



Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

La réflexion éthique

PROMOTION DE L'AMÉLIORATION
DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES
Dans le cadre du programme MobiQual





- Dans le cadre d'une activité professionnelle orientée vers le soin, l'éthique comprend l'ensemble des réflexions et interrogations portant sur la **valeur et les conditions d'exercice du soin**
 - Comment les soignants doivent-ils se comporter, agir, être envers ceux dont ils prennent soin, au quotidien et devant une situation complexe ?
 - Comment doivent-ils se comporter entre eux ?
 - En institution, comment articuler les dimensions individuelles et collectives ?



« Comment, devant cette personne vulnérable, malade et perdant souvent ses capacités cognitives, reconnaître son entière humanité et maintenir ou restaurer sa dignité ?

Savoir que nous partageons la même humanité, réfléchir et agir en conséquence. »

Pr François Blanchard



1. Principe d'humanité et de dignité

- La qualité d'être humain et la dignité de chacun sont inaliénables, quels que soient son état, sa situation, son histoire

2. Principe de solidarité

- La responsabilité collective d'aide mutuelle et la responsabilité envers le plus vulnérable de lui porter assistance

3. Principes d'équité et de justice

- La reconnaissance et le respect des droits de chacun

4. Principe d'autonomie

- Chacun doit pouvoir gouverner sa vie librement, y compris dans les actions les plus quotidiennes et dans les choix thérapeutiques proposés



- **Elle permet de prendre du recul, de la distance face à des situations complexes**
 - Les situations complexes se situent dans des zones d'incertitude juridique ou réglementaire ou lorsque des logiques de valeurs contradictoires sont à l'œuvre
 - La réflexion éthique aide alors à analyser et clarifier les éléments de complexité au regard des systèmes de valeur de chacun, en amont ou en aval de la décision

« L'éthique est une interrogation, une inquiétude, un « sursaut » devant les situations où la personne humaine est menacée dans sa dignité et celles où l'injustice bafoue la solidarité »

Pr François Blanchard



- Elle permet à chacun de s'interroger sur **le sens et les valeurs qui guident l'acte de soin, les pratiques, au-delà d'une logique d'action purement technique**
 - Elle contribue à rééquilibrer l'investissement relationnel sans désinvestir le soin technique
 - Elle permet de changer le regard porté sur les personnes démentes
- Elle permet de tenter d'analyser, de comprendre les **souhaits, les motivations de celui qui reçoit le soin**
 - En se référant à des décisions anticipées, à l'histoire de vie de la personne, etc.
 - En considérant la personne comme décisionnaire de ses choix

« Comprendre et accepter l'autre, le voir au-delà de ce qu'il est, et déculpabiliser en sortant de son pouvoir suprême de guérisseur infailible »

Patricia Joly, infirmière - EREMA mars 2011



- Elle permet, au sein d'une équipe, de définir **ensemble**, de manière collégiale et pluridisciplinaire, des enjeux et des alternatives, et de les **partager**
 - Elle renforce les relations de confiance et contribue à la cohérence dans les décisions et à la cohésion de l'équipe
 - Elle contribue à impulser une dynamique de responsabilisation des équipes et à valoriser la parole des professionnels
- Elle permet d'établir un cadre dans lequel sera **mise en œuvre** la décision la plus « juste » possible



- **La maladie d'Alzheimer est un enjeu de réflexion éthique (1)**
 - Parce qu'elle exige une vigilance accrue dans l'affirmation de la persistance du sujet alors que la raison vacille, que la vulnérabilité s'accroît
 - Parce qu'elle pose la question du sens quand la vie de celui qui en est atteint semble le perdre : perte d'autonomie, perte des repères, perte de ses facultés de raisonnement, oubli des mots, dissolution ou transformation des liens affectifs, oubli de sa propre identité...
 - Parce que la société toute entière doit s'interroger sur son engagement à prendre soin des plus vulnérables, bien au-delà du constat simpliste du « problème de santé publique » qu'est la maladie d'Alzheimer

