



HAL
open science

Protéger la personne âgée démente sans entraver sa liberté de décision

Marie van de Castele

► To cite this version:

Marie van de Castele. Protéger la personne âgée démente sans entraver sa liberté de décision. Santé publique et épidémiologie. 2020. <dumas-03475923>

HAL Id: dumas-03475923

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03475923v1>

Submitted on 11 Dec 2021

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.



HAL Authorization



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE

MEMOIRE DE MASTER 1 SANTE
PUBLIQUE
PARCOURS « ETHIQUE EN SANTE »

**PROTEGER LA PERSONNE AGEE DEMENTE
SANS ENTRAVER SA LIBERTE DE DECISION.**

Par Marie VAN de CASTEELE

Sous la direction du Pr. Grégoire MOUTEL (chef de service de médecine légale du CHU de Caen et directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie) et du Pr. Guillaume GRANDAZZI (Sociologue à l'Université de Caen et membre de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie)

Année 2019-2020

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Ingrid Pujet pour son aide sur la manière de rédiger un mémoire.

Je remercie également Frédérique Lebas, Diane Bruneau ainsi que mon amie Camille Lanthiez pour les conseils et le soutien qui m'ont permis de rendre ce travail.

Pour finir, je tiens à remercier le Pr.Moutel et le Pr.Grandazzi sans qui je n'aurai pu participer à ce master.

Résumé

Selon la loi, tout professionnel est tenu de ne soigner qu'après un consentement libre et éclairé de tout patient, excepté lorsque ce dernier n'est plus en état de le pouvoir. Cet état est cependant difficile à évaluer chez la personne âgée atteinte de troubles cognitifs, pathologies caractérisées par leur inconstance et leur évolution aléatoire. Le soignant se doit alors de jauger cette capacité de décision et de la mettre en perspective avec la sécurité et la santé de l'individu. Ce devoir est loin d'être aisé pour un individu seul qui doit faire face à ses propres valeurs malgré qu'il se soit engagé à protéger les personnes vulnérables avant tout. Cela amène à une déléation du respect de l'autonomie de la personne derrière le respect du principe de bienfaisance, bien souvent placé comme primant sur les autres principes de Childress et Beauchamps. Finalement, il faut donner les moyens aux soignants de respecter l'autonomie résiduelle de la personne sans pour autant augmenter inconsiderablement les risques qui pèsent sur une personne déjà fragilisée par l'âge et la maladie.

Abstract

No caregivers can legally do an act of nursing without the free and informed consent from the patient, except if this one is not able to give it anymore. However, this capacity is hard to evaluate when the individual in question is an elderly person with cognitive impairments which are known to be inconstant and evolutive. It is then the role of the nurse to estimate if the person is still able to make decisions and to gauge this capacity whilst considering the security and health of the individual. But we have to keep in mind that this task is not easy for someone that already has his own values to deal with and cannot forget his duty to first protect vulnerable people. This often leads to the choice of favoring charity over the respect of the autonomy and other principles analyzed by Childress JF and Beauchamps TL. In order to respect the remaining autonomy of the person without putting her in any inconsiderate danger, we must give the right tools to the caregivers.

SOMMAIRE

I.	Introduction	P.5
II.	Méthode	P.7
III.	Résultats : Revue de littérature	P.7
Partie 1 : le consentement libre et éclairé, une devise universalisable ?		P.7
	a) Bases du consentement : historique et législation actuelle	P.7
	b) Les limites de la loi chez la personne âgée démente	P.9
	c) Des solutions insuffisantes pour lutter contre le non-respect de cette liberté	P.11
	d) Les limites propres au consentement	P.13
Partie 2 : La confrontation des principes éthiques		P.14
	a) L'autonomie chez la personne âgée démente	P.14
	b) Le dilemme éthique	P.16
	c) L'affirmation de la bienfaisance sur les autres principes	P.20
Partie 3 : La construction de chemins partagés pour maximiser l'autonomie décisionnelle ...P.23		
	a) Améliorer le projet de vie personnalisé	P.23
	b) Vers une évolution des établissements médico-sociaux	P.25
	c) L'anticipation de la vieillesse comme clé	P.27
IV.	Conclusion	P.30
V.	Discussion	P.31
VI.	Annexe	P.34
VII.	Bibliographie	P.36

I. Introduction.

La loi du 4 mars 2002 ou loi Kouchner est le reflet d'une véritable démocratie sanitaire. En effet, de septembre 1998 à juin 1999, plus de 1000 rencontres ont été organisées dans près de 80 villes françaises réunissant ainsi quelques 200 000 personnes. Ces échanges ont permis d'alimenter cette loi au service d'une modernisation et d'une démocratisation du système de santé (11). Au cœur de cette loi, plusieurs mesures phares ont été votées et instituées comme droits fondamentaux et inaliénables de la personne telles que le principe de dignité, l'accès aux soins égal pour tous mais aussi le consentement libre et éclairé pour tous les patients dans leurs soins. Or cette démocratie sanitaire, si longuement pensée, présente néanmoins quelques défauts, notamment sur le consentement libre et éclairé pour tous et plus précisément sur l'action de donner son accord à une action ou à un projet en utilisant toutes les informations nécessaires et adaptées pour choisir de consentir ou non (47).

Ainsi, pour être capable de prendre une décision, il faut avant tout être autonome. Autonome ou *autonomos* en grec signifie « qui se gouverne par ses propres lois » et est défini dans le dictionnaire Larousse (29) comme quelqu'un qui a une certaine indépendance, qui est capable d'agir donc de décider sans avoir recours à autrui. Or certaines personnes vulnérables c'est-à-dire menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité physique ou psychique ne sont pas capables de traiter certaines informations puis de les utiliser pour choisir donc finalement pour consentir ou non. Cette vulnérabilité touche de nombreuses personnes et surtout les personnes de plus de 75 ans. Ces personnes représentent aujourd'hui plus de 9% de la population française (25) mais ce taux devrait atteindre 16% d'ici 2050. Or, même si l'âge ne se résume pas à la santé et inversement, on peut s'accorder sur le fait qu'avec l'âge, le nombre de maladies chroniques telle que la démence augmente au même titre que le niveau de dépendance cf. figure 1 en annexe (39). La démence peut ainsi se définir comme une altération progressive des fonctions cognitives (17), engendrant un retentissement sur l'autonomie de la personne (pouvant être déclinée à travers le principe de consentement). L'autonomie peut être vue différemment et comporte de nombreuses dimensions mais nous retiendrons surtout qu'elle nécessite dans tous les cas de disposer de capacités cognitives minimales et une indépendance vis-à-vis de l'influence d'autrui (27).

Factuellement, lors de plusieurs remplacements en EHPAD j'ai pu constater que beaucoup de personnes âgées résidentes sont victimes de démence, de perte d'autonomie. Elles ne sont plus en mesure de pouvoir exprimer ou même de connaître leur avis concernant leur santé. Il m'est ainsi

arrivée plusieurs fois de ne pas comprendre certains choix, certains comportements qui me paraissent encore aujourd'hui inadaptés à la situation, à l'environnement du résident mais surtout incohérents vis-à-vis de l'histoire de vie de la personne, comme elle nous est contée par les proches ou d'autres soignants. S'il paraît donc naturel de protéger ces personnes dont l'autonomie semble réduite, il est souvent difficile en réalité d'évaluer les troubles cognitifs d'une personne, d'en déduire sa capacité ou son incapacité à prendre des décisions, d'évaluer si sa demande est à considérer ou bien à refuser, du fait de sa vulnérabilité (22). Par essence, le soignant a vocation à vouloir protéger cette personne vulnérable : posons-nous alors la question suivante, si bien exposée par F. Blanchard « comment devant cette personne vulnérable, malade et perdant ses capacités cognitives, reconnaître son entière humanité et maintenir ou restaurer sa dignité ? » (18). Cette interrogation soulève le problème suivant : devons-nous respecter la décision de la personne âgée démente ? D'ailleurs, exprime-t-elle vraiment sa volonté ou est-ce la maladie qui l'amène à l'exprimer ? Pourquoi respecter ce choix alors qu'avant d'être démente, elle ne l'aurait jamais fait ? De plus, comment appréhender une situation où la personne n'exprime aucune volonté, faute de pouvoir tenir un discours cohérent pour exprimer ce qu'elle désire du fait de troubles de la compréhension et du discernement ? Par principe, personne en France ne peut consentir à la place d'autrui sauf lorsqu'une protection judiciaire a été mise en place. A cette seule condition, le tiers désigné est en droit de prendre des décisions pour la personne dans l'intérêt de l'individu protégé. Mais, ces mesures sont en réalité peu efficaces en ce qui concerne l'exercice médical (21). En effet, le placement sous protection judiciaire n'est en réalité que rarement effectué ou uniquement dans des cas extrêmes. Ainsi, malgré le cadre législatif, l'existence d'une loi pensée et issue d'une consultation nationale des plus démocratiques en vue d'apporter une solution juridique, ne peut résoudre certaines situations plus singulières. Dès lors, la règle générale doit pouvoir être interprétée selon les spécificités des situations.

L'objectif de ce mémoire est donc de réfléchir autour de situations où un questionnement éthique est de rigueur afin de trouver un équilibre entre le respect de l'autonomie de décision et la protection de la personne âgée démente en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante). Nous ne considérerons que les actes de la vie courante de la personne démente et non pas les actes juridiques à caractère patrimonial.

II. Méthode.

En raison de la présente crise sanitaire mondiale, aucun stage n'a pu, à mon plus grand regret, être effectué. Ce mémoire est alors fondé surtout sur des recherches bibliographiques, effectuées principalement sur le site de la bibliothèque de Caen, le site du Cairn, le site de l'espace éthique de la région Ile de France, le site science-direct et le site Elsevier-Masson. J'ai aussi essayé de mettre à profit mes remplacements en tant qu'aide-soignante en établissement pour personnes âgées dépendantes ainsi que mes contacts dans le monde soignant afin de trouver des exemples démonstratifs et courants dans le but de teinter ce mémoire des réalités pratiques de la prise en charge de la personne âgée démente.

III. Résultats : Revue de littérature.

Partie 1 : Le consentement libre et éclairé, une devise universalisable ?

a) Bases du consentement : historique et législation actuelle.

Le consentement dans le soin est une notion discutée depuis plus d'un siècle en France. Alors qu'en 1950, le Dr Louis Portes ne voyait cela que comme une notion mythique, ajoutant que le patient n'est pas capable de consentir à ce qui lui est affirmé ou proposé (41). La préoccupation des corps et non du sujet pensant selon Leriche était une réalité jusque dans les années 1960, on privilégiait ainsi la cadavérisation des corps. S'en sont suivies dans les années 1980-2000 de nombreuses revendications pour exiger des droits et des libertés pour les patients (37). Grâce à la mobilisation de nombreux citoyens (11), un premier texte de loi évoquant une démocratie sanitaire et un droit inaliénable au consentement libre et éclairé a pu être rédigé. Cette loi datant du 4 mars 2002 énonce les principes suivants :

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en

danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

« 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. »

Ainsi, deux conditions doivent être remplies : seule la délivrance d'une information et l'assurance d'un consentement libre et éclairé permettront la réalisation de tout acte médical ou traitement. De même, cette loi impose un consentement libre et éclairé avant toute entrée en EHPAD (14). Ainsi, comme toute autre personne, la personne âgée dépendante garde sa liberté de choisir son mode de vie. Toute tentative de lui spolier son autonomie au motif de prendre en charge sa dépendance est un procédé illégal, illégitime et non acceptable (6). Dans la théorie, une personne âgée dépendante a donc le même droit au consentement libre et éclairé que les personnes non dépendantes. Mais il faut nuancer ce principe car tout dépend du type de dépendance de la personne. Ainsi pour être autonome dans la décision, il faut disposer de capacités cognitives minimales et ne pas être influençable par un tiers (27). Lorsque ce n'est pas le cas, il y a deux démarches possibles selon la loi :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté »

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »

Il s'agit alors, soit d'évaluer la personne comme hors d'état d'exprimer sa volonté, soit de constater son incapacité juridique. Dans le premier cas, on suivrait les directives anticipées et, à défaut, la personne de confiance ou les proches. Dans le second cas, la personne serait placée sous tutelle et le tuteur déciderait à sa place.

b) Les limites de la loi chez la personne âgée démente.

