans nos prises en charge. Donc, ne pas
7 infantiliser la personne, le respect mutuel, pas de soins de force, pas d'abandon de soins. Donc
8 ça, ce sont des notions qui sont ancrées dans la prise en charge de l'équipe de façon générale.
9 Donc, ce sont des choses qu'on aborde assez régulièrement. Ce sont des choses que j'essaie
10 d'appliquer moi, au quotidien, d'avoir un relationnel qui soit vraiment humain avec les
11 personnes. J'essaie d'analyser un petit peu toutes les approches que je pourrais avoir avec la
12 personne pour qu'elle soit d'accord avec ce que je fais. Ne pas être dans le soin de force mais
13 alors pas du tout.

14 *Question 2 : Oui je comprends. Et selon vous quels principes et valeurs éthiques sont*
15 *importants pour vous dans votre pratique soignante, plus spécifiquement auprès des*
16 *personnes âgées souffrant de démence en EHPAD ?*

17 Eh bien, ça va être le respect, la considération de l'autre dans sa réalité parce que sa réalité
18 n'est pas forcément la même que la nôtre. Les angoisses, elles sont spécifiques à elle et on ne
19 va peut-être pas trouver la raison précise de son angoisse mais l'important, c'est la
20 reconnaissance de sa réalité à elle. Donc, on utilise aussi les principes de validation pour la
21 rassurer. Voilà.

22 *Question 3 : D'accord. Et plus particulièrement principe d'autonomie et principe de*
23 *bienfaisance, je souhaitais savoir quelle place vous accordiez à la liberté de choix du résident*
24 *dément, dans votre prise en soins ?*

25 Alors nous, le choix du résident est au cœur de notre prise en charge. Ça fait un petit peu idéal
26 dit comme ça mais dans la mesure du possible, par rapport aux contraintes institutionnelles ou
27 aux contraintes temporelles, mais on essaie de toujours recueillir le consentement au
28 quotidien, pour les soins. On essaie toujours de s'adapter au rythme du résident. On a des
29 procédures d'information sur des changements de textures par exemple, des habitudes de vie,
30 Si il y a lieu de contention, il y a toujours recherche de consentement auprès de la personne.
31 Donc, on essaie vraiment de, alors effectivement c'est un principe de soin, d'essayer de
32 toujours recevoir le consentement de la personne. Après, il y a des fois où il y a opposition.
33 Les oppositions, les refus sont toujours tracés par les soignants et par contre, on essaie de ne
34 pas avoir d'abandon de soins mais de reporter le soin. Après, le report de soin eh bien des
35 fois, c'est sur plusieurs jours. On a des résidents qui sont arrivés en situation d'incurie totale,
36 c'est-à-dire qu'ils ne s'étaient pas lavés depuis des mois et des mois. Ils étaient seuls et ils
37 acceptent des fois un soin toutes les une à deux semaines. On essaie de ... on respecte ça. Il

38 n'y a pas de soin de force à ce niveau-là et si la personne, elle est douchée que tous les quinze
39 jours, eh bien, c'est déjà ça.

40 *Question 4 : Oui, Alors justement, si on devait s'attacher à la spécificité des dilemmes*
41 *éthiques qui peuvent être générés par les personnes âgées souffrant de démence en EHPAD,*
42 *je souhaitais déjà vous demander, vous en tant que professionnel de santé ergothérapeute,*
43 *comment percevez le refus de soins lorsqu'il émane d'un résident dément ?*

44 Eh bien le refus de soins... Il faut essayer de savoir pourquoi la personne refuse. Est-ce qu'on
45 est bien dans son rythme ? Est-ce que le soin ou l'action qu'on lui propose a un sens pour
46 elle ? En fin dans le contexte parce que parfois, on arrive avec des demandes et la personne,
47 pour elle, elle n'y porte pas de sens, donc il n'y a pas de raison qu'elle nous dise oui. On
48 essaie de savoir, est-ce que c'est notre manière de communiquer avec elle ? Ou est-ce qu'en
49 établissant un lien plus émotionnel, moins technique... ? C'est vrai que, dans le rythme du
50 soin, les soignants vont avoir un nombre de toilettes à faire dans la journée. Rapidement, on
51 peut se retrouver dans le système où l'on passe de chambre en chambre et là on peut se
52 retrouver face à quelqu'un qui, systématiquement refuse le soin. Donc, généralement, c'est à
53 ce moment-là que j'interviens dans l'accompagnement des soignants et on va essayer de
54 détourner du soin. Peut-être que d'aller vers la personne en lui proposant des actes gratuits
55 c'est-à-dire, passer juste lui dire bonjour, savoir comment ça va, lui proposer peut-être de
56 boire un café. Et peut-être qu'au fur et à mesure de la construction de cette relation, on va
57 peut-être pouvoir lui proposer de se laver les mains après avoir bu le café. Et puis, en re-
58 contextualisant les choses, généralement, on arrive à amener la personne dans l'acceptation du
59 soin. Parce qu'on est arrivé à re-contextualiser dans la journée pour son besoin à elle mais
60 aussi pour elle, on a construit une relation d'aide, une relation et une communication avec
61 elle. On n'est pas juste rentré dans la chambre en disant : « bon, maintenant, on va faire la
62 toilette ».

63 *Relance : Oui. Là, vous abordez la problématique de la toilette mais si on devait aborder des*
64 *problématiques de sécurité, j'aurais envie de vous demander comment vous vous positionnez*
65 *en tant qu'ergothérapeute entre la liberté, le libre choix du résident dans ses demandes et sa*
66 *sécurité ?*

67 Alors moi j'avoue que je me réfère au cadre légal. L'EHPAD, ça n'est pas une prison. Après,
68 ce sont des choses qui sont compliquées parce qu'on va être avec des personnes qui ont des
69 capacités cognitives altérées, mais en même temps, dans l'EHPAD où je travaille, il y a une
70 structure ouverte et une structure fermée. Donc, l'unité de vie protégée, c'est une contention
71 parce qu'il y a une limitation de la liberté d'aller et venir. Il y a un digicode à l'entrée. Et il y
72 a certaines personnes qui habitent dans la structure principale et qui parfois ont envie de
73 sortir. Et on sait que potentiellement, au vu de leurs capacités cognitives, elles vont se perdre,
74 qu'au vu de leurs capacités motrices, elles risquent de tomber sur la voie publique. Donc, moi,
75 généralement, mon positionnement, c'est que pour ceux qui sont dans le secteur ouvert, on n'a
76 pas à limiter la liberté d'aller et venir. On va peut-être conseiller, c'est-à-dire que si la
77 personne, il fait -40° C dehors et que la personne sort en tee-shirt, on va pouvoir lui dire :
78 « Ecoutez, il fait froid... ». On essaie de re-contextualiser la chose. Mais si elle sort, elle sort.
79 On ne va pas enfermer une personne à l'intérieur. En revanche, ce que l'on fait, c'est que si on

80 estime qu'il y a un risque, on informe déjà le résident, son entourage, la personne de
 81 confiance en leur disant : « Attention, il y a tel et tel risques. Comme elle est en secteur
 82 ouvert, il y a possibilité qu'elle sorte...Peut-être faut-il envisager un placement en unité
 83 fermée ? ». Mais tant qu'il n'y a pas la mise en place de cette mesure, on ne va pas
 84 contraindre les gens.

85 *Question 5 : D'accord. Justement je voulais avoir votre point de vue sur le côté institutionnel.*
 86 *Est-ce que selon vous, l'environnement matériel et humain de l'EHPAD (avec son*
 87 *organisation, son mode de fonctionnement), aurait une part de responsabilité dans la*
 88 *survenue des refus de soins lorsqu'ils émanent de résidents déments ?*

89 Alors moi je trouve que l'institutionnalisation fait qu'on va y réfléchir, enfin en fonction des
 90 établissements. Après, honnêtement, je trouve que les problématiques éthiques liées à la
 91 démence, ça se retrouve à domicile. Nous, on accueille des personnes qui étaient démentes et
 92 qui étaient à domicile, donc avec des capacités cognitives altérées. En fait, au domicile,
 93 souvent, soit il y a un aidant familial qui est présent, soit ce sont les enfants, soit il y a une
 94 équipe de soins très réduite avec une auxiliaire de vie et des infirmières libérales. Et en fait, le
 95 questionnement, il ne se pose pas pendant cent mille ans : soit la personne se retrouve
 96 contentionnée, soit, les portes sont fermées à clés. En fait, les problématiques sont les mêmes
 97 sauf que, en fait, il n'y a pas de réflexion autour de ça. Parce que les personnes autour, elles
 98 ne sont pas forcément formées non plus, elles n'ont pas les techniques de communication
 99 donc finalement, elles se retrouvent au pied du mur sans options. Comment on fait par
 100 exemple pour gérer une situation de refus quand sa femme qui a pratiquement le même âge
 101 commence à vouloir sortir le soir, à vouloir avoir une vie nocturne, refuse de manger, refuse
 102 les soins ? Je pense qu'on se retrouve dans des situations qui sont en fait des impasses et la
 103 personne autour va réagir un peu comme elle peu, quoi. Effectivement, elle va se mettre à
 104 fermer les portes. Peut-être qu'il va y avoir une contention qui va être proposée par un
 105 membre soignant ou demandée par l'aidant familial. Et du coup, au niveau réflexion éthique,
 106 il n'y en a pas, enfin pour moi.

107 *Question 6 : Oui je comprends. Et dans le cadre de l'EHPAD, je voulais savoir comment vous*
 108 *en tant qu'ergothérapeute, vous vous positionniez auprès des résidents déments en refus de*
 109 *soins, entre d'une part, mesures protectrices et d'autre part, prises de risques mesurées ?*

110 Alors, quand il y a une situation comme ça qui est remontée, généralement, on se réunit en
 111 équipe. On a une réunion qui s'appelle « Cas complexes » où l'on va essayer de poser le
 112 problème et de le décomposer. C'est-à-dire que, par exemple : « Mr X refuse
 113 systématiquement la toilette ou il refuse systématiquement de manger ». Donc, qu'est-ce qu'il
 114 mange ? A quelle heure ? Dans quelle quantité ? Et l'on va essayer de décomposer un petit
 115 peu tout ce qui peut être de l'ordre, de variables. Et si c'est possible de communiquer avec
 116 lui, je vais aller le rencontrer au moment de cette activité pour qu'on soit dans le contexte. Je
 117 vais essayer de lui proposer différentes options, je vais essayer de varier l'heure et évaluer
 118 qu'est-ce qui fonctionne et qu'est-ce qui ne fonctionne pas. On va essayer de donner des clés
 119 à l'équipe. Ensuite, une fois que j'ai donné ces solutions à essayer, soit des membres de
 120 l'équipe les mettent en place, soit, si c'est compliqué, j'accompagne les membres de l'équipe

121 dans la mise en place. On voit ce qui fonctionne le mieux et on en rediscute ensemble, en
122 conséquence.