« Parce que à force d'être trop, trop nombreux, trop lourds, trop pénibles, trop agressifs, trop agités, trop malades, trop chers, ils deviennent de trop »

Dr Geneviève Demoures



- **La maladie d'Alzheimer est un enjeu de réflexion éthique (2)**
 - **Parce que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne cessent d'interroger les soignants sur le sens de leur mission, de bouleverser leurs certitudes**
 - Accompagner la vie, empêcher de mourir, s'acharner ou ne rien faire ?
 - Soigner, guérir, soulager, prendre en charge, garder, placer, héberger ?
 - Prévenir les chutes, la dénutrition, les escarres, les « fugues », les infections ? Les laver, les changer, les nourrir, les occuper ?
 - Contenir les troubles ?
 - Protéger, laisser faire ou interdire ?
 - Oser faire le pari du sens ?
 - Privilégier le soin technique, la rationalité, les règles d'hygiène, au prix de la relation humaine, au risque de décider pour les patients ?
 - Privilégier le confort des équipes au prix de celui des patients ?

« Une réflexion éthique sur le soin se nourrit de la proximité de la rencontre.

Une rencontre avec celui qui se perd, qui ne sait plus, qui se trompe, qui s'angoisse, qui a peur, qui a honte, qui va mourir ; qui ne sait plus le dire, et qui va tenter avec l'énergie du désespoir de nous communiquer sa souffrance, mais aussi de partager des instants de tendresse. »

Dr Geneviève Demoures



- **Une méthodologie en 4 phases**

- 1. Faire émerger le questionnement en définissant la place de la réflexion éthique dans le projet d'établissement**
- 2. Ouvrir l'établissement sur les ressources de proximité**
- 3. Élaborer un cadre, un dispositif adapté pour accompagner le questionnement**
- 4. Pérenniser la démarche**

« La réflexion éthique est un projet managérial à part entière. L'engagement de la hiérarchie et la mobilisation d'acteurs pluridisciplinaires par cette même hiérarchie sont incontournables »

Patricia Joly, infirmière - EREMA mars 2011



1. Faire émerger le questionnement en définissant la place de la réflexion éthique dans le projet d'établissement (1)

- **L'inscription de la réflexion éthique dans un établissement nécessite une volonté politique forte de la part de la direction**
 - Le directeur n'est pas nécessairement porteur, mais il favorise la mise en place de la réflexion éthique en créant les conditions nécessaires à son déploiement
 - Elle n'apparaîtra légitime que si le management est le premier à interroger le caractère respectueux de ses pratiques de direction et d'encadrement vis-à-vis des professionnels
 - La direction définit la répartition des responsabilités et identifie les responsables décisionnels
 - La direction doit s'assurer que les organisations internes et les pratiques correspondent à la dignité des personnes hébergées et soignées, au respect de leurs droits. Elle doit aussi être vigilante sur les manquements ou les abus



1. **Faire émerger le questionnement** en définissant la place de la réflexion éthique dans le projet d'établissement (2)

- **La démarche de réflexion éthique est construite en lien avec l'ensemble des instances et dispositifs de management** (conseil d'administration, comité d'entreprise, comité d'hygiène, sécurité et conditions de travail, démarche bientraitance, démarche qualité, etc.)
- **La direction favorise l'implication des cadres** (médecin coordonnateur, responsable qualité, cadre infirmier, etc.)
 - Ils sont l'interface incontournable entre la direction et les équipes de proximité



1. Faire émerger le questionnement en définissant la place de la réflexion éthique dans le projet d'établissement (3)

- D'éventuels éléments de résistance à la mise en œuvre de la démarche éthique doivent être identifiés et pris en compte
 - La capacité et la disponibilité des équipes à assumer un temps de réflexion éthique
 - Degré d'autonomie, d'initiative, d'engagement des équipes
 - Immobilisme avec ancrage dans les pratiques et les habitudes traditionnelles
 - Le climat social : plaintes sur les conditions de travail (manque de personnels, de qualification, de formation, mauvaise circulation de l'information, dysfonctionnements divers, etc.)