La loi semble alors satisfaire les interrogations qu'on peut avoir sur la démarche à suivre lorsqu'une personne n'est pas en mesure de prendre une décision. Mais la principale question réside sur notre capacité à juger si une personne est apte ou non à manifester sa volonté, à décider pour elle-même. Aujourd'hui, on utilise surtout l'échelle du MMS (Mini Mental State) afin d'accorder ou non de la valeur à ce que dit le patient. Or il arrive que l'évaluation ait été mal réalisée ou bien mal interprétée puisque comme de nombreux tests, il y a toujours une part modulable d'interprétation qui peut mener à un résultat différent. On sait aussi que les maladies neurodégénératives sont des maladies évolutives et fluctuantes (30) et ainsi qu'un test réalisé au jour 0 peut être différent d'un même test réalisé à J7. Ainsi, se restreindre au résultat d'un test pour qualifier une personne d'incompétente reviendrait à nier ses volontés (19) et par là même sa dignité car même avec des troubles cognitifs, les personnes âgées devraient pouvoir continuer à exercer des choix simples et nécessaires pour qu'ils se sentent à l'aise au quotidien. Pour étayer ces propos, l'étude (24) a montré qu'en dessous de 20 de MMS les décisions sont plutôt prises par les intervenants auprès de la personne. Pourtant une autre étude (23) montrait que 92% des patients dont le MMS moyen était de 20,9 souhaitent participer à la décision concernant un traitement. Finalement, les tests peuvent être utiles dans une certaine mesure pour protéger la personne contre une décision qui pourrait avoir des conséquences que la personne n'est pas capable de comprendre (juridique, financière) comme par exemple donner son argent à quelqu'un dans la rue. En revanche, pour d'autres décisions, comme préférer se laver le soir ou refuser de se faire vacciner, on peut imaginer ajouter une autre manière d'évaluer la capacité de décision de la personne. Il faudrait évaluer au jour le jour la compétence, c'est-à-dire la capacité d'une personne à être autonome, en fonction du contexte et de la décision (2) afin de se rapprocher au mieux de sa véritable capacité à décider. Or cela reviendrait à émettre un jugement subjectif, lié à la personne portant le jugement. Le risque est qu'une personne âgée paraissant vulnérable voit l'expression de sa volonté remise en question uniquement sur présomption de démence. Cela peut devenir difficilement acceptable d'un point de vue moral et éthique. Finalement, malgré cette subjectivité, c'est cette manière qui est sélectionnée au quotidien par les soignants qui ne disposent pas tous des droits et des moyens pour faire une évaluation aussi poussée et aussi peu malléable selon le contexte afin de connaître la compétence actuelle que possède la personne âgée. En cas de présomption de démence ou même de crise de démence, la volonté exprimée est alors évaluée - subjectivement la plupart du temps - et ne sera acceptée que

s'il y a un bénéfice objectif pour la personne âgée (35). Cette liberté de décision surveillée, renforcée et parfois niée a finalement pour résultat de fragiliser d'autant plus l'autonomie de la personne (28) et parfois même de bafouer ce droit à la décision.

Ainsi, en tant qu'aide-soignante en EHPAD, j'ai pu constater de nombreuses fois que même si le résident était identifié par les médecins comme inapte à la décision, il pouvait très bien exprimer sa satisfaction comme son insatisfaction. Ainsi, leur retirer le droit de s'exprimer et le laisser à un tiers, qu'il soit son représentant légal ou dans le cas des actes courants des proches, c'est aussi lui retirer le droit de choisir son mode de vie car le consentement ne devrait pas s'arrêter à un acte de parole (20). Le consentement peut s'exprimer de toute sorte de manière par des comportements, des signes, des mots ou une absence de mots. Donner son consentement peut se dire, s'interpréter, s'écrire ou se faire comprendre, c'est un mot qui ne peut être décrit dans toute sa complexité dans la loi et qui nécessite de l'associer à la singularité de tout individu (20).

Pour résumer, il est admis que la démence peut entraîner une incapacité à consentir ou à refuser. Dans une démence due à Alzheimer, par exemple, on sait que la maladie entraîne un problème avec la temporalité. Les patients ont plus de difficultés à faire abstraction et à se placer dans le contexte demandé. Le refus ici pourrait alors être un véritable refus comme une simple incompréhension (47). Dans ce dernier cas, la solution de demander à la personne de confiance ou à un proche prend tout son sens. Mais, dans le cas de stades précoces de démences, ou même lorsqu'une démence n'est pas encore diagnostiquée, ou même en cas de simple fragilité psychologique, le droit ne donne pas vraiment de démarche à suivre alors que la personne pourrait être capable comme incapable de prendre les décisions nécessaires pour sa santé et/ou sa sécurité (28). C'est pourquoi la loi admet de plus en plus qu'un tiers puisse prendre des décisions d'ordre personnel au nom de la personne âgée, alors même que légalement parlant, ce ne serait possible que dans les cas définis dans la partie **a)** (28) et qu'il n'y a souvent aucune procédure de détermination si la personne est apte ou pas dans ce contexte-ci. Pour étayer ceci, on peut prendre l'exemple de l'entrée en EHPAD : Selon la loi du 2 janvier 2002 il doit y avoir une vérification du recueil du consentement de la personne âgée lors de son entrée en EHPAD mais il y a un vide juridique lorsque la personne n'est pas capable de consentir et n'est pas placée sous protection juridique. Ce vide juridique a pourtant été soulevé lors du plan Alzheimer de 2008 mais sans légifération, aucune loi n'a abouti (28). C'est ainsi que selon le dossier de Solidarité et santé n° de 2003 intitulé « les PA entre domiciles et établissements », seulement 14% des résidents invoquent une décision personnelle. Dans 31% et 21% des cas ce sont respectivement la famille et les professionnels qui imposent l'entrée en EHPAD, les personnes âgées

se retrouvant alors à devoir suivre cet acte imposé (5). Des chiffres similaires sont retrouvés cf. figure 2 en annexe (5). Finalement, les personnes âgées supportent plus qu'elles n'adhèrent et se résignent à ce qu'on décide à leur place alors même que certaines seraient en mesure de discuter cette décision (5). Une autre loi aussi souvent contournée est celle de 2015-1776 du 28/12/2015 qui consacre l'obligation de la recherche du consentement de la personne lors de son accueil en EHPAD et sa liberté d'aller et venir au sein de l'établissement (40). Ainsi, contrairement aux hôpitaux psychiatriques, les EHPAD ne peuvent recourir à la contrainte sauf prescription médicale (contention) et accueillent des résidents libres et consentants à leur institutionnalisation (4). Mais cette notion est loin d'être respectée en pratique dans les unités fermées comme dans plusieurs unités ouvertes (nécessité d'appeler quelqu'un pour faire ouvrir la porte d'entrée ou d'avoir une clé et des codes pour se déplacer en dehors et en dedans de l'établissement).

c) Des solutions insuffisantes pour lutter contre le non-respect de cette liberté.

Face à ces problématiques récurrentes de non-respect du consentement, ont été apportées des outils juridiques comme le mandat de protection future par la loi du 5 mars 2007 décrétant que toute personne majeure ou mineure émancipée (mandant) ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle ou d'une habilitation familiale peut désigner à l'avance une ou plusieurs personnes (mandataire) pour la représenter. Le jour où le mandant ne sera plus en état, physique ou mental, de pourvoir seul à ses intérêts, le mandataire pourra protéger les intérêts personnels et/ou patrimoniaux du mandant (28). Ceci est une solution partielle à un problème bien plus large, car ce mémoire expose surtout les problématiques liées à la possibilité de choix dans le quotidien. La capacité de décider spécifiée dans la loi ne doit pas se restreindre à la capacité d'agir en société, de payer ses factures mais doit aussi comprendre la faculté d'accepter ou de refuser un soin.

Une autre solution proposée est celle des directives anticipées. Chaque personne est ainsi en droit de rédiger des directives anticipées exprimant ses volontés sur la fin de vie. Ces directives s'appliqueront si cette personne n'est plus en mesure de les exprimer directement (50), ce qui est le cas lorsque la démence empêche la personne âgée de choisir selon ses propres valeurs et indépendamment des autres. Mais seulement 2,5% des français les ont écrites selon le rapport de l'INED en 2012, avec des chiffres similaires dans bien d'autres pays cf. figure 3 de l'annexe (50). A cela s'ajoute que ces directives ne sont en quelques sortes qu'un fil conducteur pour des choix bien plus globaux qu'une proposition de toilette ou d'hydratation. De plus, leur lecture peut amener à

différentes interprétations puisque finalement, la personne les rédigeant ne peut pas vraiment imaginer la situation qu'elle ne connaît pas encore. Il apparaît donc compliqué de les considérer comme de vraies demandes qui de nombreuses fois peuvent être vues comme non cohérentes avec la situation en cours.

La loi propose comme autre solution la personne de confiance, désignée par le patient pour rendre compte de la décision qu'aurait prise le patient s'il avait été apte. Solution efficace pour les choix thérapeutiques mais non utilisable pour la pratique des soins quotidiens car même si la personne de confiance peut donner l'avis qu'aurait eu la personne sur des décisions phares comme la limitation ou l'arrêt de traitement, elle n'est souvent pas à même d'expliquer aux soignants toutes les volontés (comme préférence de la douche à la toilette ou appétence pour le salé plutôt que le sucré) mais pourtant importantes pour respecter les volontés de la personne au quotidien. Elle peut ainsi être une personne de confiance pour partager ses volontés sur des questions importantes sans pour autant connaître la manière de vivre de la personne, ce qui nous intéresse le plus dans ce mémoire.

Une autre insuffisance relevée par ces solutions est qu'aucun fichier ne centralise les directives anticipées et la personne de confiance (7). De plus, la personne de confiance est certes désignée à chaque hospitalisation mais qu'en est-il quand la personne n'est plus disposée à en choisir une du fait de sa démence ?

Une solution adaptée en revanche existe depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale imposant la création d'un contrat de séjour qui permet un projet de vie individualisé. C'est-à-dire qu'à chaque admission en EHPAD doit être rédigé un projet de vie personnalisé (46) permettant à la personne de garder une certaine liberté de choix de vie, permettant que l'EHPAD s'adapte à elle et non l'inverse. Deux problèmes peuvent être soulevés par cette solution. D'une part elle nécessite que le patient soit apte à son entrée en établissement à exprimer ses volontés pour sa vie au quotidien, nécessitant une anticipation de l'entrée en EHPAD quand la personne est bien portante. Or ceci n'est que rarement réalisé car actuellement on n'anticipe ni le vieillissement ni la maladie qui sont des sujets d'angoisse en France (39) et les entrées en EHPAD se font au dernier moment, par la famille dans un contexte d'urgence à la suite d'un maintien à domicile difficile. Or, à ce moment, il est trop tard pour construire ce projet de vie. D'autre part, le projet de vie n'est pas mis en place dans de nombreux EHPAD car cela demande du temps, du personnel et donc de l'argent. En effet, il est plus rentable d'organiser des journées types afin de répartir les rôles entre soignants plutôt que de s'adapter à chaque résident au jour le jour.

d) Les limites propres au consentement.