123 *Reformulation : Donc au niveau pluridisciplinaire, si je vous comprends bien, c'est une*
124 *approche d'équipe, même si elle se fait de façon séquencée mais au final, il y a une espèce*
125 *d'harmonisation d'approche pour justement arriver à résoudre le problème.*

126 Oui. C'est ça. Après, c'est ce que l'on essaie de mettre en place. Dans la réalité, là je pense à
127 un cas. Il y a un résident qui est rentré, in n'y a pas très longtemps. Ce monsieur, c'était un
128 marginal. Il est arrivé dans une situation où il n'était pas du tout pris en charge à domicile.
129 Lui, c'est un homme qui est assez imposant et il refusait systématiquement le soin de toilette.
130 Il avait des propos qui pouvaient être très déplacés avec les femmes ; C'était très compliqué
131 pour l'équipe. Et en fait, on est arrivé au bout de quelques semaines au point que, plus aucun
132 membre de l'équipe ne voulait le prendre en charge, en fait. C'était beaucoup trop compliqué.
133 Et donc là ...et puis on s'est retrouvé dans une situation où on était en porte-à-faux avec le
134 médecin qui s'est aperçu qu'il n'était plus pris en charge. Il n'était pas très content et il me
135 disait qu'on avait qu'à faire notre travail. Donc là, réunion de crise. On a essayé de débloquent
136 la situation, donc on a mis en place tout ce processus. Moi, j'ai été le rencontrer. On a essayé
137 de moduler l'heure. J'ai essayé de passer comme un contrat avec lui au début. Bon, ça n'a
138 fonctionné que moyennement. Finalement, ce que l'on a décidé c'est d'aller lui proposer un
139 soin à l'horaire qui souhaitait. Et on y allait à deux. Moi, j'accompagnais le soignant dans un
140 premier temps. Et puis finalement, en le valorisant, on a réussi à lui faire accepter le soin une
141 fois. Après, il a refusé pendant trois semaines. On a réessayé, réessayé, réessayé et il a accepté
142 une deuxième fois. Et puis une troisième fois. Et puis après, on a négocié avec lui le fait que
143 ça soit ma collègue qui y aille seule. Et finalement, bon là, ce n'est pas très très régulier mais
144 on est arrivé à débloquent la situation. Après, si lui, il avait continué à refuser, on aurait
145 continué à lui proposer parce que c'est notre travail mais on n'aurait pas imposé le soin par
146 contre.

147 *Question 7 : Oui je comprends. Là vous me parlez d'un cas très précis qui illustre très bien le*
148 *propos. Si maintenant on s'attachait de façon plus générale aux méthodes qui vous*
149 *permettent à vous ergothérapeute, de favoriser l'adhésion à votre intervention de soignante*
150 *chez les résidents déments en refus de soins. Au-delà de ce que vous m'avez exposé, est-ce*
151 *que vous vous appuyez sur des méthodes particulières pour obtenir un compromis entre vos*
152 *objectifs thérapeutiques et la volonté de la personne ?*

153 Moi, j'avoue que la méthode principale que j'utilise c'est l'Humanitude. C'est quelque qui
154 nous parle assez, je trouve. Bon, ce n'est pas une découverte pour notre métier mais c'est
155 quelque chose qui nous parle dans notre quotidien. Il y a quand même un cadre, une approche
156 et une structure qui je trouve, fonctionne très très bien avec les personnes démentes et la
157 Validation. La reconnaissance et la prise en compte de l'autre est très importante. Moi, ce que
158 j'ai remarqué c'est que quand il y a un refus de soins, ce refus il n'est pas là par hasard. C'est
159 aussi une manière pour la personne d'avoir un contrôle entre guillemets sur son
160 environnement. C'est-à-dire, on fait tout pour elle, elle est très dépendante pas forcément
161 physiquement mais cognitivement, le fait qu'elle n'ait plus de capacités de mémorisation,
162 d'anticipation, de planification, forcément, c'est très handicapant dans la journée. Donc, le fait

163 de marquer son refus, ça va être aussi le fait ou la possibilité pour elle de prendre une
 164 décision. Et souvent, alors ce n'est pas la majorité, ce n'est pas tout le temps le cas, mais
 165 souvent le fait de reconnaître les capacités de la personne, de pouvoir soutenir les capacités
 166 résiduelles dans les actes de la vie quotidienne, de leur montrer qu'elle est encore capable de
 167 faire des choses, même s'il y a besoin d'une supervision, souvent ça débloque la situation. Et
 168 on s'aperçoit que les situations de refus, elles sont souvent liées à l'institutionnalisation dans
 169 le sens où il y a un timing qui est très précis : on mange entre 7h30 et 9h00, le repas du midi
 170 c'est entre 12h00 et 13h00. Avant, il faut quand même avoir fait la toilette, l'habillage, il y a
 171 le kiné, etc...Enfin, c'est assez rythmé. On impose beaucoup de choses et ils n'ont pas
 172 forcément le temps de faire des choses par eux-mêmes. Ils ont une temporalité qui est très
 173 étendue. S'il leur faut une heure pour se laver le bas du corps, eh bien l'aide-soignant, il va
 174 avoir des difficultés à s'adapter à ça. Donc, l'aide-soignant va être plutôt dans « le faire
 175 pour », plutôt que dans « le faire faire » ou « le faire avec ». Du coup, à un moment donné, la
 176 personne va s'opposer pour mettre fin à ça.

177 *Reformulation : Pour rebondir sur ce que vous êtes en train de me dire, est-ce je dois*
 178 *comprendre que pour vous justement, une des missions de l'ergothérapeute consiste aussi à*
 179 *réintroduire la dimension éthique de l'approche de la personne démente, auprès des aides-*
 180 *soignants pour limiter le refus de soins ?*

181 Oui. Tout à fait. Une fois qu'on a réussi à débloquer et à comprendre un petit peu d'où ça
 182 vient, moi, j'essaie de travailler en collaboration avec les aides-soignants pour que, eux soient
 183 soutenant dans les capacités de la personne et pas dans ce stress, parce que ce stress, il existe
 184 mais il leur appartient finalement. Parce que, en EHPAD, il y a quand même un paradoxe qui
 185 est assez important : les soignants courent après le temps et pour les résidents, le temps il
 186 s'étire à l'infini. Donc, ils ne se retrouvent pas du tout dans la même réalité. Leur travail, c'est
 187 d'être : AIDE / SOIGNANT. C'est bien ce que ça veut dire. C'est une aide au soin mais la
 188 personne doit être actrice du soin et de sa journée, pouvoir prendre des décisions, choisir si
 189 elle veut mettre la robe bleue ou la robe rose même si ça lui prend plusieurs minutes pour
 190 choisir. Si elle est capable de se laver le visage, qu'elle puisse le faire. Peut-être qu'elle ne va
 191 pas pouvoir faire le soin en entier mais si on soutient sa participation sur des petites choses, eh
 192 bien, ça va se passer beaucoup mieux. Donc, oui, oui. Et puis, c'est quand même notre
 193 mission d'« ergo » de pouvoir soutenir les capacités de la personne, soutenir l'autonomie
 194 dans les activités du quotidien. Moi souvent j'utilise, souvent quand je valide l'autonomie,
 195 j'utilise en regard, l'MHAVIE parce qu'il y a cette échelle de satisfaction. Parce que, peut-
 196 être que pour la personne, c'est très important pour elle de pouvoir faire elle-même sa toilette
 197 intime et se coiffer elle-même et se maquiller alors que peut-être elle s'en fiche qu'on lui
 198 coupe sa viande ou qu'on l'aide à passer sa chemise. Mais il y a forcément des priorités pour
 199 la personne et si on mesure qu'elle les ait exprimées, il faut pouvoir soutenir ça.

200 *Reformulation : Là, vous mettez vraiment l'accent sur la singularité de la personne et*
 201 *l'adaptation que le soignant doit faire de cette singularité au niveau de sa prise en soins,*
 202 *n'est-ce pas ?*

203 C'est ça. C'est pour ça que la place de l'ergothérapeute n'est pas évidente en EHPAD parce
 204 que, entre soutenir vraiment la personne et faire...Et il ne faut pas ignorer non plus les

205 contraintes temporelles des aides-soignants parce que si on les ignore et qu'on ne les prend
206 pas en compte, de toutes manières, il n'y aura rien qui se mettra en place. Nous, notre travail
207 est toujours un peu en équilibre sur le filtre d'un compromis, travailler en équipe pour pouvoir
208 faire avancer les choses sinon, on a vite fait de se retrouver tout seul et alors là, ça ne sert plus
209 à rien.

210 *Question 8 : Oui, c'est sûr. Donc pour conclure, si vous deviez qualifier succinctement la*
211 *place qu'occupe l'éthique dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute auprès des*
212 *résidents déments en refus de soins, vous diriez quoi ?*

213 Je pense qu'elle est prépondérante. Nous, on a quand même le temps de pouvoir analyser de
214 pouvoir discuter. Donc en fait, finalement dans l'équipe, appeler l'ergothérapeute ou nous,
215 moi, j'ai la chance de travailler avec une psychomotricienne. On est un petit peu les jokers de
216 l'équipe quand il y a quelque chose qui coince. Donc, oui, c'est essentiel.

217 *Conclusion : Eh bien, écoutez, je pense que ce sera la phrase de conclusion. Je tenais*
218 *vraiment à vous remercier pour les informations très précieuses que vous m'avez livrées*
219 *durant cet entretien. Encore merci. Au revoir.*

220 C'était avec plaisir. Je vous souhaite bonne continuation. Au revoir.

21 Annexe 16 : Entretien individuel N° 8 avec une ergothérapeute B

1 *Question inaugurale : Pour vous qui êtes ergothérapeute en EHPAD, je voulais savoir qu'est-*
2 *ce qui vous a déterminé à suivre la formation Humanitude ?*

3 Alors, j'ai suivi la formation Humanitude il y a deux ans maintenant. Dans les deux
4 établissements où je travaille, c'est la même directrice et elle veut aller vers le label
5 Humanitude. Donc, on a commencé les démarches, à remplir un auto-questionnaire
6 d'évaluation en fait pour savoir où est-ce qu'on en est dans la démarche, qu'est-ce qu'on doit
7 améliorer. En fin d'année, je vais suivre une formation des référents Humanitude

8 *Question 1 : Ah, très bien. Du coup, puisque vous avez été sensibilisée aux concepts éthiques*
9 *qui sont dispensés dans cette formation, je souhaitais vous demander dans quelle mesure*
10 *l'éthique influence aujourd'hui, votre pratique soignante en EHPAD ?*

11 J'ai envie de vous dire, tout le temps. J'ai ma propre éthique de travail et je n'ai pas envie
12 d'aller contre en fait. Donc du coup, c'est vrai que j'ai de la chance d'avoir une directrice qui
13 ne connaît pas du tout notre travail et qui me laisse un peu faire ce que je veux. Donc, j'ai la
14 chance de pouvoir lui dire : « ça et ça, ce n'est pas possible », eh bien je lui dis « ça n'est pas
15 possible ». Par exemple, je fais des toilettes évaluatives, si j'ai une personne qui me dit non,
16 vous ne venez pas chez moi, je refuse que vous veniez, eh bien je ne vais pas aller la forcer à
17 ce que moi, j'assiste à la toilette par exemple. Je vais lui dire : « Eh bien, écoutez, je note que
18 vous avez refusé. On ne fera pas de toilette évaluative ». Ça ne m'empêche pas de revenir
19 deux mois après en disant, après avoir fait comme ils l'appellent dans l'Humanitude, « des
20 actes gratuits », une prise de rendez-vous, des choses comme ça, en disant : « Est-ce que je
21 peux revenir maintenant qu'on se connaît un petit peu mieux ? Est-ce que vous accepteriez
22 que je vienne à votre toilette ? Si la personne me dit toujours non, je note qu'il y a toujours un
23 refus mais je ne vais pas aller contre cette personne. Elle n'a pas envie en fait.