... / ...



1. **Faire émerger le questionnement** en définissant la place de la réflexion éthique dans le projet d'établissement (4)

- **D'éventuels éléments de résistance à la mise en œuvre de la démarche éthique doivent être identifiés et pris en compte (suite)**
 - **La capacité à se laisser interpeller par les personnes prises en soin et leurs familles**
 - **La capacité à se laisser interpeller par un regard extérieur**
 - Protection de soi et difficulté à admettre ses propres limites
 - Peur du jugement



2. Ouvrir l'établissement sur les ressources extérieures

- **Participation des acteurs de l'établissement à des instances extérieures** (Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer EREMA, espace ou comité éthique régional, etc.)
- **Personnes ressources non impliquées directement dans la situation**



3. Élaborer un cadre, un dispositif adapté pour accompagner le questionnement éthique

- **Identifier des objectifs opérationnels**
 - Aider ou soutenir un positionnement professionnel en amont d'une décision
 - Analyser le positionnement professionnel dans des situations complexes
 - Réfléchir sur des thématiques prégnantes au sein de l'établissement (refus de soin, fin de vie, droit au risque, etc.)
- **Définir des temps et des espaces dédiés**
- **Rappeler et garantir les principes de fonctionnement pour favoriser une circulation libre de la parole** : pluralité des regards, neutralité, confidentialité, indépendance, bienveillance, engagement de chacun, etc.



4. Pérenniser la démarche

- **Communiquer** autour de l'instance éthique mise en place
- Inscrire la démarche dans le **plan de formation continue**
- Prendre en compte la participation des professionnels dans leur **temps de travail**
- **Assurer les moyens logistiques et financiers**
- **Évaluer les effets induits** sur les personnes accompagnées, les professionnels et les autres acteurs
 - Dans le cadre de l'évaluation interne
 - Mise en place d'éléments de suivi (nombre de réunions, thèmes, nombre de professionnels, etc.)



- **Les étapes**

- 1. Identifier une situation complexe nécessitant une réflexion éthique**
- 2. Devant une situation complexe concernant un sujet fragile (surtout si un processus vital est engagé)**
- 3. Mettre en œuvre une réflexion multidisciplinaire**
- 4. Prendre la décision**
- 5. Réévaluer la décision après sa mise en pratique**



1. Identifier une **situation complexe** nécessitant une réflexion éthique : des exemples

- La personne refuse son **entrée dans l'établissement** alors que ses proches affirment qu'elle ne peut plus vivre seule chez elle
- La personne refuse des **traitements** pourtant essentiels à sa santé
- La personne refuse de se **laver** de façon réitérée
- La personne refuse de **manger**, s'exposant à une risque de dénutrition et de déshydratation
- Ses proches **cachent** à la personne un événement familial douloureux pour la « protéger » et demandent la complicité du personnel de l'établissement
- La personne déambule et **risque de chuter**, la responsabilité du directeur de l'établissement étant engagée en cas d'accident
- Deux résidents entretiennent une **relation sexuelle** qui choque les proches et certains membres de l'équipe



2. Devant une **situation complexe** concernant un sujet fragile (surtout si un processus vital est engagé)

- Identifier et nommer les angoisses de chacun des acteurs permet de les objectiver, de les réduire et permet donc un débat plus clair, plus serein
- Les conflits éthiques naissent souvent d'un conflit de valeurs, comme par exemple :
 - Le respect de la volonté du sujet versus la protection de celui qui se met en danger
 - L'équité dans le temps donné à chacun versus accorder tout le temps nécessaire à celui qui est en fin de vie
- Identifier ces valeurs en conflit permet un choix mieux éclairé