Finalement, on ne peut se limiter au consentement, ou à l'incapacité de consentir, pour agir, car il ne suffit pas à résumer les volontés ou l'autonomie de la personne mais cela reste malgré tout un prérequis nécessaire (19). Le consentement est d'ailleurs un concept trop rigide pour des maladies fluctuantes et évolutives (30). L'assentiment semblerait plus approprié puisqu'au lieu de se concentrer sur des propos, qui peuvent ne pas correspondre aux pensées de la personne, on se concentrerait sur la réaction de la personne face à une proposition (30). L'assentiment est un concept plus large, s'adaptant aux singularités et aux capacités relatives de la personne démente (30). Et pourtant, malgré l'avis rendu le 11 septembre 2012 par l'espace national Alzheimer (EREMA), la loi ne mentionne toujours pas l'assentiment, excepté dans le cadre de la recherche. Ce concept consiste à donner du sens et de l'importance à l'avis que semble exprimer la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé mais toujours apte à participer à la prise de décision, en le renforçant par une évaluation collégiale destinée à replacer le malade au cœur de l'accompagnement. A défaut, des actes de soins peuvent être réalisés en urgence ou par respect de la dignité (changer une personne souillée n'est pas une urgence mais cela nous semble plus digne) sans regard pour son désaccord éventuel qu'il soit exprimé ou non et tout cela dans l'incertitude de la licéité juridique... (30).

Il est intéressant de retenir que certains principes inscrits dans la loi doivent être adaptés à chaque situation. Malheureusement, la libre interprétation demandée n'apporte aucune aide aux soignants comme aux familles pour résoudre les situations problématiques du quotidien. Ces situations où l'intervenant doit souvent faire un choix à la place de la personne âgée dans son propre intérêt mais enfin on peut se demander quel est l'intérêt de la personne âgée : le respect de sa décision ? le respect de ce qui nous semble être plus digne pour elle ? ou plus respectueux de sa santé ? Ces questions jalonnent notre quotidien en tant que soignants et la loi n'est pas écrite pour y répondre, servant simplement de base à adapter au contexte et aux diverses situations. Ensuite, c'est aux soignants de se poser les bonnes questions pour trouver la solution la plus adaptée, une tâche loin d'être aisée lorsque le but premier est de soigner des êtres humains tout en associant soin, respect et dignité.

Partie 2 : La confrontation des principes éthiques.

La pratique actuelle du soin est enseignée selon les principes de Childress et Beauchamps (36). Ces derniers sont les piliers fondamentaux de la bioéthique et servent de base pour une pratique plus éthique du soin. Les principes énoncés sont au nombre de quatre :

- La justice : elle correspond à une égalité d'accès au soin, au partage des ressources rares ou chères...
- La non-malfaisance : elle équivaut à ne pas infliger de préjudice intentionnellement ou « primum non nocere » et par conséquent la bienfaisance consiste, elle, à améliorer de la prise en charge des plus fragiles et des inaptes ;
- La responsabilité : elle permet la prise en compte du bien public, des intérêts collectifs...
- L'autonomie : c'est une notion plus complexe, que nous allons tenter de définir au sein de cette partie.

a) L'autonomie chez la personne âgée démente.

Le principe d'autonomie est un des plus complexes à définir car il est vu différemment selon les auteurs et comprend plusieurs dimensions. Ce mémoire s'intéresse plus précisément à l'autonomie de la décision, aussi les explications suivantes porteront sur cette dernière. Jusqu'à présent, nous nous sommes basés sur la définition de Childress et Beauchamps qui émet comme prérequis à l'autonomie les capacités cognitives minimales et une indépendance vis-à-vis d'autrui.

La jurisprudence américaine estime elle qu'il faut évaluer les capacités à comprendre, à apprécier, à raisonner et à choisir selon le résultat au test MacCat-T, élaboré en partie par Paul Appelbaum (3). Ainsi, ce dernier estime la capacité des patients âgés avec des troubles cognitifs à consentir à un traitement car selon lui, la capacité décisionnelle dépend avant tout de la décision à prendre et de son contexte. Cette évaluation est une aide pour le raisonnement des cliniciens mais elle doit s'intégrer aux autres informations sur l'état fonctionnel, psychologique, socioéconomique et médical de la personne. L'autonomie décisionnelle serait, d'après son point de vue, à nuancer avec une base tout de même évaluable. J-P. Charland (13) demande quant à lui à intégrer les valeurs et les émotions à cette vision de l'autonomie afin de la compléter. Enfin, P. Appelbaum étaye la notion de capacité cognitive minimale en proposant une évaluation des différentes capacités nécessaires. Il évalue la capacité d'indépendance de la personne vis-à-vis d'un tiers. On peut alors

se demander si le fait de dépendre d'un tiers pour décider annihile toute possibilité d'autonomie décisionnelle.

Pour R. Dworkin (16), l'autonomie repose sur la capacité à avoir des intérêts critiques c'est-à-dire des intérêts déterminés par les choix de vie de la personne et ce même si c'est contre son propre intérêt. Ils sont à différencier des intérêts immédiats c'est-à-dire lorsque la personne cherche le plaisir ou tout du moins à éviter le déplaisir et qui dépendent eux de l'expérience. Toute personne n'ayant pas d'intérêts critiques n'est dès lors pas autonome mais une personne autonome peut avoir des intérêts immédiats tant qu'ils sont cohérents avec ses intérêts critiques. Cependant en connaissant les intérêts critiques de la personne via des témoignages, des directives anticipées ou bien le testament écrit, on peut faire en sorte que les intérêts immédiats correspondent aux intérêts critiques. Ces intérêts dont il disposait avant d'être dément puisque ces intérêts critiques n'étant pas liés à l'expérience ni au temps et sont donc valables à tout moment, et ce même dans l'incompétence. L'autonomie repose aussi, selon ce même auteur, sur la capacité de la personne à envisager sa vie comme un tout. Cette difficulté est rencontrée par les patients Alzheimer qui n'arrivent plus à lier le présent au passé ou au futur, ce qui selon ce paradigme les rend non autonomes.

Agnieszka Jaworska (26) admet possible l'existence d'une autonomie, même avec l'aide d'un tiers. Tout comme R. Dworkin, pour cette auteure l'autonomie repose sur la capacité de vivre selon les valeurs et les convictions que la personne possédait auparavant. Cependant elle ne voit pas la capacité de concevoir son existence dans sa totalité comme essentielle. Elle défend plutôt l'argument qui consiste à dire que l'autonomie reposerait plutôt sur la capacité à faire des choix à un moment donné. A. Jaworska évoque ainsi la nécessité de s'adapter à la fluctuance causée par la maladie. Ainsi, ce serait au soignant de trouver le moment adéquat pour faire émerger la demande de la personne âgée, que ce soit de façon verbale ou non verbale. Enfin, elle propose aussi une distinction entre la notion de valeurs et de simples désirs. Ainsi, un désir peut devenir une valeur lorsque la personne normalise le fait d'être attachée à cette chose même si cette chose est néfaste pour elle car elle s'estime d'autant plus qu'elle vit conformément à ce désir ou bien qu'elle préfère vivre conformément à cette chose. Ainsi si la personne valorise une chose, même si elle ne peut mettre ses valeurs en pratique, elle pourrait avec l'aide de tiers vivre conformément à ses valeurs, c'est-à-dire vivre de manière autonome.

Pour résumer, les visions de A. Jaworska et R. Dworkin reposent sur l'investissement actif des tiers pour conserver l'autonomie. Leurs visions respectives se rejoignent aussi avec celle de P.

Appelbaum sur le fait que l'autonomie réside sur une immutabilité des valeurs. Ainsi ils abolissent la perspective de générer de nouvelles valeurs ou même de reconsidérer leurs anciennes valeurs, vision abordée par R. Dresser (15). Cette dernière différencie les patients comateux, qui ne sont ni autonomes ni conscients, des personnes âgées démentes qui sont certes dépendantes mais aussi conscientes et capables de faire preuve d'émotions, telles que la joie, la peine ou encore la colère suite à une décision prise par autrui. Dans cette perspective, on peut donc encore respecter l'autonomie de la personne âgée démente à faire des choix en respectant ses préférences singulières actuelles.

Ainsi, pour la suite de ce mémoire, nous conserverons une vision de l'autonomie pouvant toucher une plus vaste population en acceptant l'aide de tiers pour la compréhension et la réalisation de certains actes choisis par la personne âgée. Cette autonomie repose sur une intégration des nouvelles valeurs comme des anciennes.

b) Le dilemme éthique.

Tout soignant a déjà dû, au cours de sa carrière, affronter des situations où les principes éthiques ne pouvaient pas être tous respectés. Dans ce cas, tout comme dans la loi, les recommandations cf. figure 4 en annexe (17) de l'HAS (Haute Autorité de Santé) servent uniquement de guide mais doivent être interprétées selon la situation rencontrée par les professionnels de santé. Alors ce même professionnel se retrouve avec peu d'outils pour résoudre un problème complexe face à un être fragilisé par la maladie qu'il est censé protéger mais aussi et surtout respecter au nom du principe de dignité qu'il a juré d'honorer (ARTICLE R.4127-2 DU CSP). Les trois situations suivantes sont des exemples issus de mes remplacements en EHPAD et de certains contacts dans le milieu médical. Il faut savoir que ces situations sont courantes et que chaque soignant a déjà dû entendre ou vivre une situation similaire c'est pourquoi ces exemples nous serviront à illustrer cette notion de dilemme éthique.

1. La déambulation.

Mme R, 75 ans, atteinte de troubles cognitifs de type Alzheimer, déambule beaucoup et ce tout au long de la journée dans une unité ouverte mais très surveillée. Au mois de janvier, elle est victime d'une chute remarquée trop tard par le personnel entraînant une fracture ouverte de la mâchoire. Elle a été opérée et les suites opératoires se passent bien, Mme R a toujours la capacité

et l'envie de marcher mais l'équipe soignante comme le mari appréhendent de la laisser de nouveau marcher seule car malgré la surveillance, un soignant ne peut l'accompagner toute la journée.

Le dilemme éthique est le suivant, les intervenants peuvent soit :

- La laisser déambuler seule, ce qui l'expose à un nouveau risque de chute, potentiellement plus grave (par ex, une fracture de la hanche qui l'empêcherait de marcher pendant longtemps). Cela permettrait de respecter l'autonomie mais serait en conflit avec le principe de bienfaisance et de non-malfaisance puisqu'on expose intentionnellement une personne à un danger ;
- La mettre sous contention et maximiser la présence de différents intervenants dans la journée pour la libérer et l'accompagner marcher. Cela serait bienfaisant puisqu'on éviterait le risque tout en lui permettant de déambuler plusieurs fois par jour en toute sécurité. Mais l'autonomie n'est pas respectée puisque la personne ne peut pas être libre de se déplacer quand elle le désire ;
- Lui donner un fauteuil sans cale pied pour qu'elle puisse se déplacer comme elle le désire en diminuant le risque de chute où on aurait un bon compromis entre le principe de bienfaisance et d'autonomie. Or ce n'est pas possible dans ce cas puisque la personne refuse le fauteuil pour déambuler et nécessiterait une contention, nous faisant revenir au même problème que dans la 2^{ème} situation.