24 *Question 2 : Du coup, pour vous, quels principes et valeurs éthiques sont importants dans*
25 *votre pratique soignante précisément auprès des personnes âgées démentes en refus de*
26 *soins ?*

27 Pour moi, ce qui m'apparaît être le plus important, c'est d'avoir toujours l'accord de la
28 personne. Même si elle est démente, on va le voir tout de suite si elle est dans l'opposition par
29 rapport à soi, si ce qu'on fait, elle ne l'accepte pas. D'ailleurs elle le dit tout de suite, elle
30 devient agressive. Il faut faire toujours les choses avec le consentement de la personne ; c'est
31 ce que je vais rechercher en premier. Ça, c'est vraiment ce qui régit ma pratique
32 professionnelle : avoir l'accord de la personne pour faire quelque chose. Par exemple, j'étais
33 avec une personne démente la dernière fois, qui était hyper agressif. Il fallait absolument
34 qu'on fasse un recueil d'urine pour voir s'il y avait une infection urinaire. Eh bien,
35 l'infirmière et les aides-soignantes sont arrivées comme ça. Elles ont voulu tenir le monsieur
36 et faire le recueil d'urine sans l'accord de la personne. Et elles se sont moquées de moi parce
37 que quand je suis arrivée, j'ai dit : « Monsieur, on va faire ça sur vous, ne vous inquiétez pas,

38 c'est par rapport à ...etc... ». Et elles m'ont dit : « De toute façon, il ne te comprend pas et
 39 puis, si tu lui demandes son accord, il va être dans le refus ». Et je leur ai répondu « Oui, eh
 40 bien si c'est ça, alors vous le faites sans moi ».

41 *Question 3* : *Et oui. Mais du coup votre exemple me permet de rebondir sur une autre*
 42 *question. Entre le respect d'autonomie, le respect donc du libre choix du résident et le*
 43 *principe de bienfaisance donc le fait de faire un soin nécessaire pour son bien, vous, en tant*
 44 *qu'ergothérapeute, quelle place accordez-vous à la liberté de choix de la personne âgée*
 45 *démence dans votre prise en soin ? Est-ce que vous vous focalisez toujours sur le fait qu'elle*
 46 *vous donne son accord quelle que soit la situation ou est-ce qu'il y aurait des situations dans*
 47 *lesquelles finalement, la bienfaisance passerait devant le respect de sa volonté ?*

48 Alors, je vous avoue. Je n'ai jamais rencontré le cas. Ça fait quatre ans que je travaille en
 49 EHPAD, donc je vous avoue que j'ai toujours plus ou moins obtenu l'accord de la personne
 50 quand je devais faire quelque chose pour elle. Après, je pèserai le pour et le contre. Je pense
 51 que je ne prendrai pas la décision toute seule. J'en parlerai en équipe pluridisciplinaire pour
 52 dire : « Voilà, je sais que ça, ça serait mieux pour la personne ». Par exemple, quelqu'un qui a
 53 de la macération dans les mains, qui a des rétractions. On sait qu'il faut qu'on ouvre les mains
 54 mais que ça va être douloureux. Moi je suis allée avec une personne jusqu'au point où un
 55 moment donné, alors j'y suis allée petit à petit avec l'effet ténodèse, etc... et j'arrivais à ouvrir
 56 les mains mais par exemple des soignants n'y arrivaient pas. Alors moi, j'y arrivais un peu
 57 avec de la douleur en lui expliquant. Après, j'ai mis la personne en conditions optimum. On a
 58 une salle Snoezelen avec un chariot Snoezelen, enfin, j'avais fait beaucoup de choses. J'ai
 59 essayé d'obtenir son accord. La personne m'avait dit non. Alors après, je lui ai dit :
 60 « Ecoutez, moi je ne peux pas vous laisser comme ça, ça serait de la maltraitance vis-à-vis de
 61 vous. Je sais que je vais vous faire mal ». J'y suis allée vraiment très doucement. Je lui ai
 62 forcément fait mail, jusqu'au moment où je me suis dit : « Mais en fait, on ne peut plus. On va
 63 forcément vers de la maltraitance à lui faire mal comme ça ». Et donc, j'ai préconisé par
 64 exemple, le fait qu'il y ait une ténotomie. Du coup, il y a eu une ténotomie qui a été faite
 65 derrière.

66 *Reformulation* : *Mais pour être sûre de bien comprendre ce qui se joue dans l'exemple que*
 67 *vous me donnez : est-ce que chez cette personne vous sentiez de la crainte par rapport à ce*
 68 *geste que vous lui proposiez ou alors est-ce que vous sentiez, si c'était une personne démente,*
 69 *qu'elle n'était pas consciente du danger qu'il y avait, à ne rien faire du tout ?*

70 Non, elle n'était pas consciente du danger. Elle, elle était focalisée sur l'instant présent, le fait
 71 que vous me faites mail, quoi. Du coup, franchement, quand je faisais mes manipulations pour
 72 lui laver les mains, en plus il n'y avait que moi qui y arrivais. Bref, je passais une heure avec
 73 elle. J'étais là, comme dans l'Humanitude, on parlait d'autre chose. Je préparais la salle. Je
 74 préparais un moment de détente et seulement en fin de séances, je disais : « Eh bien
 75 maintenant, on va essayer de bouger les mains, de laver les mains. J'ai fait plein de tests. J'ai
 76 remarqué que dans l'eau chaude, elle se détendait plus. Mais franchement, si elle avait
 77 balancé la bassine par terre, si elle m'avait dit NON, si elle était devenue agressive, je pense
 78 que j'aurais arrêté beaucoup plus tôt et que j'aurais préconisé la ténotomie beaucoup plus tôt.

79 *Question 4 : Cet exemple que vous me donnez me permet d'aborder avec vous la question de*
 80 *la spécificité des dilemmes éthiques qui sont générés en EHPAD, par les personnes âgées*
 81 *démentes en situation de refus de soins. Dans cette optique, comment en tant*
 82 *qu'ergothérapeute, percevez-vous le refus de soins lorsqu'il émane d'un résident dément ?*
 83 *Comment appréhendez-vous le fait qu'un résident dément vous dise NON, alors même que*
 84 *vous lui proposez quelque chose de thérapeutique ?*

85 Alors déjà, je ne le prends pas pour moi. Je ne prends pas le refus en me disant « c'est par
 86 rapport à moi ». Dans la formation Humanitude, ils nous le disent très bien. Si la personne
 87 refuse, ça n'est pas pour vous et si vous n'arrivez pas à faire un soin, ça n'est pas un échec.
 88 Ça, franchement, c'est quelque chose que je répète toujours à mon équipe soignante avec qui
 89 je travaille. Par exemple, on a une dame qui est démente, maladie d'Alzheimer et en fait, elle
 90 se sent persécutée par l'équipe. Pour faire la toilette le matin, c'est : « Vous voulez
 91 m'étrangler, vous voulez me violer, etc... ». C'est quelque chose vraiment, elle s'enfuit en
 92 courant toute nue de sa chambre. C'est vraiment quelque chose qui est très compliqué.
 93 Comme je dis : « Elle refuse le soin, ce n'est pas grave ! Vous passez le relai ». Ça ne sera pas
 94 la même personne. Elles sont deux par service. Donc, c'est l'autre personne qui prendra le
 95 relai. Si l'autre, elle y arrive, tant mieux. Si l'autre, elle n'y arrive pas, ça fait déjà deux refus
 96 de soins de suite, donc soit elle m'appelle si je suis là, soit elle appelle la psychologue soit elle
 97 la laisse tranquille en se disant « on verra plus tard ». C'est vraiment de se dire, voilà le refus
 98 de soins, ce n'est pas grave. Si elle ne se lave pas une journée, ce n'est pas grave. S'il n'y
 99 avait pas le matin, les conditions optimales pour pouvoir faire le soin, si c'est l'équipe de
 100 l'après-midi qui arrive à faire la toilette, eh bien, c'est pas grave, on fait une toilette l'après-
 101 midi. On ne va pas mettre cette dame-là de force sous la douche. C'est vraiment d'obtenir son
 102 accord d'abord. Alors, ça ne nous est jamais arrivé qu'elle refuse sa douche plus de deux, trois
 103 jours par semaine. A ce niveau-là, on a de la chance. Mais on s'est rendu compte vraiment
 104 que si on la prenait en soins avec la formation Humanitude, alors ça n'est pas à chaque fois,
 105 mais on a moins de refus de soins.

106 *Reformulation : Si je vous comprends bien cette formation vous permet d'appliquer des*
 107 *principes éthiques en lien avec le respect de l'autonomie des personnes y compris souffrant de*
 108 *démence ?*

109 Oui. C'est ce que j'aime bien avec cette formation là et cette philosophie de soins, c'est que
 110 vous remettez la personne au centre de sa prise en charge et qu'elle soit démente ou non, vous
 111 la voyez comme un être humain avec des désirs, un être humain avec des peurs, un être
 112 humain avec le droit de refuser quelque chose. Voilà, je trouve que...Et c'est pour ça que je
 113 reste dans l'EHPAD où je travaille parce ce que je me dis, si on parvient à être labélisé
 114 Humanitude, que mon éthique professionnelle sera toujours respectée parce que j'irai jamais
 115 contre la volonté de la personne.

116 *Relance : Oui, je comprends. Vous avez de la chance dans l'EHPAD où ou travaillez de*
 117 *pouvoir réaliser cela. Pensez-vous que dans d'autres EHPAD, les choses seraient*
 118 *différentes ?*

119 Ah sûrement. Je suis pleinement consciente de ma chance et j'appréhende le jour où l'on va
 120 changer de direction, parce que c'est la directrice qui fait tenir tout ça. Si la direction n'est pas

121 là-dedans, je ramerai contre du vent. Par exemple, quand je suis arrivée, les soignantes
 122 faisaient les douches sur les WC. J'en ai parlé à la directrice. Je lui ai dit : « Mais vous vous
 123 rendez compte de ce qui se passe ? ». Elle m'a dit : « Non, ça n'est pas possible, ce que vous
 124 me racontez ». Bon, elle m'a dit qu'il fallait qu'on comprenne pourquoi les soignantes
 125 faisaient ça. Il s'est avéré que c'était plus facile, on évitait un transfert. La directrice m'a dit :
 126 « Il faut que vous trouviez quelque chose ». Du coup, j'ai trouvé des chaises de douche qui
 127 passaient par-dessus les WC, avec une encoche au niveau des fesses pour qu'elles puissent
 128 mettre la personne sur les WC et l'enlever de l'endroit des WC pour pouvoir faire la douche
 129 derrière avec un sceau au cas où la personne avait une incontinence au moment de la douche.
 130 On a mis du temps. J'ai mis un an à me battre par rapport à ça, pour pouvoir éradiquer cette
 131 pratique et pour prouver aux filles que la chaise de douche ne leur prendrait pas plus de temps
 132 Mais j'ai réussi à l'éradiquer parce qu'un jour la directrice a tapé du poing sur le table, en
 133 disant : « C'est interdit. La prochaine fille que je vois en train de faire ça, je lui pose un
 134 blâme ».

135 *Question 5 : Votre exemple m'amène justement à vous poser une question, pas sur votre*
 136 *EHPAD mais sur l'institution en général, son organisation, ses modes de fonctionnement.*
 137 *Selon vous, est-ce que l'environnement matériel et humain de l'EHPAD, aurait une part de*
 138 *responsabilité dans la survenue des refus de soins chez les personnes âgées souffrant de*
 139 *démence ?*

140 On a complètement notre part de responsabilité. Une organisation qui est trop rigide. Trop de
 141 personnes à prendre en charge, c'est-à-dire que c'est le soignant qui est obligé d'aller vite,
 142 donc de sauter les étapes. Donc, ça va forcément générer du refus de soins. Un EHPAD qui ne
 143 pratique pas l'Humanitude, pour moi, va forcément générer des refus de soins. Déjà, il y a un
 144 manque de temps. S'il y a un manque de matériel... Moi la première, même si j'étais
 145 démente, si on me donnait une douche sur les toilettes, je refuserai. Donc, oui. Je pense que
 146 l'institution a sa part de responsabilité dans la survenue des refus de soins, oui. Et je pense
 147 que, même si vous essayez de repositionner les choses, il faut qu'on sente que la direction ou
 148 au moins, la cadre de santé soit dans la même approche que vous sinon, j'ai peur que vous
 149 vous épuisiez. Par exemple, il y a une cadre qui est partie à la retraite avec qui je travaillais
 150 qui, alors c'est bien de faire marcher les gens mais qui forçait les gens à marcher, à les sortir
 151 de leur lit même quand ils étaient malades et à dire : « Vous allez enfin manger ». Je me
 152 battais contre elle en disant : « Non mais là, cette personne-là, elle ne peut plus marcher. Il
 153 faut la laisser tranquille ou au moins faire un aller-retour, un aller en fauteuil et le retour en
 154 marchant par exemple, avec des pauses ». Et elle me disait : « Non. Elle a marché toute la vie.
 155 Elle marchera jusqu'à la fin ». C'est bien, c'est un principe Humanitude, mais là, pour moi,
 156 c'est de la maltraitance. Une personne qui a des escarres aux pieds, on la fait pas marcher,
 157 quoi.

158 *Question 6 : Oui, je comprends. Je voulais d'autre part vous demande votre avis sur quelque*
 159 *chose que l'on retrouve très souvent dans la littérature scientifique concernant les personnes*
 160 *âgées en état de démence. C'est l'opposition entre d'une part, le respect de la liberté de la*
 161 *personne et d'autre par sa sécurité au sein de l'EHPAD. Je souhaitais donc vous demander,*
 162 *en cas de refus de soins d'un résident dément, comment vous vous positionnez en tant*
 163 *qu'ergothérapeute, entre mesures protectrices et prises de risques mesurées ?*

164 On a une unité fermée là où je travaille et globalement, on a une dame qui chute tout le temps.
 165 Elle chute parce qu'à un moment donné, attentionnellement, elle n'est plus à ce qu'elle fait.
 166 On a décidé de ne pas la contentionner cette dame. Elle continue à marcher toute seule parce
 167 qu'on sait que, si on mettait une contention, ça augmenterait l'agitation et l'agressivité chez
 168 cette dame. Mais du coup, on a appelé sa famille et on a dit : « Eh bien voilà. Voilà ce que
 169 l'on décide de faire ». On ne leur a pas demandé leur accord parce qu'en matière de
 170 contention, on n'a pas forcément à demander l'accord de la famille. « On a décidé d'agir
 171 comme ça parce que on pense que c'est sa liberté d'aller et venir mais il y a un risque de
 172 chutes. Bon, jusqu'à présent, elle ne s'est rien cassée mais si vous n'êtes pas d'accord avec
 173 notre prise en charge, on vous laisse libre d'aller voir un autre EHPAD ». On a fait ça pour
 174 cette dame là mais c'est vrai que là, on avait la chance que la famille nous suive. Ce qui est le
 175 plus compliqué dans ce genre de situations-là, je trouve que c'est la famille à gérer. Parce
 176 qu'il y a des familles qui sont hyper protectrices, des familles qui ne comprennent pas
 177 forcément l'enjeu de se dire, « le faire continuer à marcher, c'est important » ou des familles
 178 qui voudraient mettre leur parent dans un fauteuil avec contention, au moins là, il n'y a aucun
 179 risque, etc... Je pense que ça dépend énormément de la famille là. Et c'est là où c'est
 180 compliqué parce que nous on raisonne en tant que soignants de façon pragmatique ; eux,
 181 fonctionnent à l'émotionnel et à la relation qu'ils peuvent avoir avec leur parent. Donc, c'est
 182 très compliqué à gérer. Du coup, on n'obtient pas des victoires comme ça à tous les coups.

183 *Question 7 : Alors justement, si on s'intéressait à présent à tout ce cheminement et ces*
 184 *approches susceptibles de favoriser en EHPAD, l'acceptation de l'intervention de*
 185 *l'ergothérapeute auprès du résident dément en refus de soins. Est-ce qu'au-delà de cette*
 186 *formation Humanitude, vous vous appuyiez sur d'autres méthodes pour obtenir un compromis*
 187 *entre vos objectifs thérapeutiques et le choix de la personne ?*

188 Alors, j'utilise aussi la Validation de Naomi Feil. Je trouve que c'est un bon complément. Je
 189 trouve que quand les personnes démentes ou pas démentes mais quand il y a une situation de
 190 conflit et qu'on valide leurs émotions, il y a tout de suite une baisse de l'agressivité et du
 191 conflit qu'il peut y avoir. Donc, je travaille les deux ensembles. Je n'arrive pas à séparer l'un
 192 de l'autre. Voilà, je trouve que les deux vont très bien ensemble et je ne pourrais pas les
 193 distinguer l'une de l'autre. Après, comme je l'ai déjà dit, je vais rechercher le consentement
 194 de la personne. Et si la personne ne veut, eh bien je vais faire comme de l'éducation
 195 thérapeutique. Je vais essayer de leur expliquer, de dire : « Eh bien voilà », pour que les
 196 personnes même si c'est une personne démente, elle a quand même du raisonnement. Alors,
 197 même si ça ne marche que sur l'instant et qu'il faut recommencer à chaque fois, lui dire : « Eh
 198 bien voilà, je vous mets ça pour votre bien parce que...vous savez votre dos, il faut que le
 199 remette un petit peu droit pour que vous soyez mieux... ». Par exemple pour des cales-troncs,
 200 pour quelqu'un qui ne les supporte pas, lui dire : « Voilà, on essaie une heure et je reviens
 201 après ». Du coup, j'essaie vraiment d'être dans l'explication toujours. Je ne vais pas dire : je
 202 vous mets ça, vous êtes d'accord, vous n'êtes pas d'accord. Je vais toujours rechercher le
 203 consentement et en même temps, d'expliquer pourquoi je fais ça. Alors, peut-être que ça ne
 204 passe pas au niveau de leur compréhension mais moi, j'ai l'impression d'avoir fait mon travail
 205 parce que je lui explique pourquoi je l'embête entre guillemets. Soit je vais un peu chercher la
 206 douleur ou soit je vais essayer de faire des choses qu'il n'a pas forcément envie mais

207 finalement, il me donne son accord parce que, ils sont un peu dans, on arrive avec la blouse
 208 blanche, on fait un peu autorité et finalement, il y en a qui ne se sentent pas vraiment libres de
 209 dire non.

210 *Relance : Oui, je comprends. D'un autre côté, l'ergothérapeute eut avoir un temps de*
 211 *présence au sein de l'EHPAD qui ne lui permette pas d'être toujours là. Du coup, cette*
 212 *adhésion au soin que vous essayez de mettre en place, comment procédez-vous pour la faire*
 213 *perdurer quand vous n'êtes pas là ?*

214 En fait chaque résident à son référent. Du coup, on essaie de responsabiliser les soignants par
 215 rapport à ça. Moi, j'essaie aussi de responsabiliser l'équipe soignante. Par exemple, j'ai mis
 216 en place un rollator trois roues pour une dame qui avait tendance à tomber en s'accrochant
 217 aux autres et la dernière fois elle a perdu l'équilibre, elle s'est accrochée à une autre dame et
 218 elle l'a pincée. Et donc, je lui ai mis un rollator. Alors, c'est vrai que ça marche, elle est
 219 nettement améliorée avec le rollator à trois roues. C'est énorme. Il y a des bénéfiques. Sauf que
 220 la dame me dit : « Oui mais moi j'en veux pas ». « Mais pourtant vous avez l'air de mieux
 221 marcher » je lui dis. Et elle me répond : « Mais non, tout va bien ma petite fille. Tout va
 222 bien. J'en veux pas de ton truc ». Voilà, donc du coup, j'ai accroché tous les soignants qui
 223 passaient à côté de moi en disant : « Alors qu'est-ce que vous en pensez de la nouvelle
 224 mobylette de Mme X ? Vous ne trouvez pas qu'elle marche mieux avec ? ». « Ah, faites deux,
 225 trois pas pour voir... ». Du coup j'ai accroché tous les soignants pour la valoriser, j'ai
 226 accroché l'animatrice puisque c'était une demande de sa part aussi. Voilà et j'ai dit à la
 227 dame : « Je sais que vous n'êtes pas forcément d'accord pour vouloir le prendre. Si vous
 228 voulez on fait un pacte ensemble (même si je sais que dans une heure elle ne s'en souviendra
 229 pas). Mais là, c'était vraiment pour valider au niveau émotionnel le fait qu'elle accepte ce
 230 rollator, lui dire : « Eh bien écoutez, je vous le laisse pendant une semaine pour que vous
 231 l'essayiez. Comme ça, on revoit dans une semaine et vous me dites si il est bien et si il est pas
 232 bien, je vous promets, je vous l'enlève ». Du coup, e, attendant, j'ai demandé à tous les
 233 soignants, de faire du renforcement positif par rapport à ça. De lui rappeler quand elle quitte
 234 sa chambre : « Ah, bien vous n'oubliez pas, il y a votre petit vélo ! ». Et de dire « Ah mais
 235 c'est bien ! Vous allez vite avec, vous marchez bien ! ». Comme en plus, tous les soignants
 236 ont vu qu'avec ce matériel, la résidente elle marchait bien, je sais que le relai va être fait. Et
 237 j'ai en plus les infirmières à qui j'ai dit : « Vous faites des rappels quand je ne suis pas là »,
 238 pour que ça soit fait, quoi. J'ai mes relais. J'ai une équipe d'infirmières sur qui je peux
 239 m'appuyer. J'ai aussi des soignants chez qui je suis moteur, sur qui je peux m'appuyer où je
 240 sais que si je leur dis quelque chose, ça sera fait. Il y en a, je suis sûre que si je leur dis
 241 quelque chose, ça rentrera par une oreille, ça sortira par l'autre, « Et puis l'ergothérapeute,
 242 elle peut bien nous demander ce qu'elle veut, mais si moi, je n'ai pas envie de le faire, je le
 243 ferai pas ». Donc, j'ai des soignants avec qui je travaille où je sais que je peux m'appuyer sur
 244 eux, qui comprennent l'intérêt de mon travail et je m'appui énormément sur ces personnes-là.
 245 Et un jour, je me dis que je vais gagner parce que ça sera rentré dans les habitudes. Et celles
 246 qui ne le font pas vont se retrouver, entre guillemets, en dehors de l'équipe, parce qu'elles ne
 247 feront pas comme tout le monde.