2. Le refus de traitement.

Mme G, 90 ans, atteinte de la maladie de Parkinson, refuse souvent de prendre ses traitements le matin, n'appréciant pas de se sentir somnolente et d'avoir des troubles psychotiques (hallucinations) dans la journée. Puis dans l'après-midi, Mme G a des crises d'angoisse dû à son hypersalivation lui rappelant sa maladie, ce qui l'angoisse beaucoup. Cette hypersalivation l'empêche de prendre ses traitements contre la salivation ou son placebo contre l'angoisse et la crise peut alors durer plusieurs heures malgré les interventions des soignants et de la famille pour la rassurer à plusieurs reprises. De plus cela gêne les autres résidents et autres familles. Différentes thérapies d'acceptation et de compréhension de la maladie ont été mises en place sans succès.

Les propositions restantes sont les suivantes :

- Dissimuler les médicaments de Mme G. dans une compote le matin et à ce moment-là lui mentir et l'empêcher de décider pour elle-même, ce qui permettrait d'éviter

l'hypersalivation et donc de potentiellement diminuer voire abolir les crises d'angoisse. Ici on privilégie le principe de responsabilité collective puisqu'empêcher les crises permet de maintenir un certain calme pour les résidents voisins. De plus, on applique le principe de bienfaisance puisqu'on soigne Mme G en lui donnant ses traitements et on empêche le risque de fausse route et de dysphagie possible avec l'hypersalivation. En revanche, le principe d'autonomie n'est pas respecté.

- Continuer à respecter la volonté de Mme G de refuser quand elle le désire ses traitements tout en lui expliquant bien à chaque fois le risque d'hypersalivation et d'angoisse encouru. Afin de maintenir le calme, on ferme la porte pour que les autres résidents n'aient pas à entendre les crises d'angoisse. Ici le principe d'autonomie et celui de responsabilité collective sont respectés mais pas celui de bienfaisance ni celui de non-malfaisance. En effet, la personne est exposée aux mêmes complications et risque de plus de chuter ou bien d'avoir un autre problème santé. Ces situations peuvent se révéler dramatiques lorsqu'aucun soignant ne peut intervenir faute de n'avoir pu entendre la plainte de la personne.
- Tester une thérapie très approfondie sur l'acceptation de la maladie pour éviter les crises d'angoisse. Dès lors, on respecte le principe de justice et d'autonomie mais l'hypersalivation pouvant continuer le risque de dysphagie et de fausse route existe toujours.

3. L'entrée en EHPAD.

M. T, 89 ans, ayant des troubles de l'équilibre à gauche suite à un AVC et atteint d'un stade léger d'Alzheimer mais d'évolution rapide dernièrement, s'est vu recommandé par son médecin un placement en EHPAD afin qu'il s'y adapte avant que la maladie n'ait trop dégradé son état. M. T, lui refuse complètement de devoir déménager et quitter sa maison qu'il a habité pendant 65 ans avec sa femme aujourd'hui décédée. Sa fille cherche malgré tout un EHPAD afin de garantir sa sécurité car depuis peu, les voisins la contactent régulièrement pour lui dire que son père sort vers 16h pour faire sa ballade habituelle en pyjama sans sa canne puis rentre se coucher vers 17h selon l'infirmier qui le trouve endormi dans son lit tous les soirs quand il passe à 18h. Malgré les recommandations de la directrice d'établissement, elle organise un rendez-vous de préadmission sans la présence de son père et l'amène à l'EHPAD en lui assurant que c'est juste pour une semaine ou deux, le temps de travaux dans la maison. M. T présente alors une majoration des troubles du comportement, refuse tout soin, déambule beaucoup et use de violences verbales avec les autres résidents. Une réunion est alors organisée avec sa fille, qui prend finalement la décision de lui expliquer la raison

de sa venue en EHPAD mais M. T continue de montrer des signes de violence et de troubles psychotiques, persuadé qu'il a été placé en prison.

L'équipe dispose des situations suivantes :

- Demander au médecin de prescrire des traitements contre les troubles du comportement et voir si cela permet de pouvoir parler plus facilement avec M. T, une fois calmé pour lui expliquer la situation. Si cela fonctionne on est bienfaisant puisqu'une fois M. T calmé, le risque de chute diminue. Nous sommes aussi responsables envers les autres résidents qui ne seraient plus victimes de la violence de M. T. Or on entrainerait une perte d'autonomie car les traitements entraînent souvent des effets secondaires comme la somnolence, des troubles de l'accommodation, de l'hypotension orthostatique... ce qui pourrait limiter les déplacements et activités de M. T.
- Le renvoyer chez lui et mettre en place une présence en fin d'après-midi et la nuit puisque les troubles semblent se présenter surtout le soir et le préparer ainsi à une potentielle future entrée en EHPAD qui serait cette fois-ci préparée avec lui. Ici on aurait toujours le risque de chute en journée et donc une bienfaisance/non-malfaisance discutée mais sinon on respecte les autres principes et on laisse une possibilité de retour à l'EHPAD dans de bonnes conditions plus tard.

Comme on peut le constater, les situations évoquées nous amènent à nous questionner et à nous demander quelle solution serait la meilleure ? L'objectif ici n'est pas de trouver la bonne solution car dans tout dilemme éthique il n'existe pas une solution parfaite mais plusieurs solutions à explorer. Finalement, face à un dilemme éthique, le but est de trouver la meilleure balance bénéfico-risque pour soigner la personne. Pour ce faire, l'éthique de la discussion (Jurgen Habermas, de l'éthique de la discussion) permet d'éviter que le soignant choisisse seul et selon sa propre subjectivité ce qu'il pense être meilleur pour le résident. Cette éthique permet de prendre en compte les intérêts et les différentes visions de tous les intervenants auprès de la personne âgée. Cela permet ainsi de prendre une décision reposant sur une réflexion collective et dont la délibération amène à un résultat réfléchi et discuté pour en appréhender au mieux les conséquences. Il s'agit donc de peser entre le risque de ne pas porter assistance à personne en danger et celui de non-respect du libre choix (47). Le meilleur équilibre ainsi trouvé doit ensuite être testé et réévalué puis rediscuté au sein du collège de discussion. La décision collégiale tente à rechercher la meilleure harmonie possible, en choisissant parfois, hélas, le moindre mal (40). Alors

que ce dernier ne devrait être que dans l'intérêt du patient, il arrive parfois que ce ne soit que dans l'intérêt de l'organisation de l'établissement. En effet, comme dit le psychiatre C. Wong, « Nous sommes tous un jour promoteurs de la liberté d'un patient et liberticides le lendemain. Pourquoi ? Parce que certaines requêtes de nos patients nous dérangent, parce qu'elles impliquent parfois plus de travail, parce qu'elles réveillent chez nous des peurs ou des traumatismes, parce que certaines requêtes semblent ne pas respecter la dignité de la personne et en particulier l'image d'avant la maladie ». (49)

Ainsi, nous sommes dans la promotion d'une conception conséquentialiste, où chacun essaie de promulguer le meilleur état possible (40). Or, comme prendre soin c'est surtout porter assistance à ceux qui sont vulnérables, les soignants promulguent la bienfaisance plutôt que l'autonomie (42).

c) L'affirmation de la bienfaisance sur les autres principes.

Pour Emmanuel Levinas, Hans Jonas et Paul Ricoeur le principe de bienfaisance fonde la moralité de notre devoir de protéger les plus fragiles, c'est pourquoi il faut toujours mettre en œuvre la bienfaisance dans notre métier de soignant sans pour autant nier la volonté de l'autre. Ainsi l'objectif est d'articuler les différents principes de Childress et Beauchamps autour de la personne vulnérable.) Mais comme vu précédemment, les soignants sont confrontés à la multiplicité des principes à respecter, sachant qu'ils peuvent être conflictuels. A cela s'ajoutent la singularité de chaque situation et la difficulté liée à la prise en charge des personnes âgées démentes (8). En effet, dans les décisions médico-sociales, les principes de bienfaisance/justice/non-malfaisance/responsabilité sont souvent priorisés devant celui d'autonomie alors que cela ne répond pas toujours aux attentes de la personne concernée (19). Même si le but est de porter assistance à personne en danger, le risque est d'aggraver leur dépendance (45).

Aussi, cette priorisation est due aux fréquents refus de soin en EHPAD, surtout lorsque ce refus mène à des questionnements quant au respect de la bienfaisance et de la dignité de la personne. Ainsi par exemple, quand une personne est souillée mais refuse tout change, le soignant se retrouve à devoir la changer de force, malgré le refus la personne en supprimant le principe d'autonomie pour respecter la dignité et la bienfaisance. Dans l'urgence, on peut comprendre certains choix, notre dernier exemple en témoigne. Cependant, le soignant doit pouvoir réfléchir aux différentes décisions prises précédemment et le cas échéant les repenser pour agir la prochaine fois dans un meilleur respect de l'autonomie. Ainsi pour cela, le soignant devra s'interroger sur les raisons de ce

refus. La première raison pourrait être le cas d'une personne pudique redoutant ainsi la toilette par un membre du sexe opposé. La seconde raison serait la résultante d'une mauvaise expérience à savoir, un précédent change fait à la hâte avec du matériel inapproprié. Une troisième explication serait l'envie d'être repositionnée dans son droit à choisir (43). Ainsi, les suppositions sont nombreuses et propres à chaque situation. Mais, dans tous les cas, le devoir moral du soignant reste d'essayer d'en trouver la cause et par conséquent une solution qui permettrait un soin plus juste et en accord avec les quatre principes.

Si aucune cause au refus ne peut être trouvée, ce qui est souvent le cas lorsque la personne présente des troubles cognitifs, il faut s'interroger sur les conséquences de ce refus. Par exemple, même si le manque d'hygiène est délétère socialement, il n'a pas de grand impact sur l'état de santé général. Aussi, il faut considérer l'environnement du patient. S'il est constamment alité et ne reçoit pas de visites, peut-être qu'une toilette complète forcée tous les jours n'est pas nécessaire. Il faut donc constamment évaluer la nécessité du soin en fonction du contexte et s'adapter (43).

On peut donc comprendre que le choix de la bienfaisance par un soignant est justifiable comme souhait de protéger le résident contre un risque mais il faut bien retenir que le risque zéro n'existe pas. Aussi, même si la personne vulnérable doit être protégée, il faut accepter une certaine part de risque (43), l'évaluer en équipe, en essayant si possible de se calquer au mieux sur les désirs du résident. Le rôle joué par les proches et les soignants est dès lors fondamental, chacun pouvant transmettre toutes sortes d'informations sur le résident. Ces informations constitueront alors une base de données et aideront les équipes à mieux comprendre le patient dans son individualité, à cerner ses valeurs, ses caractéristiques pour mieux répondre à ses volontés.