248 *Reformulation : Pour être sûre de comprendre ce que vous venez de m'expliquer, est-ce que*
 249 *vous avez relayé les différents concepts éthiques qui vous ont été dispensés lors de la*

250 *formation Humanitude, auprès des aides-soignants qui sont, de par leur métier le plus*
 251 *souvent au contact des résidents déments ?*

252 En fait par exemple, en ce qui concerne les toilettes évaluatives, je ne fais jamais une toilette
 253 évaluative toute seule. J'y vais toujours avec une aide-soignante quand une aide-soignante
 254 intervient dans la chambre ou une ASH. Et j'y vais toujours en binôme parce que, elle va
 255 pouvoir pondérer mon point de vue parce que, c'est une évaluation donc ce jour-là, les gens
 256 ont envie de bien faire. Ou alors l'aide-soignante est là pour me dire : « Tu sais
 257 habituellement, ça elle arrive à le faire mais là, aujourd'hui, elle était fatiguée, elle n'a pas
 258 réussi à le faire ». C'est toujours très bien de croiser nos regards et j'en profite toujours pour
 259 avoir une action éducative. Par exemple pour une personne qui ne fait rien toute seule et c'est
 260 l(aide-soignante qui fait tout à sa place, si dire : « Eh bien écoute, ce matin on va lui mettre le
 261 gant dans la mains. Et puis tu vas voir elle va mettre le gant de toilette sur le visage ». Et puis
 262 là, magie, elle se lave le visage toute seule. Et là, les filles sont stupéfaites parce qu'elles ne
 263 pensaient pas que la dame était capable de faire tout ça. Et donc, je dis : « Demain matin, tu
 264 recommence ce qu'on a fait pour solliciter ses capacités ». Et souvent je prends l'heure avec
 265 moi et leur dis : « Tu vois dans la chambre, on y a passé vingt minutes. Tu as le temps de faire
 266 tout ça dans tes vingt minutes et ça n'est pas plus long qu'une toilette habituelle ». En plus, en
 267 binôme, ça me permet de voir comme l'aide-soignante se place pour les mobilisations, les
 268 transferts, la manutention. Même si je ne juge pas leur travail, ça me permet de voir comment
 269 elles font le soin et ça me permet de jauger comment le soignant est avec le résident. Dans la
 270 formation Humanitude, ils expliquent qu'il faut faire des toilettes évaluatives pour que chaque
 271 résident ait sa toilette et que tous les matins, les agents respectent la toilette évaluative pour
 272 l'harmonie des soins, pour que l'on puisse tous stimuler la personne de la même manière, ce
 273 genre de chose. Et donc, du coup, j'ai 80 résidents dans un EHPAD et 90 dans l'autre. Donc
 274 ça n'est pas en étant 2 ou 3 jours par semaine que je peux être à jour dans les toilettes
 275 évaluatives. Donc ce qui fait qu'il y a des matins où je vais suivre le soignant de A à Z.
 276 Donc je commence à 6h45 le matin avec lui et je termine à 11hàà quand elle termine ses
 277 soins. Et du coup, je fais dix toilettes dans la matinée et je réévalue toutes les toilettes en
 278 même temps. Donc ça me permet vraiment de suivre le soignant tout au long de la matinée et
 279 de lui dire jusqu'au service du petit-déjeuner, jusqu'à comment j'accompagne la personne si
 280 par exemple il y a un programme à la marche pour pouvoir la faire marcher ou ce genre de
 281 chose. Et de dire : « Eh bien voilà, pour ça, tes points forts au niveau de l'Humanitude, c'est
 282 ça, ça, ça et ça. Par contre, il faudrait que tu travailles ça et ça. J'ai vraiment un rôle éducatif à
 283 ce niveau-là.

284 *Question 8 : Eh bien écoutez, vous m'avez livré beaucoup de choses très intéressantes au*
 285 *travers de cet entretien Pour conclure, en reprenant la thématique initiale de recherche, si*
 286 *vous deviez qualifier en un mot ou une phrase, la place qu'occupe l'éthique en EHPAD, dans*
 287 *l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute auprès du résident dément en refus de*
 288 *soins, vous diriez quoi ?*

289 Je dirais que c'est primordial. Avant tout soin, ça devrait notre préoccupation dans l'action.

290 *Conclusion : C'est une belle phrase de conclusion qui me permet de vous remercier pour cet*
 291 *échange qui a été très riche. Encore merci. Au revoir.*

292 Avec plaisir. Au revoir.

22 Annexe 17 : Entretien individuel N° 9 avec une ergothérapeute C

- 1 *Question inaugurale : Pour vous qui êtes ergothérapeute en EHPAD, j'avais envie de vous*
 2 *demander qu'est-ce qui vous a déterminé à suivre la formation Humanitude ?*
- 3 Alors, nous, c'était une demande de la DRH, que tous les soignants puissent avoir accès à
 4 cette formation, la formation Humanitude. Parce que l'EHPAD où je travaillais voulait avoir
 5 le label Humanitude. En fait, c'est pour ça qu'ils m'ont proposé cette formation là parce que
 6 moi, au départ, je ne connaissais pas du tout le concept d'humanité.
- 7 *Question 1 : Et donc, suite à cette formation Humanitude qui se base sur des concepts*
 8 *éthiques, j'avais envie de vous demander, dans quelle mesure aujourd'hui, l'éthique*
 9 *influence de façon générale, votre pratique soignante ?*
- 10 En fait, c'est surtout dans le fait de respecter le rythme du patient, de la personne démente.
 11 Accepter justement le refus et avoir la possibilité qu'en fait la personne démente puisse être
 12 plus actrice de sa prise en soins.
- 13 *Question 2 : D'accord. Et pour vous de ce fait, quels principes et quelles valeurs éthiques*
 14 *sont importants dans votre pratique soignante auprès de la personne âgée démente en*
 15 *EHPAD ?*
- 16 Je dirais le respect et l'acceptation du refus encore une fois. Et aussi le libre arbitre.
- 17 *Question 3 : Alors justement pour rebondir sur le libre arbitre qui est en lien avec le principe*
 18 *d'autonomie du résident, je souhaitais vous demander : entre ce principe d'autonomie de la*
 19 *personne démente et le principe de bienfaisance qu'on peut voir au travers des objectifs*
 20 *thérapeutiques que vous fixez en tant qu'ergothérapeute, pour le bien de cette personne,*
 21 *finalement quelle place accordez-vous à la liberté de choix du résident dément, dans votre*
 22 *prise en soins ?*
- 23 Ah, c'est difficile. Parce que moi en tant qu'ergothérapeute, si je suis face à un refus,
 24 j'essaierai de comprendre pourquoi elle refuse. Par exemple pour une toilette, parce que le
 25 plus gros des refus, c'est pour les toilettes. Et donc, vous voyez, accepter que la personne
 26 refuse de faire la toilette le matin et que par exemple, si on lui propose de nouveau dans
 27 l'après-midi et qu'elle dise oui, eh, bien que ça ne pose pas de problème et qu'on puisse
 28 l'accompagner à faire la toilette à ce moment-là de la journée. Parce que, elle, l'a décidé, vous
 29 voyez ? Et si par exemple, un jour, elle n'a pas envie, eh bien, on la laisse refuser la toilette et
 30 puis revenir le lendemain.
- 31 *Relance : Oui. J'entends bien dans votre discours, le respect de cette personne âgée démente,*
 32 *le respect de son libre choix mais est-ce que pour vous, il y aurait un moment ou une*
 33 *situation qui ferait que vous ne pourriez plus respecter son libre choix ? Jusqu'où pouvez-*
 34 *vous aller, en tant que professionnel de santé ergothérapeute, dans le respect du libre choix*
 35 *de ce résident souffrant de démence ?*

36 Oui. Eh oui. Par exemple, la situation des gens incontinents. Les gens incontinents qui
 37 refusent le soin, ça c'est plus délicat, parce que d'un côté, nous en tant que soignants, on dit
 38 que, à un niveau éthique, on ne peut pas les laisser plein d'urine ou plein de selles. Et quand
 39 on est face à un refus et que la personne refuse vraiment qu'on la change, là, ça pose un souci,
 40 même par rapport à moi, par rapport à l'image de la personne et par rapport à l'image de ses
 41 proches si ils viennent la voir. Ça, c'est un vrai problème. Et ça, c'est vraiment un gros souci,
 42 parce que, comme vous dites, quand est-ce qu'est la limite entre accepter que la personne
 43 refuse le soin et nous, notre position de soignant. Ça, c'est le plus complexe. Après, il y a
 44 aussi le fait que, est-ce qu'on peut forcer la personne à faire ce qu'on a envie, nous pour elle,
 45 quoi ? Pour son bien à elle ? Il y a ça aussi.

46 *Question 4 : Oui, alors là, on en arrive à la spécificité des dilemmes éthiques qu'on peut*
 47 *avoir, en tant que soignant face à une personne âgée démente en institution, qui refuse le*
 48 *soin. Vois, en tant qu'ergothérapeute, comment percevez-vous le refus de soins lorsqu'il*
 49 *émane d'un résident souffrant de démence ?*

50 Oui, au départ, c'est déstabilisant. Les premières fois où ça arrive, on se dit, bon... Alors au
 51 départ, les premières fois où c'est arrivé, c'est vrai que oui, c'est déstabilisant. On ne sait pas
 52 trop quoi répondre. On ne sait pas si on doit laisser la personne tranquille, s'en aller ou
 53 insister. Et en fait, pour l'avoir vécu, en insistant, j'ai perçu que ça n'était pas la bonne
 54 solution parce que, au départ, on a un NON, donc une réponse négative mais si on insiste avec
 55 la personne démente, elle se sent un peu agacée et elle devient un peu plus agressive. On se
 56 rend compte que ça n'est pas la bonne méthode. Donc, au départ c'est délicat. Après, on
 57 essaie de comprendre pourquoi, on essaie de dialoguer. Mais oui, le premier aspect, c'est
 58 vraiment la déstabilisation et du coup, la remise en question de notre façon d'être avec la
 59 personne. Moi, ça a été ça. Ça a été : est-ce que la façon dont j'ai proposé l'activité était
 60 adaptée à la personne démente ? Est-ce que j'aurais pu ou est-ce que j'aurais dû lui proposer
 61 d'une autre manière ?

62 *Reformulation : Donc, si je vous ai bien compris, une prise de recul, une remise en question*
 63 *de votre positionnement de soignante ?*

64 Oui, c'est ça. C'est ça. De mon comportement aussi, en me disant que, peut-être, ça pouvait
 65 aussi venir de ça.

66 *Question 5 : Justement, en lien avec votre positionnement d'ergothérapeute, selon vous, est-*
 67 *ce que l'environnement matériel et humain de l'EHPAD aurait une part de responsabilité*
 68 *dans la survenue des refus de soins chez les personnes âgées démentes ?*

69 Eh bien oui. Malheureusement, je dirai que oui. Vu que tout est ritualisé, tout est cadré : il
 70 faut faire les toilettes le matin, il faut faire le change à telle heure, etc... Du coup, c'est vrai
 71 que les personnes démentes qui sont dans le refus ou même qui ne sont pas dans le refus et
 72 qui acceptent et puis, au fur et à mesure, elles se rendent compte qu'elles sont cantonnées à un
 73 certain rythme de vie qui ne leur correspond pas ; Eh bien on s'aperçoit que les personnes
 74 démentes, au fur et à mesure de l'institutionnalisation, refusent de plus en plus de soins et de
 75 plus en plus souvent.

76 *Reformulation : Au début de l'entretien vous évoquiez que la formation Humanitude vous*
 77 *avait apporté un plus au niveau de la gestion des rythmes...Vous parliez de rythmes. Et là,*
 78 *c'est ce que vous êtes en train de décrire, l'organisation, le rythme de l'institution qui ne*
 79 *serait pas le même que le rythme de la personne démente, si je vous ai bien comprise ?*

80 Oui oui. C'est ça. Ça implique aussi les rythmes de sommeil, les choses comme ça. Ça vient
 81 aussi de ça parce qu'il y a beaucoup de personnes démentes qui sont réveillées très tôt le
 82 matin, justement à cause des toilettes, etc...Et c'est vrai que du coup, elles sont brusquées
 83 dans leur sommeil. Elles, elles voudraient encore dormir et en fait, ça n'est pas possible parce
 84 que l'aide-soignante vient à ce moment là pour faire la toilette. C'est un peu un soin forcé. Ça
 85 n'aide pas à accepter le soin.

86 *Relance : Là vous me parliez de refus de soins qui arrivaient très souvent au niveau de la*
 87 *toilette. Dans quelles autres circonstances, vous pouvez être confrontée à des refus de soins*
 88 *de la part des résidents déments ?*

89 Ça peut être aussi des refus lors du repas de midi. Ça peut arriver. Ça peut-être aussi des refus
 90 d'activités purement ergothérapeutiques. Ça peut être aussi le refus d'une sortie extérieure qui
 91 était prévue, etc...Ca concerne pratiquement toutes les activités.

92 *Question 6 : Alors justement, ça m'amène à une autre question. En cas de refus de soins d'un*
 93 *résident dément, comment parvenez-vous à concilier la liberté de choix du résident et sa*
 94 *sécurité au sein de l'EHPAD ? En fait, comment parvenez-vous à vous positionner en tant que*
 95 *professionnelle de santé ergothérapeute, entre mesures protectrices et prises de risques*
 96 *mesurées ? Cette opposition entre liberté et sécurité, comment peut-elle s'articuler, selon*
 97 *vous, chez une personne âgée démente ?*

98 Ça, c'est compliqué, c'est vraiment très compliqué. Parce que nous, du coup, on avait un
 99 PASA. Ce qu'on faisait, c'est que...moi je travaillais beaucoup avec le PASA. Il y avait deux
 100 ASG et il y avait moi en plus. Et quand on avait un résident qui voulait absolument sortir le
 101 matin et qui n'était pas prévu au PASA, eh bien moi ce que je faisais, c'est que je venais
 102 chercher le résident et je lui demandais ce qu'il avait envie à ce moment-là. Donc, ça pouvait
 103 être soit « j'ai envie d'aller faire de la cuisine moi aussi » ou «non, j'ai envie d'aller faire un
 104 tour dehors ». A ce moment-là, ce que je faisais, c'est que je prenais le résident tout seul et je
 105 faisais ce qu'il avait envie de faire. S'il avait envie de sortir, on sortait faire un tour dehors, en
 106 dehors de l'EHPAD, toujours accompagné. Et puis par exemple, s'il avait envie de venir à
 107 l'atelier, eh bien il venait à l'atelier. Il faisait ce qu'il avait envie, enfin, en étant cadré bien
 108 sûr. Par exemple, si l'activité c'était cuisine et que lui, il avait envie de dessiner, eh bien je lui
 109 donnais une feuille et il dessinait. Et après, quand il voulait partir dans sa chambre, il repartait
 110 dans chambre quand il avait envie.

111 *Reformulation : En fait, vous vous adaptiez au desiderata du résident, tant que vous pouviez*
 112 *le faire, en tout cas.*

113 C'est ça. C'est tout à fait ça. Après du coup, ce qui a été bien quand j'ai mis ça en place, c'est
 114 que des aides-soignantes prenaient le relai à certain moment de la journée. Quand je n'étais
 115 pas là où le WE, elles faisaient pareil.

116 *Question 7 : Vous m'amenez justement à cette question du cheminement et des approches*
 117 *susceptibles de favoriser l'adhésion à l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'une*
 118 *personne âgée démente refusant le soin. Vous, une de vos stratégies si je vous ai bien*
 119 *comprise, c'est tant que c'est possible, d'accéder à la demande ou la volonté de la personne*
 120 *et d'organiser une suite quand vous n'êtes pas là auprès des aides-soignantes ou des ASG*
 121 *pour avoir une continuité et une cohérence dans cette prise en soin, c'est ça ?*

122 C'est exactement ça.

123 *Relance : D'accord. Et dans cette relation que vous avez avec les aides-soignantes et les*
 124 *ASG, comment faites-vous pour faire passer ces conseils de prise en soins qui ont une*
 125 *résonnance éthique pour que la personne démente soit moins justement en refus de soins ?*

126 Alors, au départ, j'ai essayé de faire des formations aux aides-soignants, à la sortie de la
 127 formation Humanitude. Voilà j'ai essayé de faire des petites formations aux aides-soignantes
 128 qui n'avaient pas suivi cette formation Humanitude. Et en fait, j'ai vite été face à un mur où
 129 les aides-soignantes m'ont dit : « ce n'est pas possible. Nous, on ne peut pas faire ça ! On n'a
 130 pas le temps. On a tant de résidents à faire en tant de temps. Donc, c'est pas possible pour
 131 nous ». Donc, j'ai changé de stratégie et donc, ce que j'ai fait, c'est : pour tel résident, il y
 132 avait des soucis, je venais le matin par exemple au petit déjeuner ou au repas de midi, pendant
 133 une activité qui posait souci aux soignants et donc, je pratiquais l'humanité avec lui, avec
 134 toute la bienveillance, toutes ces valeurs qu'ils nous inculquent durant la formation. Et en
 135 général, les soignants voyaient un changement de comportement du résident et donc là, c'est
 136 vrai que du coup, elles avaient un petit déclic en disant : « ah oui, ok. Donc l'«ergo», elle fait
 137 ça, ça veut dire que nous on peut le faire, donc on peut faire comme ça... ». Et après, même
 138 sans que l'on en reparle, elles venaient vers moi et elles me disaient « ah tu sais, avec Mr
 139 Untel, on a fait comme tu fais. Effectivement, ça va mieux. Il est moins dans le refus. Il est
 140 moins agressif ». Donc, c'était vraiment du cas par cas. C'est vraiment quand elles, elles
 141 avaient un souci où je leur disais : « appelez-moi à ce moment-là et on voit ce que je peux
 142 faire ou pas ». Mais une formation générale aux aides-soignantes, non, ça n'avait pas marché.

143 *Relance : Mais du coup, le fait que pour un certain résident, elles ont constaté d'après ce que*
 144 *vous me dites, un avant/après, en appliquant les conseils que vous leur donniez, est-ce que*
 145 *elles ont essayé de transférer cette approche à d'autres résidents ou elles sont restées*
 146 *cantonnées sur : « pour ce résident, l'ergothérapeute m'a conseillé de faire ça, donc je fais ça*
 147 *et je constate que ça va mieux », mais en restant pour autant sur leur approche classique*
 148 *pour les autres résidents ? Est-ce que ça a impulsé un nouveau changement ?*

149 Oui, oui. Du coup, elles ont essayé avec plusieurs résidents pour lesquels elles avaient des
 150 soucis. Oui.

151 *Relance : Et au travers de cette formation Humanitude et des concepts éthiques qui y ont été*
 152 *dispensés, est-ce vous avez pu y puiser d'autres stratégies ou méthodes pour favoriser*
 153 *l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute chez le résident dément en refus de soins ?*
 154 *Est-ce ça a changé votre approche relationnelle vis-à-vis des résidents ?*

155 Eh bien finalement, je me suis rendue compte que pas tant que ça. Parce qu'en fait, dans cette
 156 formation, d'ailleurs ça m'avait un peu interloquée, la première chose que la formatrice nous

157 a appris c'est de toquer à la porte de la chambre du résident pour rentrer dans la chambre.
 158 Bon, moi je me suis, eh bien ok, c'est ce que je fais. Et le pire c'est qu'elle nous a dit de
 159 toquez à la porte de la chambre parce que le résident est chez lui quand même et attendre qu'il
 160 nous réponde : OUI. Donc là je me suis dit, eh bien oui effectivement, c'est ce que je fais tous
 161 les jours à chaque fois que je vais voir quelqu'un. Et je me suis rendue compte que les aides-
 162 soignantes elles, ne le faisaient pas. Soit elles ne toquaient pas, soit elles toquaient un coup
 163 puis elles rentraient, elles n'attendaient pas la réponse. Et puis pour elles, c'était vraiment une
 164 approche, pour elles en tout cas, ça n'était vraiment pas une approche : « Bonjour je suis, elle
 165 donnait son prénom, sa fonction ». C'était plutôt : « Je viens pour la toilette » ou « Je viens
 166 pour ci », « Je viens pour ça ». Du coup pour moi, ça n'a pas changé tant que ça parce que
 167 déjà dès le départ, je respectais leur intimité, leur espace de vie.