Il existe cependant des dérives à cette justification parfois surutilisée de façon inadéquate. Cela peut être par manque de moyens humains, c'est-à-dire qu'il y a peu de soignants dans l'EHPAD et donc peu de temps pour que tous se penchent ensemble et avec la personne âgée sur le problème (5). Une autre dérive concerne les soignants qui n'ont pas changé leur mode de fonctionnement et agissent toujours selon un modèle paternaliste. Ils soignent alors en se plaçant au-dessus des patients et en prenant les décisions pour eux. Il arrive aussi que les soignants décident seuls, à la place du résident, selon leurs propres valeurs et préjugés (5) ce qui leur semblent bon pour la personne âgée. On peut prendre l'exemple de la séparation des couples, ou bien la suppression des cigarettes. Ainsi, les tiers, qu'ils soient proches ou soignants ne doivent pas se projeter à la place de la personne âgée. Le but n'est pas d'inverser les rôles, la personne âgée n'est pas notre enfant, les

décisions doivent juste être adaptées à sa nouvelle capacité cognitive (44). Il arrive en effet que les soignants, à court de solutions, usent de toutes sortes de stratégies, pareilles à celles utilisées avec les enfants, pour convaincre la personne âgée. Parmi ces stratégies, on peut avoir la menace (si vous n'avalez pas, je vais devoir piquer), la manipulation (mangez une bouchée pour me faire plaisir), ou encore le mensonge (promis, je vous rends le couteau après). Ce qui peut être défendable (43) lorsqu'ils permettent d'éviter l'utilisation de contention, solution d'autant plus liberticide, mais elles ne doivent pas se généraliser à chaque obstacle rencontré. Le soignant doit toujours privilégier le dialogue, et proposer des alternatives afin que la personne comprenne que son autonomie est respectée mais aussi que sa sécurité doit aussi être assurée (43). Une dernière dérive repose sur le refus de travailler en équipe chez certains soignants. En effet, selon ces derniers, ils affirment agir mieux sans l'avis des autres les considérant comme moins compétents. Ce manque de coopération peut aussi se répercuter sur d'autres soignants, qui n'osant pas en discuter avec leurs collègues ou leurs supérieurs, se retrouvent seuls et ignorants face à une situation problématique. Cela peut générer un évitement de la situation ou bien une réponse donnée sans réflexion éthique, hélas souvent inappropriée, qui deviendra une mauvaise habitude voire une maltraitance répétée. (29) Enfin, ces dérives peuvent s'apparenter à de la maltraitance inconsciente de la part des soignants.

Ainsi, privilégier la bienfaisance devant l'autonomie doit rester une exception. De même, il ne faut pas non plus considérer comme éthique le fait de suivre la démarche opposée, c'est-à-dire d'abandonner la personne sous prétexte de respecter son autonomie alors que cela met en péril sa santé ou sa sécurité (42). Agir éthiquement suppose de décrypter le dilemme éthique et de discuter sur la mise en place d'une solution.

De plus, même si le conflit entre bienfaisance et autonomie est très imposant en EHPAD, il faut néanmoins garder à l'esprit que d'autres conflits peuvent survenir avec d'autres principes (22) comme on a pu le voir dans les exemples ci-dessus où bienfaisance rentrait aussi en conflit avec responsabilité. Ainsi, même démentes, les personnes âgées ont des responsabilités vis-à-vis des tiers et il est important que le soignant le prenne en considération lors de son choix.

Finalement, l'articulation des principes éthiques peut s'avérer complexe dans de nombreuses situations. C'est pourquoi Childress et Beauchamps ne demandent pas à ce que tous les principes soient respectés mais qu'ils soient au moins interrogés et non utilisés pour défendre un acte. Aussi, malgré des règles déontologiques communes, chacun appliquera enfin une intégrité médicale différente du fait de la singularité de chaque situation. En effet, aucune généralité ne pouvant être admise, chacun est libre de privilégier les principes les plus adaptés à la situation (19). Enfin,

respecter l'autonomie d'autrui, ce n'est pas seulement s'assurer que ses choix sont « compétents » ou « autonomes » ou que les décisions qu'on prend en son nom sont cohérentes avec ses valeurs passées et présentes. C'est aussi se demander si ses comportements ont encore un sens humain discernable (22).

Partie 3 : La construction de chemins partagés pour maximiser l'autonomie décisionnelle.

a) Améliorer le projet de vie personnalisé.

Le projet de vie personnalisé ou projet individuel est un contrat entre l'établissement d'accueil et la personne âgée obligatoire depuis la loi du 2 janvier 2002 (46). Il s'agit d'intégrer les désirs, les ambitions, l'histoire de vie de la personne à sa nouvelle vie en EHPAD. L'établissement doit alors mobiliser une équipe pluriprofessionnelle et une personne référente du projet pour accomplir ce dernier et donner du sens à l'accompagnement (32). On se dit alors que ce concept est la solution pour plus de respect de la personne, de sa liberté de décision, de son projet de vie. Mais alors, pourquoi les problèmes énoncés dans les parties précédentes sont-ils toujours d'actualité ? Ainsi, en réalité, il reste beaucoup à accomplir pour satisfaire l'objectif sous-tendu par ce mot. En effet, si la loi impose ce projet, elle n'impose pas pour autant de démarche à suivre, laissant libre interprétation à chaque directeur d'établissement médico-social.

D'un EHPAD à l'autre, la vision de ce projet peut donc être totalement différente et les capacités d'exploitation plus ou moins importantes. Pour étayer ces propos, on peut considérer le fait que dans de très nombreux EHPAD, les toilettes sont réalisées le matin alors même que certains résidents sont habitués à faire leur toilette le soir ou même à prendre uniquement des douches. Ainsi, c'est aux résidents de s'adapter à l'organisation trop rigide de la plupart des EHPAD et non l'inverse. Le pire encore est que ce genre d'organisation, pratique mais non adaptée aux volontés des résidents, peut majorer les troubles de personnes démentes, par modification de leurs habitudes.

Or nous savons que les malades de type Alzheimer ont beaucoup de difficultés à intégrer de nouvelles informations (17). Enfin, chaque établissement est libre de placer ce qui l'arrange derrière ce projet, s'éloignant alors de la raison même de la création de ce concept. Ce dernier devrait servir à connaître le passé et le quotidien du patient, ses valeurs et préférences afin d'organiser l'EHPAD

de manière à ce que le résident accepte son nouveau lieu de vie, où le seul changement devrait être qu'il est plus en sécurité et plus entouré, lui permettant de disposer de l'aide nécessaire.

Donc sur le principe, le projet personnalisé actuel est une bonne idée mais il faudrait poser une base minimale obligatoire afin de redonner un sens humain et social discernable. Ainsi, on pourrait imaginer rendre obligatoire la création d'un dossier informatisé et protégé dédié à ce projet de vie dans lequel on pourrait retrouver l'histoire de vie, l'alimentation, les loisirs, l'hygiène, le sommeil...

Ces informations seraient rentrées dès le rendez-vous de préadmission grâce aux informations données si possible par la personne âgée, ou le cas échéant par les proches. Aussi, ce dossier devrait être accessible à tous les soignants prenant en charge la personne et supervisé par un soignant en particulier. Ce référent (5) servirait non seulement d'intermédiaire entre la personne et la famille mais serait responsable de la continuité du projet. Aussi, l'équipe pluridisciplinaire devrait contenir au moins un neuropsychiatre, si la personne est démente, le médecin coordinateur et le directeur de l'établissement ainsi les soignants quotidiens de la personne. Ces derniers seraient tenus d'ajouter ou de modifier les informations du dossier dès que la personne âgée aurait exprimé d'une quelconque manière une volonté d'ajout ou de modification d'une volonté ou d'une habitude de vie. Toute modification devrait être validée par le neuropsychiatre et l'infirmière coordinatrice voire par le médecin coordinateur de l'établissement selon la modification en question. Tout intervenant auprès de la personne serait alors tenu de connaître le dossier de la personne ainsi que les dernières modifications établies.

Cet aspect du projet personnalisé est évidemment facile à concrétiser pour une personne en bonne santé mentale puisqu'elle peut elle-même exprimer ses désirs au fur et à mesure. La démence complexifie la construction de ce projet de vie, raison utilisée par de nombreux directeurs d'établissements pour rentabiliser l'organisation. Alors pour aider à l'amélioration de ce projet il faut avant tout former les intervenants à comprendre malgré la démence. Pour cela, il existe plusieurs paradigmes pour adapter le projet personnalisé au mieux à la personne âgée démente.

Tout d'abord on peut reprendre l'idée de l'assentiment énoncé dans la première partie. Ce dernier permet ainsi de porter une attention particulière à la préférence exprimée par la personne en prenant compte de ses capacités relatives (30). Les soignants pourraient ainsi proposer un soin et voir comment la personne réagit. Si elle ne réagit pas, ils pourraient commencer le soin tout en restant attentifs à tout changement de comportement. En effet, la personne, même avec des troubles cognitifs peut encore saisir beaucoup de choses et s'exprimer d'une autre manière (5). C'est donc au soignant de faire preuve d'écoute (5) et d'être formé pour comprendre les multiples

modes de communication non verbale (39). Ainsi, on revient sur une aide du soignant qui doit saisir les moments propices où la personne est capable d'exprimer un choix, rejoignant la vision de l'autonomie de A. Jaworska, permettant de respecter la fluctuance des envies de la personne. Aussi, nous pouvons nous aider de la vision de R. Dworkin qui énonce, que pour respecter l'autonomie d'une personne, on peut s'aider des préférences antérieures de cette dernière, révélées par ses proches ou par elle-même selon le stade de sa démence. A cette aide nous pouvons intégrer les nouvelles préférences singulières de la personne, comme le conseille R. Dresser car tout être a le droit de modifier ses préférences au cours de sa vie, même si elle est victime de troubles cognitifs.

Ainsi il est possible d'avoir une prise en charge plus respectueuse du patient et de ses volontés et ainsi de l'inscrire dans un véritable projet de vie personnalisé. Tout cela est permis lorsque le soignant se centre sur l'identité du patient (38), laquelle se base sur son histoire passée avec les valeurs et préférences qui étaient les siennes mais intègre aussi son histoire avec potentiellement de nouvelles préférences, de nouvelles valeurs tout en gardant la possibilité d'une inconstance dans ses choix. Le soignant est la clé de la réalisation de ce projet de vie. Aussi il nécessite pour cela une formation pour repérer les démences et mettre en place des solutions adaptées aux troubles observés. Enfin, évidemment il doit bien connaître la personne, sa pathologie et en suivre les évolutions. (47)

b) Vers une évolution des établissements médico-sociaux.

Dans ce mémoire, nous nous sommes surtout concentrés sur l'EHPAD puisqu'aujourd'hui il est considéré comme l'établissement médico-social de la personne âgée démente. Aussi, peut-être est-il temps d'évoluer vers un nouveau modèle d'établissement d'accueil de la personne âgée, peut-être plus apte à allier protection et respect de l'autonomie. Ainsi, ce ne serait pas la première évolution. Au départ, les personnes âgées restaient dans leur famille, ou en cas de dépendance trop importante étaient transférées à l'hospice. Ces établissements étaient considérés comme asilaires et assistanciels, réservés aux vieillards et aux incurables (48). Suite à la loi du 30 juin 1975, les hospices sont nommés « maison de retraite » et doivent choisir entre établissement simplement social ou médico-social. Ce n'est qu'en 1999 que ces derniers prennent l'appellation d'EHPAD et intègre la notion de dépendance entraînant un rejet de cet établissement, qui à la base se revendiquait comme résidence hôtelière médicalisée, concept plus facilement accepté par la population. Aujourd'hui la dépendance s'accroît devenant dominante dans ces établissements. Cette augmentation de la dépendance s'accompagne d'une accumulation d'exigences légales et

réglementaires (48), plaçant les gestionnaires de centre de soins dans un étau avec des budgets toujours plus resserrés. S'y ajoutent des demandes constantes d'amélioration de la qualité, une multiplication d'évaluation interne, externe et de contrôles des procédures. Il ne faut pas non plus oublier le changement permanent de protocoles et l'augmentation des objectifs à réaliser. Tout cela est à associer avec les demandes des proches du résident qui doivent elles aussi être satisfaites. Enfin, une pression toujours plus croissante touche établissements et professionnels laissant peu de place à la spontanéité et l'affectif. (48)

Des modèles alternatifs sont cependant en voie de démocratisation. Ainsi, au Danemark et aux Pays Bas, la prise en charge de la personne âgée démente est complètement repensée et est aujourd'hui accueillie dans des villages Alzheimer. Ces derniers permettent de revaloriser l'autonomie puisque les personnes peuvent circuler librement dans le village, aller au supermarché, dans un parc et même sortir à l'extérieur du village avec un accompagnateur. A Hogweyk (39), par exemple, chaque logement est doté d'un style différent qui doit rappeler aux habitants leur ancien domicile. Ainsi une maison possède 6 ou 7 chambres ainsi qu'une cuisine commune et 2 aides-soignants sont disponibles toute la journée contre 1 la nuit. Un infirmier est aussi disponible et s'occupe de quatre maisons. Cette présence constante permet de rassurer les familles sans pour autant perturber les habitants qui les considèrent comme des colocataires. En effet, toute tenue médicale est abolie pour recréer une impression de domicile. De plus, ce village accueille aussi des bénévoles ou même des personnes extérieures qui peuvent venir aider, faire leurs courses dans le village, évitant l'isolement des personnes âgées. Enfin, depuis cette année, un village similaire a vu le jour dans les Landes, important le concept en France. Si ce modèle fait ses preuves, il y a de grandes chances qu'il se développe et soit accessible à un plus grand nombre.

A Crolles, en Isère, on propose un concept similaire aux patients touchés par Alzheimer (31). Il s'agit de deux maisons avec des soignants 24h/24, eux aussi en tenue civile qui aident au quotidien selon les besoins et les envies des habitants. Chaque maison comporte 15 chambres personnalisées, diverses soignants (Accompagnant Educatif et Social, Aide-Soignant, Auxiliaire de Vie) et un cuisinier. Les habitants sont libres de faire tout ce qu'ils souhaitent comme cuisiner, jardiner, manger quand ils le désirent et s'ils le désirent. Aussi, ils sont libres de sortir de la maison et de déambuler où bon leur semble, la maison et les alentours sont dotés de caméra et le nombre élevé de soignants permet d'accompagner les personnes qui s'éloignent trop de l'environnement proche. Ce concept a été créé selon le projet canadien Carpe diem (12) qui place vraiment le principe d'autonomie comme égal aux trois autres. En effet, l'objectif est avant tout de donner à la personne

âgée la possibilité de se sentir utile et acceptée, clés pour l'estime en soi et le tout pour une maximisation du respect de ce principe. Il impose aussi que chaque acte soit réfléchi et discuté selon la balance bénéfice/risque, par exemple toute médication qui vise seulement à diminuer les troubles du comportement ou pallier à des lacunes organisationnelles sont abolis. Ainsi, l'ensemble du projet repose sur une adaptation des intervenants et de la structure à la personne et son univers.

Un autre modèle proposé peut être appelé « EHPAD hors les murs » (39). Il s'agit d'un projet expérimenté à Sartrouville et en Corrèze où la personne âgée reste à son domicile mais bénéficie des mêmes services que dans un EHPAD avec un médecin coordinateur et un gestionnaire de cas qui planifie les actes à mener chez cette personne âgée. C'est en quelque sorte un EHPAD à domicile et à la carte ce qui permet à la personne de rester chez elle, ce que souhaitent beaucoup de personnes âgées.

Ainsi, bien d'autres modèles commencent à se développer et tous s'accordent sur l'importance de replacer le sujet au centre de l'accompagnement. Peut-être qu'à terme, ils montreront qu'un meilleur respect de la liberté de décision malgré une nécessité de protéger y est possible ou bien peut-être que d'autres limites finiront par se manifester. Aussi, si les pays nordiques sont jugés comme plus adaptés à la conciliation des deux principes (39), c'est peut-être car la vieillesse y est considérée différemment.

c) L'anticipation de la vieillesse comme clé.

Aujourd'hui, les français ne sont pas du tout sensibilisés aux spécificités de la vieillesse (16). Aussi cette dernière est synonyme de fin de vie, de souffrance, d'incapacité. Autant de mots qui amènent à un rejet de cette période de la vie, et un sujet repoussé dans la limite du possible. Alors que dans les années 60, les néo retraités ou veufs intégraient assez rapidement les maisons de retraite après leur cessation d'activité professionnelle (9), aujourd'hui le nombre de placement en urgence est impressionnant. Ainsi, il y a un recul de l'âge d'entrée en établissement qui peut s'expliquer par un manque de moyens mais aussi par un refoulement de ce sujet aussi longtemps que possible. Il est temps de changer le regard négatif que porte la société sur la personne âgée malade. Certes, il y a des choses qu'elle ne peut plus faire mais il ne faut pas se limiter à cela et considérer tout ce qu'elle peut encore faire. (1)

Enfin, peut-être devrions-nous sensibiliser à la vieillesse dès le plus jeune âge, comme le font les Danois et les Hollandais (39). Ainsi, dans ces pays, des cours sur les spécificités de la vieillesse, dont certains sont sur les enjeux des troubles cognitifs, sont donnés dans les écoles. Des cours similaires

sont donnés au Royaume Uni. Cette sensibilisation pourrait être testée en France. A cela, on pourrait ajouter une formation complémentaire des professionnels sur les facteurs d'alerte des situations à risque, l'information et l'orientation des personnes vers des aides progressives. Sur ce dernier point, la France mène bien des actions de prévention dans les institutions de retraite complémentaires, dans les mutuelles... pour décrire notamment les aides possibles. Mais il faut savoir que ces actions sont limitées par un faible budget et ne touche qu'une faible partie de la population (39). Au contraire, le Danemark propose un conseiller aux personnes de plus de 70 ans qui peut venir à la demande de la personne et gratuitement pour la renseigner sur les changements possibles avec la vieillesse. Ce concept pourrait être transposé en France. On pourrait ainsi faire venir un spécialiste au domicile de la personne gratuitement à partir de 70 ans, afin d'évaluer son état de santé, sa dépendance actuelle, son isolement mais aussi lui expliquer les aides dont elle peut et pourra bénéficier. De plus ce conseiller pourrait expliquer à la personne qu'elle peut d'ores et déjà penser à un projet de vie personnalisé, qu'elle doit compléter au fil de sa retraite. En effet, comme on l'a vu dans la première partie de ce mémoire, la seule manière d'anticiper sa dépendance en France aujourd'hui passe par les directives anticipées. Or ces dernières ne sont rédigées que par 2,5% de la population (50), limitant leur efficacité. De plus, elles ont comme autre inconvénient est de ne se limiter selon l'opinion publique qu'aux décisions de limitation ou d'arrêt de traitement, sans oublier que pour beaucoup, elles ne sont considérées utiles que pour les personnes atteintes de pathologies graves. C'est pourquoi la France pourrait créer une nouvelle alternative, comme au Canada et au Royaume Uni où les volontés liées aux soins courants peuvent être exprimées dans la PAS (Planification Anticipée des Soins) (50). Cette option pourrait accentuer les valeurs du patient plutôt que les descriptions factuelles. Et pour les décisions factuelles, on pourrait conserver les directives anticipées qui seraient ajoutées à ce dossier plus global de la prise en charge souhaitée du patient. Cela permettrait un accès aux personnes démentes et une possibilité de modifier à tout moment les préférences et valeurs du patient. Enfin, cela permettrait d'accompagner le patient tout au long de sa vie tout en s'adaptant à ses changements de décisions mais aussi aux évolutions de sa santé et de sa dépendance. Un projet similaire existe en Suisse nommé Planification Anticipée du Projet Thérapeutique (PAPT) (50). Ainsi, les directives anticipées reposent sur une base légale et contractuelle, laissant moins de liberté au médecin pour décider et nécessite des capacités cognitives tandis que les PAPT sont une aide officieuse et accessible à tous même en cas de démence (la personne peut alors être assistée dans sa démarche par un représentant thérapeutique). Les directives anticipées sont aussi moins flexibles puisqu'elles sont situations dépendantes alors que

les PAPT représentent plutôt un fil conducteur que le soignant doit utiliser pour guider sa décision. (50) Les PAPT sont donc plus à même de s'adapter à une prise en charge au plus proche des volontés de la personne puisqu'elles comprennent ses souhaits sur les soins, la prise en charge et les objectifs de sa vie. Ce concept est une possibilité pour pousser la population en général à anticiper la vieillesse comme la maladie et il pourrait être démocratisé en France.

Enfin, on peut aussi proposer une solution touchant les personnes une fois qu'elles ont atteint un certain âge ou même été diagnostiquées d'une démence. Ainsi, les maladies de type Alzheimer sont aujourd'hui diagnostiquées à des stades de plus en plus précoces, laissant à la personne du temps pour organiser la suite de sa vie (18). Ces personnes ont ainsi la possibilité de préparer leur entrée en établissement d'accueil médico-social. Cette préparation peut passer par des courts séjours afin de tester différents établissements pour permettre de choisir le plus adapté à ses besoins et ses volontés (44). Cette anticipation peut passer aussi par une préadmission précoce. C'est-à-dire un rendez-vous dans l'établissement sélectionné où pourrait être d'ores et déjà monté le projet personnalisé dans la perspective d'une future entrée en établissement. Cela permettrait de donner un consentement éclairé au sens juridique du terme avant le déclin des capacités cognitives. De plus le projet personnalisé ainsi créé pourrait être intégré avec de potentielles directives anticipées et une personne de confiance au contrat de séjour avec possibilité d'actualisation (17).

Aussi, même si la personne âgée est à un stade avancé de la maladie et n'est plus capable de prendre certaines décisions, il me paraît important de rendre obligatoire sa présence à l'entretien de préadmission. C'est aujourd'hui recommandé par les autorités et les directeurs d'établissement mais il n'est pas rare que les proches décident finalement de ne pas inclure la personne âgée, comme dans la dernière situation développée dans la partie 2. En effet, la personne âgée démente peut encore comprendre beaucoup de choses d'où l'importance de sa présence à cet entretien décisif pour la suite de sa vie. (5)

Ainsi, pour faciliter l'union entre protection et liberté de décision, il faut avant tout généraliser l'anticipation de cette période de vie. Aussi, cela nécessite avant tout une sensibilisation de la population générale sur la vieillesse et ses particularités afin de démystifier un sujet qui angoisse bon nombre d'individu. Cette sensibilisation pourrait permettre l'avènement d'un nouveau projet anticipé personnalisé, à placer en plus des directives anticipées et de la personne de confiance. Aussi, pour les personnes qui n'auraient pas écrit de tels testaments de vie, la présence à l'entretien

de préadmission et la création d'un projet personnalisé restructuré propre à l'établissement, pourraient être une solution. Enfin, peut-être qu'une refonte des établissements d'accueil pourrait permettre de se défaire des contraintes actuelles. Car la démence n'est pas la fin de vie, c'est le début d'un nouveau chapitre qui sera peut-être plus court que les précédents mais ce qui compte c'est que le résident conserve une certaine dignité et un respect de leurs volontés malgré la démence.