168 *Relance : Oui je comprends. A ce stade-là de l'entretien, qu'est-ce qui pourrait selon vous*
 169 *améliorer en EHPAD, la prise en soins des personnes âgées démentes et limiter justement les*
 170 *refus de soins ?*

171 Moi je dirais une formation de tous les soignants sur la démence, sur la démence pure et
 172 simple, sur tous les troubles, toutes les démences qui peuvent exister, tous les troubles du
 173 comportement que ça entraîne, l'agressivité, etc... Parce qu'aussi le problème c'est que les
 174 aides-soignantes elles pensent souvent que les personnes font exprès d'être comme ça. Elles
 175 ont du mal à comprendre qu'en fait, c'est une pathologie évolutive et que la personne est en
 176 souffrance. Donc ça, c'est un gros point négatif des EHPAD, c'est que les soignants qui vont
 177 travailler dans cette structure-là, ne connaissent pas forcément les pathologies. Et puis après,
 178 je dirais et encore je ne sais pas si ça améliorerait mais je vais le dire quand même, peut-être
 179 quand même avoir plus de soignants pour peut-être faciliter aussi leur travail à elles. Ça, c'est
 180 quand même un problème. Mais le plus gros point, ça serait que tous les soignants soient
 181 formés à la démence et aux troubles associés.

182 *Question 8 : D'accord. Alors pour clôturer cet entretien et revenir sur la thématique initiale*
 183 *de la recherche qui était pour moi, d'essayer de comprendre la place de l'éthique en EHPAD*
 184 *dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute auprès du résident dément en refus*
 185 *de soins ; si vous vous deviez qualifier succinctement cette place qu'occupe l'éthique, vous*
 186 *diriez quoi ?*

187 C'est très important et je pense que souvent, on n'y pense pas assez. Ce qui serait bien, ça
 188 serait d'instaurer des analyses de pratiques en équipe pluridisciplinaire, des analyses
 189 réflexives presque pour mettre cartes sur table. Quel est le problème éthique avec ce résident-
 190 là ? Quelle est la question éthique qui se pose ? Quels sont les principes qui s'opposent et
 191 qu'est-ce qu'on fait pour lui ?

192 *Conclusion : Eh bien je vous remercie beaucoup pour m'avoir accordé cet entretien et pour*
 193 *toutes les pistes de réflexion que vous m'avez données. Encore merci et au revoir.*

194 Bon très bien. J'espère que j'ai pu vous aider en répondant à vos questions. Bon courage pour
 195 suite. Au revoir.

196

23 Annexe 18 : Entretien individuel N° 10 avec une ergothérapeute D

1 *Question inaugurale : En tant qu'ergothérapeute travaillant en EHPAD, je souhaitais savoir*
 2 *qu'est-ce qui vous avait amené à suivre la formation Humanitude ?*

3 Alors, je travaille sur trois EHPAD actuellement. L'EHPAD où je suis pratiquement le plus,
 4 ils sont en train d'aller vers la labellisation Humanitude. Donc, pour cela, il faut que tout le
 5 monde soit formé. Un peu plus de six mois après que je sois arrivée, on m'a proposé la
 6 formation dans le cadre du plan de formation de l'établissement. Donc, voilà, ça me paraissait
 7 normal de faire comme tout le monde et d'aller dans cette formation. C'est comme ça que j'ai
 8 été formée. Après du coup, sur les autres établissements où je travaille, il y a déjà cette
 9 démarche qui est en marche aussi. Par contre, on n'est pas aussi avancé. On n'est pas du tout,
 10 heu..., pour l'instant l'objectif à long terme, ça sera la labellisation mais pour l'instant, c'est
 11 pas du tout le cas.

12 *Question 1 : D'accord. De façon générale et depuis le suivi de cette formation en particulier,*
 13 *dans quelle mesure l'éthique influence votre pratique soignante ?*

14 Moi je viens de l'école de XXXXX, je suis diplômée depuis 2017 et donc l'éthique, c'est
 15 quelque chose dont on avait déjà beaucoup parlé à l'école. En formation, on n'a pas
 16 forcément appris de nouvelles choses. Ça m'a permis en revanche de me remémorer certaines
 17 choses, ça c'est sûr et le fait d'être en poste du coup, contrairement à la formation, ça permet
 18 d'avoir des situations concrètes en fait et puis d'expérimenter les techniques directement sur
 19 le terrain. Donc, ça c'est sûr que c'était un gros avantage. Et après, je pense que l'Humanitude
 20 pour moi, auprès de la personne démente, c'est surtout dans l'entrée en communication qu'on
 21 va pouvoir influencer notre action en fait. Si vous voulez, avant même d'avoir été formée
 22 Humanitude, quand vous rentrez dans une chambre, déjà vous êtes jeune diplômée, vous ne
 23 savez pas trop comment vous présenter et là, c'était plus facile d'aborder quelqu'un qui était
 24 apathique ou dément avec des troubles du comportement. Là, on arrive à capter le regard, à
 25 lancer la communication plus facilement. Ça, ça peut vous donner des pistes pour l'entrée en
 26 communication. Après, la pratique « ergo » ne change pas. On fait les mêmes choses. Et puis
 27 je pense que de toute façon, l'entrée en communication, que la personne soit démente ou pas,
 28 c'est très important de respecter ces principes : capter le regard, se mettre au niveau de la
 29 personne, des choses comme ça qui permettent de se faire accepter plus facilement, je pense.

30 *Question 2 : Oui. Alors justement pour vous, quels principes et quelles valeurs éthiques sont*
 31 *importantes dans votre pratique d'ergothérapeute auprès des personnes âgées souffrant de*
 32 *démence en EHPAD ?*

33 Eh bien, ce sont des personnes avec des troubles du comportement chez qui, on peut
 34 facilement oublier la personne en fait. C'est assez facile de se faire envahir par les troubles du
 35 comportement et avoir une image négative de la personne. Au final, ne plus vraiment la
 36 considérer comme une personne parce que les troubles du comportement ne sont pas très
 37 faciles à comprendre et à accepter. Après, cette entrée en communication avec la personne

38 nous permet de mettre de côté ses troubles du comportement et nous permet de les éviter
 39 aussi. Donc, ça ne nous met pas en échec, nous-mêmes, dès le début. Je pense que quand je
 40 n'étais pas formée, je rentrais moins habilement en communication avec ces personnes. Donc,
 41 je créais moi-même ces troubles du comportement sans vraiment m'en rendre compte. De
 42 toute façon, l'Humanitude, c'est de la prévention des troubles du comportement. On est
 43 vraiment là-dedans. On sait que les troubles du comportement sont là, on essaie de
 44 comprendre comment ils arrivent et du coup, d'éliminer les facteurs d'apparition en fait.

45 *Question 3 : D'accord. Entre le respect de l'autonomie, le respect du libre choix du résident*
 46 *dément et le principe de bienfaisance notamment pour l'ergothérapeute, le fait d'avoir des*
 47 *objectifs thérapeutiques pour cette personne, quelle place accordez-vous à la liberté de choix*
 48 *du résident dément dans votre prise en soins ?*

49 De toute façon, face à une personne démente, on ne pourra jamais la contraindre à faire
 50 quelque chose qu'elle n'a pas envie. Donc, il faut réussir à trouver, et c'est justement en
 51 EHPAD toute l'importance du projet personnalisé. C'est de comprendre l'histoire de vie de la
 52 personne, comprendre quels sont les centres d'intérêt qu'elle a. Ça c'est aussi notre rôle
 53 propre d'ergothérapeute. Notre diagnostic part aussi des centres d'intérêt de la personne. C'est
 54 là où il faut réussir à adapter nos activités, à faire travailler ce que l'on veut faire travailler en
 55 passant en partant d'abord du centre d'intérêt de la personne. Ce n'est pas à la personne de
 56 s'adapter à l'activité qu'on veut lui faire faire. C'est vraiment l'inverse là.

57 *Question 4 : Oui. Si l'on abordait maintenant la question de la spécificité des dilemmes*
 58 *éthiques qui peuvent être générés par les personnes âgées démentes, en refus de soins, je*
 59 *voulais savoir, vous en tant que soignant ergothérapeute, comment percevez-vous le refus de*
 60 *soins lorsqu'il émane de ces résidents en EHPAD ?*

61 Du coup, il n'y a pas que moi. C'est vraiment une analyse d'équipe que l'on fait grâce à
 62 l'Humanitude aussi. C'est que notre soin est perçu comme une agression pour eux. Donc, ça
 63 veut dire qu'on n'est pas bienveillant envers eux. Il faut réussir à trouver la façon de
 64 l'emmener pour que ça vienne d'eux et qu'ils l'acceptent en fait. Il ne faut pas que ce soit une
 65 agression pour eux, donc il faut trouver un autre stratagème pour le faire accepter. Après, ça
 66 ne marche pas toujours. On ne trouve pas toujours le stratagème qu'il faut. Donc là, on arrive
 67 forcément à un moment donné, par exemple pour les changes, les filles sont obligées au bout
 68 d'un certain temps, le report de soins ne fonctionnant pas toujours forcément, un certain
 69 nombre de principes étant mis en place et ne fonctionnant pas forcément, après on est obligé
 70 au bout d'un moment de faire un soin de force.

71 *Reformulation : Là vous me parliez à l'instant de la situation des changes. Je voulais vous*
 72 *demander dans quelles autres circonstances, vous êtes le plus fréquemment confronté au*
 73 *refus de soins ?*

74 Le refus de soins, ce n'est pas moi qui y suis confrontée le plus parce que, au final je suis
 75 malheureusement assez peu avec les résidents. Ce sont des interventions ponctuelles sur des
 76 demandes précises des équipes. Après, les refus de soins, c'est surtout pour les soins
 77 d'hygiène en fait. C'est à ce moment-là qu'on a le plus de refus. Pour le reste, pour
 78 l'alimentation, on arrive toujours à trouver des solutions en général. Ce sont vraiment les

79 soins d'hygiène et les changes qui posent le plus problème. C'est là où l'on retrouve le plus de
 80 refus. Après, sur une activité thérapeutique comme moi je peux proposer, une activité de
 81 rééducation ou de réadaptation plutôt, on n'a jamais vraiment de refus parce que je reviendrai
 82 où je proposerai une autre activité si ça ne fonctionne pas. Mais au bout d'un moment, je ne
 83 vais pas m'acharner parce que mon soin n'est pas essentiel et vital alors que celui des filles,
 84 ça va l'être.

85 *Question 5 : La question que j'avais envie de vous poser pour faire suite à ce que vous venez*
 86 *de me dire, c'est de savoir si selon vous, l'environnement matériel et humain de l'EHPAD*
 87 *aurait une part de responsabilité dans la survenue des refus de soins chez les résidents*
 88 *déments ?*

89 Oui forcément parce qu'on a une organisation qui fait que la plupart des toilettes sont faites le
 90 matin même si on arrive maintenant à en faire toute la journée, mais ça reste qu'exceptionnel
 91 et on ne pourra pas s'adapter... On aura forcément nos limites. On essaie de s'adapter au
 92 mieux mais l'institution en tant que telle aura forcément ses limites. Donc, oui, ça crée des
 93 refus de soins à cause de ça. C'est certain. Parce que dans notre conception de l'EHPAD, les
 94 toilettes sont faites le matin, on mange à telle heure et de toute façon l'organisation nous
 95 oblige à fonctionner comme ça aussi. On ne peut pas avoir un service de repas à la journée.
 96 Pour l'instant, on n'est pas en capacité de faire ça au niveau du personnel. On manque de
 97 personnel pour pouvoir faire quelque chose de parfait. Après, ce ne sont pas les idées qui
 98 manquent. C'est surtout un problème financier.