IV. Conclusion.

Selon Hippocrate, le médecin doit rétablir, préserver et promouvoir la santé. Il doit également respecter l'autonomie et la volonté des personnes sans discrimination selon leur état ou leurs convictions. Enfin, il doit aussi intervenir pour protéger les personnes si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou dignité. Cette pensée peut être élargie à l'ensemble des soignants, les préceptes énoncés pouvant faire office d'ordre de mission (33). Aujourd'hui Hippocrate est considéré comme le père de la médecine. Sa conception est enseignée à de nombreux soignants comme à des non soignants. Mais aussi attrayante soit-elle, cette conception est plus un idéal à atteindre qu'une réalité universalisable. On a ainsi pu voir que le concept de consentement pour tous, allégorie d'une autonomie décisionnelle si dûment revendiquée par les citoyens, était en réalité restreint chez des personnes avec des capacités cognitives diminuées par la maladie et l'âge. Des solutions ont cependant été trouvées pour contourner la notion de consentement libre et éclairé et permettre une autonomie décisionnelle, que les soignants doivent toujours rechercher et tenter de comprendre. Cela nécessite une connaissance du résident, de sa pathologie et de son environnement, autant d'informations pouvant réunies par les témoignages des proches et des personnels soignants ayant pris en charge le résident. Ce faisant, c'est aux soignants, ensemble, de discuter afin de trouver le juste équilibre dans les situations invoquant un dilemme éthique. Il s'agit donc alors de trouver le juste milieu entre protection de cette personne et respect de son autonomie décisionnelle et non pas de privilégier spontanément le principe de bienfaisance. Bien évidemment, il faut considérer que ces solutions pour aider les professionnels dans cette tâche de faire cohabiter ces deux principes possèdent des limites non exploitées complètement dans ce mémoire. Il faut ainsi confronter ces idées avec les contraintes actuelles. Finalement, protéger la personne âgée démente tout en respectant sa liberté de décision est une

possibilité qui doit être perpétuellement interrogée et qui nécessite une mobilisation soignante considérable.

V. Discussion.

Il est aisé de pointer les institutions et les soignants comme coupables d'inaction face au conflit entre liberté de décision et protection de la personne âgée démente. Il est moins aisé d'avouer que ces entités désignées coupables doivent elles-mêmes affronter des obstacles, parfois très compliqués à surmonter. Ainsi les freins sont nombreux et variés. On peut alors compter les obstacles institutionnels. En effet, les institutions, au même titre que la population, n'ont pas conscience des réelles problématiques liées à l'âge (39). D'autant que c'est un secteur peu intéressant économiquement car soins humains globaux et rentabilité capitaliste ne sont pas compatibles. Tout cela amène à beaucoup de contradictions entre un discours revendiquant la liberté de décision et toujours plus de nouvelles normes, de nouveaux protocoles à respecter en moins de temps et avec moins de personnel. D'une part l'augmentation infinie de nouvelles normes amènent à penser que les institutions favorisent le respect des règles juridiques au développement d'une réflexion éthique. Alors même qu'on a montré qu'il était impossible de légiférer sur la singularité et la complexité de chaque fin de vie. La réflexion éthique permettrait, elle, de prendre des décisions au plus proche des volontés et intérêts du patient. (50)

Ainsi, les EHPAD sont sous le joug de pressions financières de plus en plus importantes. Lesquelles entraînent une réduction du personnel, une baisse du temps consacré par résident, moins de temps disponible pour communiquer en équipe, du matériel de soin de moins bonne qualité etc... autant de privations qui empêchent la prise en charge globale de la personne âgée. Ces coupes financières expliquent aussi les différences de qualité de prise en charge entre les pays nordiques et le nôtre. Ainsi, l'enveloppe pour la santé et le maintien de l'autonomie correspond à 4 points du PIB aux Pays Bas, 3 points au Danemark contre 1 point en France. Alors que, depuis 15 ans, la France s'efforce de proposer toujours de nouvelles aides comme a pu le montrer la création du 5^{ème} risque, aucune n'arrive à compenser les dépenses réelles (39). L'enveloppe destinée aux EHPAD, dédiée aux personnes dépendantes, dont font partie les personnes démentes, est donc considérée comme insuffisante. En effet, les budgets sont calculés sur les résultats obtenus par les

outils d'évaluation AGGIR et PATHOS (cf. figure 5 annexe). Ces dernières, selon la DRESS, estiment que 49% des résidents souffriraient de syndromes démentiels, et 35% des résidents auraient des troubles du comportement. Pourtant, les rapporteurs (39) estiment eux le nombre de personnes âgées victimes de démences entre 70 et 80%. Ces outils apparaissent alors inadaptés à l'évaluation des pathologies démentielles, entraînant une insuffisance de moyens pour répondre dignement aux besoins engendrés par ces pathologies. L'autre limite à calculer les budgets selon ces grilles est que les directeurs d'EHPAD reconnaissent qu'ils hésitent parfois à permettre au résident de recouvrer une partie de son autonomie. En effet, cela signifierait baisser ensuite le budget qui lui est adjoint et enfin ne pas donner les moyens aux soignants de conserver cette autonomie regagnée (39). On peut ajouter qu'en moyenne chaque soignant se charge de 10 à 14 toilettes le matin, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent consacrer que 30 minutes à chaque patient en moyenne, sans pause (39). Or chaque résident a des besoins et une dépendance qui lui sont propres. Ainsi une personne démente a souvent besoin de plus d'attention, est plus dépendante dans les actes du quotidien et requière une mobilisation plus importante des acteurs afin qu'ils puissent recueillir son assentiment (30) de telle sorte à la laisser décider tout en la protégeant. Il nous paraît logique de dire comme Eric Martinent (34) que les conditions d'organisation d'une structure ou un manque de soignants ne doivent pas justifier la contention d'une personne. Mais dans les faits, c'est ce qui est souvent réalisé car un soignant ne peut pas surveiller une personne qui déambule quand elle doit faire la toilette d'une autre personne dépendante.

Un autre problème réside dans le manque de formations du personnel. En effet, presque un EHPAD sur deux déclare avoir des difficultés à recruter contre un tiers en USLD (Unité de Soins Longue Durée) (39). Pourtant, C. Jarry, directeur de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées) dénonce que la première cause de maltraitance est bien le manque structurel de personnel (8). Finalement, pour combler le manque surtout d'aides-soignants, les directeurs se retrouvent obligés de demander aux salariés un glissement des tâches. Il s'agit souvent d'ASH (Agent de Service Hospitalier) qui se retrouvent « faisant fonction » AS (Aide-Soignant) sans bénéficier de la formation de cette profession. Or cette formation est indispensable puisqu'elle donne les clés pour comprendre et réagir au mieux aux différentes situations possibles.

Enfin, il serait inexact de dire qu'il n'existe aucun établissement où les personnes démentes ont une prise en charge globale alliant respect de leur bienfaisance et de leur autonomie. Ainsi, des unités dédiées aux troubles géronto-comportemento-psychiatrique existent. Ces dernières

comportent, la plupart du temps un nombre suffisant de personnel rendant possible la construction d'un parcours de vie avec des activités adaptées. Cependant, tout comme il y a un nombre insuffisant d'EHPAD en France pour accueillir la population qui en aurait besoin, ces unités ne peuvent accueillir que 40% des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et apparentées. De plus, ces dispositifs sont inégalement répartis sur le territoire avec un manque manifeste dans le sud de la France et les grandes villes (39). Nous pouvons évoquer le même problème pour les nouveaux modèles d'établissement d'accueil des pathologies démentielles évoquées dans la partie 3. Même si ces établissements se popularisent et que leur nombre augmente, les places y sont très rares et chères. (39) C'est pourquoi un développement massif doit avoir lieu afin d'accueillir toutes les personnes qui en ont besoin mais encore une fois cela nécessite des fonds qui ne sont pas encore débloqués.

Ces multiples contraintes en augmentation ont d'ailleurs amené les soignants à manifester leur mécontentement à plusieurs reprises ces dernières années. Selon eux, ils n'ont plus la possibilité de soigner dignement, de prendre soin selon le respect des quatre principes et expriment un épuisement professionnel. L'estime de soi du soignant s'en trouve altérée, pouvant aller jusqu'à provoquer une iatrogénie du soin. Donc, au lieu de prendre soin d'une personne vulnérable, le soignant commet des erreurs et accroît la fragilité de la personne.

Finalement, il faut bien considérer toutes les limites à l'association de la protection et du respect de la liberté de décision de la personne âgée démente. Malgré qu'elles soient nombreuses et parfois complexes à défaire, nous avons vu qu'ils existent des solutions et il est temps de se pencher sur ces dernières, d'autant plus que le nombre de personnes âgées dépendantes et démentes va augmenter considérablement dans les années à venir.

VI. Annexe.

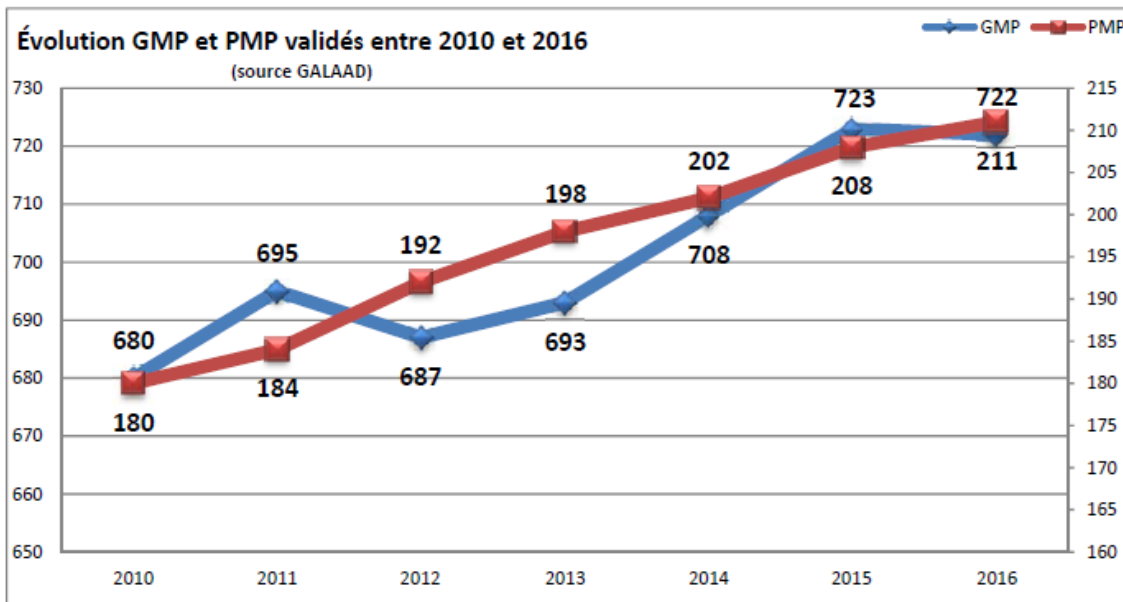


Figure 1 : diagramme sur l'évolution de la dépendance basée sur les outils PMP et GMP

Tableau 2 – Consentement de la personne pour vivre en institution

Consentement de la personne pour vivre en institution (n = 58)		
Personnes institutionnalisées malgré l'expression d'un net refus	Personnes institutionnalisées sans qu'on leur ait demandé leur avis	Consentantes
19 %	45 %	36 %
64 %		

Figure 2 statistiques sur le consentement de la personne pour vivre en institution

États	Ratification convention d'Oviedo	Législation sur les DA	Rédaction de DA en %
États-Unis	Non concerné	1991	80–90 : 4–17 %
Canada	Non concerné	Toutes les Provinces sauf Nunavut	47 % 80 % en parlent directement au médecin
Allemagne		2009	10 % en moyenne
Autriche		2006	
Belgique		2002	50 % mais en maison de retraite
Danemark	1999	1998	
Espagne	1999	2002	0,2 % 7 % en parlent au médecin
Finlande	2009	1999–2005	
France	2011	2005–2016	2,5 %
Hongrie	2002	1997	
Italie	Signature 1997 Pas de ratification	Pas de lois sur fin de vie mais d'euthanasie illégale	
Pays bas	Signature 1997 Pas de ratification	1995–2002	5 % 47 % en parlent directement au médecin

Figure 3 Tableau sur les taux de rédaction des directives anticipées en Europe et Amérique du Nord

SCHÉMA GUIDANT LES ÉTAPES DU QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE DEVANT TOUT CAS CLINIQUE
(EXTRAIT DE LA "DIGNITÉ EN INSTITUTIONS GÉRIATRIQUES, QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES DES SOIGNANTS"
GROUPE RIDUL éthique, Société de Gériatrie de l'Est)

- 1 Repérer les différents acteurs mis en jeu dans le cas clinique (famille, patient, soignants, autres).
- 2 Repérer le référentiel de chacun : en référence à quelles valeurs, à quelles idées, chaque acteur peut-il intervenir ?
- 3 Repérer les différents conflits émergents ou potentiels du cas clinique, quels acteurs impliqués dans ces conflits ?
- 4 Essayer d'expliquer ces conflits en les reliant au référentiel de l'acteur concerné.
- 5 Imaginer toutes les solutions théoriques possibles.
- 6 Faire la critique de toutes ces solutions théoriques en en cherchant les limites dans le contexte de la vie pratique.
- 7 Essayer de faire émerger la meilleure des solutions théoriques qui pourrait être appliquée dans la pratique.
- 8 S'attacher à prévoir les conditions d'une réévaluation régulière de cette solution après sa mise en pratique.

Figure 4 : étapes du questionnement éthique devant tout cas clinique

PATHOS : évalue la mobilisation sanitaire requise en fonction des pathologies présentées par les résidents des EHPAD.

PMP (Pathos Moyen Pondéré) : niveau moyen de besoin en soin pour l'établissement, plus il est élevé, plus le financement de l'EHPAD par l'assurance maladie sera important.

AGGIR (Autonomie, Gériatrie, Groupes Iso Ressources) : estime le niveau de perte d'autonomie de chaque résident en EHPAD. L'agrégation des niveaux de dépendance des résidents est faite au niveau de la structure, afin d'estimer son niveau de GIR Moyen pondéré (GMP).

Figure 5 : définitions

VII. Bibliographie.

- (1) 3473.pdf. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://www.espace-ethique.org/printpdf/3473>
- (2) Actes_des_2e_rencontres_scientifiques_aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie_15-16_02_2012.pdf. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse [https://www.cnsa.fr/documentation/actes des 2e rencontres scientifiques aide a l'onomie et parcours de vie 15-16 02 2012.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/actes_des_2e_rencontres_scientifiques_aide_a_lautonomie_et_parcours_de_vie_15-16_02_2012.pdf)

- (3) Appelbaum, P. S. (1998). Ought we to require emotional capacity as part of decisional competence? *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8(4), 377-387. <https://doi.org/10.1353/ken.1998.0024>
- (4) Arrêt n° 1236 du 15 décembre 2011 (10-25.740)—Cour de cassation—Première chambre civile | Cour de cassation. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse https://www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/premiere_chambre_civile_568/1236_15_21799.html
- (5) Auzzino, D. T. (2009). La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD. *Gerontologie et societe*, 32 / n° 131(4), 99-121.
- (6) BILLE, M. (2014). *La société malade d'Alzheimer*. Eres.
- (7) Blanchard, F. (2013). La fin de vie des personnes âgées : À propos de la révision de la loi LEONETTI. *La Revue de Gériatrie*, 12.
- (8) Boissières Françoise. (2014). *De la maltraitance à la bientraitance / Françoise Boissières-Dubourg (2e édition)*. Lamarre.
- (9) Brami, G. (2013). Les paradoxes de l'évolution des ehpad. *Empan*, n° 91(3), 56-61.
- (10) Brochure_alzheimer_ethique_en_questions.pdf. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/brochure_alzheimer_ethique_en_questions.pdf
- (11) Cardin, H. (2014). La loi du 4 mars 2002 dite "loi Kouchner". *Les Tribunes de la sante*, n° 42(1), 27-33.
- (12) Carpe Diem—Centre de ressources Alzheimer—Un regard différent, une approche différente. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://alzheimercarpediem.com/>
- (13) Charland, L. C. (1998). Appreciation and emotion : Theoretical reflections on the MacArthur Treatment Competence Study. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8(4), 359-376. <https://doi.org/10.1353/ken.1998.0027>
- (14) Coquelet, A. (2015). *LE DROIT ET LA MALADIE D'ALZHEIMER*. 88.
- (15) Dresser, R. (1995). Dworkin on Dementia : Elegant Theory, Questionable Policy. *Hastings Center Report*, 25(6), 32-38. <https://doi.org/10.2307/3527839>
- (16) Dworkin, R. (1986). Autonomy and the Demented Self. *The Milbank Quarterly*, 64, 4-16. JSTOR. <https://doi.org/10.2307/3349959>
- (17) Ehpad-2.pdf. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ehpad-2.pdf>

- (18) F, B. (2009). [What are the ethics of Alzheimer disease?]. *Soins. Gerontologie*, 80, 24-24.
- (19) Foureur, N. (2016). Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées. *Gerontologie et societe*, 38 / n° 150(2), 141-154.
- (20) Fraisse Geneviève. (2017). *Du consentement ; suivi d'un épilogue inédit Et le refus de consentir ? : Essai / Geneviève Fraisse ([Édition augmentée])*. Éditions du Seuil.
- (21) Garnier, J.-C., Chopard, J.-L., Pili-Floury, S., & Samain, E. (2009). Information et consentement aux soins de la personne vulnérable en France. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 28, 575-578. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2009.04.009>
- (22) Gzil, F., Rigaud, A.-S., & Latour, F. (2008). Démence, autonomie et compétence. Éthique publique. *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, vol. 10, n° 2, Article 10, n° 2. <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.1453>
- (23) Hirschman, K. B., Joyce, C. M., James, B. D., Xie, S. X., & Karlawish, J. H. T. (2005). Do Alzheimer's Disease Patients Want to Participate in a Treatment Decision, and Would Their Caregivers Let Them? *The Gerontologist*, 45(3), 381-388. <https://doi.org/10.1093/geront/45.3.381>
- (24) Hirschman, K. B., Xie, S. X., Feudtner, C., & Karlawish, J. H. T. (2004). How does an Alzheimer's disease patient's role in medical decision making change over time? *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 17(2), 55-60. <https://doi.org/10.1177/0891988704264540>
- (25) Insee—Institut national de la statistique et des études économiques. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/accueil>
- (26) Jaworska, A. (1999). Respecting the Margins of Agency : Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy & Public Affairs*, 28(2), 105-138. <https://doi.org/10.1111/j.1088-4963.1999.00105.x>
- (27) *Journal International de Bioéthique*, Éditions Eska, Paris, no 3, septembre 2007 et *Revue Générale de Droit Médical* no 23, 2007. (2008). *Médecine & Droit*, 2008(89), 59. <https://doi.org/10.1016/j.meddro.2008.02.006>
- (28) Lacour, C. (2009). La personne âgée vulnérable : Entre autonomie et protection. *Gerontologie et societe*, 32 / n° 131(4), 187-201.
- (29) Larousse, É. (s. d.). Larousse.fr : Encyclopédie et dictionnaires gratuits en ligne. Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/>

- (30) L'Association médicale mondiale intègre le principe d'assentiment | article | Espace éthique/Ile-de-France. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/lassociation-medicale-mondiale-integre-le-principe-dassentiment>
- (31) Le Blog des Maisons de Crolles. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://blog.fondation-ove.fr/maisonsdecrolles/>
- (32) Le projet individuel ou personnalisé. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://metiers.action-sociale.org/pratiques/projet-individuel-personnalise>
- (33) Le serment d'Hippocrate. (2019, mars 22). Conseil National de l'Ordre des Médecins. <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
- (34) MARTINENT, É. (2013). De la contention de personnes en état de vulnérabilité : Les aspects juridiques du soin. De la contention de personnes en état de vulnérabilité : Les aspects juridiques du soin, 103, 35-38.
- (35) Marzano, M. (2006). Je consens, donc je suis.... Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.marza.2006.01>
- (36) Mazzocato, C., & Séchaud, L. (2016). Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées. L'expérience d'un service universitaire d'oncologie médicale. *Bioethica Forum*, 9(3), 111-112.
- (37) Moutel, G. (s. d.). Information et consentement en pratiques de soins.
- (38) Müller, R., Vaucher, M., Pindado, M., Zbinden, E., Disch, C., Michon, A., & Helio, C. (2007). Une intervention infirmière novatrice en psychiatrie gériatrique. Impact sur les représentations chez les soignants et les proches des patients. *Recherche en soins infirmiers*, N° 89(2), 122-129.
- (39) Nationale, A. (s. d.). Rapport d'information déposé en application de l'article 145 du règlement, par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (Mme Monique Iborra et Mme Caroline Fiat). Assemblée nationale. Consulté 29 août 2020, à l'adresse http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-soc/l15b0769_rapport-information
- (40) Pain, B. (2010). Les incertitudes de la bientraitance. Ou comment prendre soin de la personne âgée démente ? *Esprit*, Juillet(7), 153-170.

- (41) Portes, L. (1955). Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950. A la recherche d'une éthique médicale. Paris: Masson et PUF, 163.
- (42) Quinche, F. (2005). Respect du droit et de l'autonomie ou bienfaisance ? *Éthique & Santé*, 2(1), 41-45. [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(05\)80507-0](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(05)80507-0)
- (43) Refus de soins : De la confrontation à la négociation | article | Espace éthique/Ile-de-France. (s. d.). Consulté 29 août 2020, à l'adresse <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/refus-de-soins-de-la-confrontation-la-negociation>
- (44) Rosin, A. J., & Dijk, Y. van. (2005). Subtle ethical dilemmas in geriatric management and clinical research. *Journal of Medical Ethics*, 31(6), 355-359. <https://doi.org/10.1136/jme.2004.008532>
- (45) Sexualité : Pourquoi les malades d'Alzheimer doivent poursuivre leur vie sexuelle. (s. d.). leplus.nouvelobs.com. Consulté 29 août 2020, à l'adresse <http://leplus.nouvelobs.com/contribution/785620-sexualite-pourquoi-les-malades-d-alzheimer-doivent-poursuivre-leur-vie-sexuelle.html>
- (46) Thomas, S., & Hazif-Thomas, C. (2014). Liberté d'aller et venir en EHPAD : Sommes-nous des hors la loi ? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 14(83), 275-284. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2014.05.007>
- (47) Thorez, D., Noël, J.-L., Montgolfier, S. de, & Dastumer, B. L. (2009). Le libre choix du patient dément en institution. *Gerontologie et société*, 32 / n° 131(4), 131-146.
- (48) Villez, A. (2007). EHPAD. *Gerontologie et société*, 30 / n° 123(4), 169-184.
- (49) WONG, C. (2012). Démence : Garantir la liberté. *Démence: garantir la liberté*, 45, 8-15.
- (50) Zeisser, M., & Weber, J.-C. (2016). Les directives anticipées : Un semi-échec transitoire ? *Éthique & Santé*, 13(3), 156-163. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.04.001>