99 *Question 6 : C'est sûr. Sinon en cas de refus de soins d'un résident dément, comment*
 100 *parvenez-vous à concilier la liberté de choix et la sécurité de cette personne au sein de*
 101 *l'EHPAD ? Je vous pose cette question parce que souvent, c'est ce qui revient sur le devant*
 102 *de la scène, cette opposition entre liberté et sécurité et ça prend un relief particulier quand il*
 103 *s'agit d'un résident dément. Quelle est votre position entre mesures protectrices et prises de*
 104 *risques mesurées ?*

105 Votre question me fait penser à la contention. Du coup, l'Humanitude a une politique de zéro
 106 contention. Souvent en fait ce sont plus les familles qui sont demandeuses. Les équipes, on
 107 arrive à travailler avec elles pour qu'elles acceptent l'idée que ce n'est pas parce qu'ils sont
 108 debout et qu'ils risquent de chuter que le risque est plus important que si on les contentionne.
 109 Il y a plein d'études qui montrent qu'au contraire, la contention crée des blessures bien plus
 110 importantes quand ils se blessent avec que quand ils tombent simplement en marchant. Donc,
 111 ça les équipes, on arrive à les faire travailler. Après les familles et les médecins traitants, ça
 112 peut être un peu plus compliqué. Donc après, maintenant qu'on est dans cette démarche
 113 d'Humanitude, ça nous permet aussi quand une famille arrive ou quand une entrée est faite, ils
 114 savent dès l'entrée, que chez nous, il n'y aura pas de contention. Donc, ça ne sera pas la peine
 115 d'en demander. S'ils en veulent une, il faudra qu'ils aillent ailleurs en fait. Après, la sécurité,
 116 on arrive toujours jusqu'ici à rester avec le résident, à parlementer sur les situations qui nous
 117 posent problème le temps que ça se décante en fait. On va là demander du report de soin si la
 118 sécurité, disons, on va mettre en place une surveillance le temps que la situation se décante
 119 pour que la sécurité soit quand même gardée. Souvent, c'est ce que l'on peut proposer.

120 *Question 7 : D'accord. Si l'on abordait maintenant la question du cheminement et des*
 121 *approches susceptibles de favoriser l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute face au*
 122 *résident dément en refus de soins, je souhaitais aller un peu plus dans le détail. Est-ce que*
 123 *vous utilisez des stratégies, des méthodes, des techniques particulières dans le cadre de la*
 124 *formation Humanitude pour obtenir un compromis entre vos objectifs thérapeutiques*
 125 *d'ergothérapeute au sein de l'équipe et le choix du résident dément ?*

126 Du coup, ça va dépendre de la situation, si la personne arrive à bien comprendre et
 127 communiquer avec nous. On y va par étape. Souvent, j'y vais une première fois. Je ne leur
 128 parle même pas. Je passe juste un moment avec eux en fait. Je ne leur propose pas d'activité.
 129 J'établis la communication. Ça, c'est une première étape. Avant même de commencer quoi
 130 que ce soit, il faut réussir à entrer en relation et du coup, pour éviter l'échec, il ne faut pas être
 131 intrusif tout de suite ou poser une séance ou un soin tout de suite. C'est ce que l'Humanitude
 132 appelle des actes gratuits. Donc, c'est faire des actes gratuits pour avoir la confiance du
 133 résident. Après, ça peut passer par du report de soin qu'on utilise assez souvent. Après, il y a
 134 aussi le fait que cette collègue là, ce jour-là, elle n'est peut-être pas en capacité de rentrer en
 135 relation avec cette personne mais par contre, moi, ça m'est arrivée de faire des soins à la place
 136 des filles parce que la relation passait avec moi ce jour-là et du coup, j'ai fait le soin que les
 137 filles n'arrivaient pas à faire depuis le matin en fait. Ça, ça peut arriver. Après, il y a aussi la
 138 famille aussi qui peut nous aider. En fait, en parlant avec eux, on peut trouver des petites clés
 139 qui peuvent nous permettre de débloquer les situations en les impliquant dans les soins ou des
 140 choses comme ça. Ça peut aider aussi.

141 *Reformulation : Pour être sûr d'avoir bien compris ce que vous avez évoqué précédemment*
 142 *lorsque vous parliez des toilettes, vous qui avez suivi cette formation Humanitude, est-ce que*
 143 *ça fait partie de vos missions, de vos pratiques, de communiquer ces approches éthiques aux*
 144 *aides-soignantes qui se retrouveraient dans une situation d'opposition d'un résident dément ?*

145 Alors, ça n'est pas que mon rôle propre. Donc, dans l'établissement, on est pratiquement tous
 146 formés mais après, on a aussi un pacte, si vous voulez, dans l'équipe soignante, c'est que on
 147 est là aussi pour se rappeler à l'ordre entre guillemets en se disant les choses. En se disant :
 148 « eh bien là, tu n'as pas fait attention mais tu n'as pas respecté ce principe-là. C'est pour ça
 149 que le résident n'est pas réceptif aujourd'hui ». Donc ça, ça fait partie des choses que l'on
 150 fait. Il n'y a pas que moi qui le fais mais on le fait entre nous. Après, il y a les référents
 151 Humanitude qui sont là pour faire des rappels des grands principes parce qu'on oublie très
 152 vite. Avec les référents Humanitude, on fait des formations de rappel. Donc, moi, j'interviens
 153 dans ce cadre-là mais pas forcément en tant que référente parce que je ne suis pas encore
 154 formée. Je vais l'être sûrement dans les prochaines années. Et du coup, dans ces formations-
 155 là, moi je fais des rappels, plus au niveau de la manutention. Mais on en profite pour rappeler
 156 tous les principes de l'Humanitude. En fait, c'est un travail d'équipe et c'est aussi une volonté
 157 de la direction que tout le monde soit dans ce schéma-là et on sait très bien que ce schéma-là,
 158 on le perd très vite, si on n'a pas de rappel, comme tous les schémas de travail.

159 *Reformulation : Donc, si je vous comprends bien, le fait que vous soyez au sein de l'EHPAD,*
 160 *tous formés, quelles que soient vos fonctions respectives, du coup chacun fait vivre et fait*
 161 *perdurer cette Humanitude.*

162 C'est ça. Alors pour l'instant, ces formations de rappel, elles ne sont pas encore rodées, on va
 163 dire. Donc là pour l'instant, on en fait...Moi, je n'en ai fait qu'une depuis que je suis arrivée
 164 parce qu'il y a eu un problème organisationnel on va dire, pour pouvoir en faire plus. Là,
 165 cette année, il y a du temps dédié pour les référents qui va leur permettre d'en faire plus. On
 166 aimerait bien en faire au moins quatre dans l'année mais après... Il y a aussi des formations
 167 faites par nos formateurs Humanitude. Pour les gens qui ont été formés depuis plus
 168 longtemps, voire très longtemps, il y a des formations directement proposées par l'école
 169 Humanitude.

170 *Relance : Pour rebondir sur tout ce que vous êtes en train de me décrire, selon vous, la*
 171 *formation des personnels soignants notamment aux principes éthiques appliqués à la prise en*
 172 *soins, peut-elle être un élément susceptible d'améliorer la prise en soins des résidents*
 173 *déments de limiter chez eux, le refus de soins ?*

174 Oui bien sûr. Après, il n'y a pas que l'Humanitude qui fait ça. La formation, c'est certain, ça
 175 peut aider mais, ce n'est pas forcément et exclusivement la formation Humanitude. C'est une
 176 formation qui doit être continue et ce sont des rappels qui doivent être permanents on va dire.
 177 Si on ne veut pas perdre l'éthique et l'humanité dans le sens de garder l'humanité de nos
 178 résidents, c'est quotidiennement qu'il faut se remettre en question et ça, ça ne peut se faire
 179 qu'en équipe. Parce qu'on ne pense pas à tout, tout le temps et il y a toujours un moment
 180 donné où on dérive en fait, sans vraiment s'en rendre compte. Mais on peut oublier l'humain
 181 parce que notre problématique nous fait l'oublier. C'est naturel.

182 *Question 8 : Oui, Je comprends. Pour clôturer cet entretien en revenant sur la thématique*
 183 *initiale de la recherche qui était pour ma part, d'essayer de comprendre la place de l'éthique*
 184 *en EHPAD dans l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute auprès du résident*
 185 *dément en refus de soins ; si vous vous deviez qualifier succinctement cette place qu'occupe*
 186 *l'éthique, vous diriez quoi ?*

187 Eh bien, l'éthique, c'est au centre de tout. Parce sans ça, on passe à côté de plein de choses en
 188 fait. Parce qu'on va rentrer en conflit avec la personne et on aura pas du tout accès à toutes les
 189 informations et les données dont on a besoin. On n'aura pas accès à une évaluation suffisante
 190 des capacités de la personne et on ne pourra pas non plus accéder aux capacités de travail, de
 191 rééducation, réadaptation, pour la part « ergo ». C'est pareil pour les filles de soins. Elles
 192 n'auront pas les informations nécessaires et elles ne pourront pas pratiquer les soins
 193 correctement. Donc, l'éthique, oui, c'est le centre de notre travail.

194 *Conclusion : Eh bien je vous remercie beaucoup pour cet entretien que vous m'avez accordé*
 195 *et pour votre éclairage d'ergothérapeute sur cette thématique de recherche. Encore merci. Au*
 196 *revoir.*

197 Mais de rien. Il n'y a pas de quoi. Au revoir.

Résumé :

La recherche de consentement chez la personne démente participe à la dimension éthique du processus d'intervention en ergothérapie. Dans l'environnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, cette étude a pour objectif d'explorer comment l'éthique peut favoriser l'acceptation de l'intervention de l'ergothérapeute chez un résident dément, lors d'un refus de soins. Sur la base d'une méthode de recherche clinique, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'une population pluridisciplinaire de dix professionnels de santé, tous formés à l'éthique. Les résultats obtenus soulignent à la fois l'importance de l'éthique dans ce processus d'acceptation du soin mais révèlent également une concrétisation insuffisante dans la réalité des pratiques. Pourtant, des approches éthiques de prise en soins permettent à l'ergothérapeute de favoriser l'acceptation de son intervention tout en respectant le libre-choix du résident dément.

Mots clés : éthique, démence, refus de soins, ergothérapeute, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Abstract :

Consent seeking in people with dementia is part of the ethical dimension of the occupational therapy intervention process. In the environment of residential facilities for dependent elderly, this study's objective is to explore how ethics can promote the acceptance of the occupational therapist's intervention in a demented resident during a refusal of care. Based on a clinical research method, semi-structured interviews were conducted with a multidisciplinary population of ten health professionals, all being ethics trained. The results obtained underline both the importance of ethics in the process of accepting care but also reveal a lack of practical reality. However, ethical approaches to care allow occupational therapists to promote acceptance of their intervention while respecting the free choice of the demented resident.

Key words: ethics, dementia, refusal of care, occupational therapist, residential facilities for dependent elderly.