3. Mise en œuvre d'une **réflexion multidisciplinaire**

- **Identifier les acteurs concernés** (le résident, ses proches, les professionnels médicaux et non médicaux, etc.)
- **Permettre à chacun d'exprimer ses idées**, ses valeurs, sans jugement
- **Formuler par oral et par écrit le questionnement**
- Imaginer, **élaborer ensemble des solutions théoriques**
- **Faire la critique de ces solutions théoriques** dans le contexte de la vie dans l'établissement
- **Tenter de faire émerger la meilleure des solutions théoriques** qui pourrait être appliquée dans la pratique
- Prévoir d'emblée les conditions de la **réévaluation régulière de cette solution** après sa mise en pratique
- Éventuellement, **demander l'aide d'une personne extérieure** à l'établissement ou soumettre la question à une instance extérieure **pour éclairer la décision**



4. Prendre la décision

- **Le processus de décision qu'est la réflexion multidisciplinaire ne doit pas être confondu avec la décision elle-même dont la responsabilité doit être assumée par une personne**
 - Le médecin en cas de décision d'ordre médical
 - Le directeur de l'établissement, etc.

5. Réévaluer la décision après sa mise en pratique

Les conséquences pratiques de la décision doivent être partagées et assumées par l'ensemble de l'équipe



- **Démarche pour une décision éthique** (d'après le Dr Jean-Marie Gomas)

Trois étapes :

1. Inventaire
 2. Délibération interdisciplinaire
 3. Décision
- **La grille de questionnement éthique** (Renée Sebag-Lanoé)



1. Inventaire précis

- Des données techniques et scientifiques
- Des données cliniques
- Des ressources humaines disponibles
- De l'environnement physique et des possibilités
- De ce que dit ou ne dit pas le droit

Données concernant le malade

- Le malade
- La maladie
- La famille et l'entourage

Données concernant les acteurs du soin

- Le médecin prescripteur
- Les soignants et les autres acteurs
- Le cadre déontologique, légal, et le lieu de soin



2. Délibération interdisciplinaire

- Elle nécessite du temps, organisé et voulu
- Elle nécessite un espace de parole vraie et de vraie parole
- Elle nécessite une maturation des acteurs du soin (discussion interdisciplinaire +++)



3. La décision

- **Élaboration** d'un acte mono-disciplinaire sous l'autorité du référent concerné
 - Explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire
- **Consignation par écrit de la décision** dans un document accessible et **faire connaître** la décision à l'ensemble des acteurs concernés
- **Organisation**
 - De l'annonce de la décision au malade, avec consentement éclairé
 - Des stratégies pour chacun des acteurs
- **Programmation** de la réévaluation, avec nouvel inventaire



- **Quelle est la maladie principale de ce patient ?**
- **Quel est son degré d'évolution ?**
- **Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?**
- **Est-il facilement curable ou non ?**
- **Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?**
- **Que dit le malade, s'il peut le faire ?**
- **Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?**
- **Quelle est la qualité de son confort actuel ?**
- **Qu'en pense la famille ? (tenir compte de...)**
- **Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?**

* d'après Renée Sebag-Lanoé



- **L'éthique doit accompagner le soignant dans ses gestes et ses comportements au quotidien (1)**
 - **Respecter chacun dans son identité de femme ou d'homme, avec sa personnalité propre, son histoire personnelle et familiale**
 - Se comporter avec respect, politesse et courtoisie et éviter tout propos ou comportement agressif, humiliant
 - Respecter ses valeurs, ses croyances, ses convictions, sa volonté, sans jugement
 - Respecter son droit au risque, son droit au choix
 - Rester à l'affut et alerter de tout abus envers la personne
 - **Reconnaître chacun dans son identité de malade**
 - Par une analyse professionnelle de ses comportements, de ses facultés, de ses limites, de sa souffrance physique et psychique
 - Par des soins adaptés et cohérents



- **L'éthique doit accompagner le soignant dans ses gestes et ses comportements au quotidien (2)**
 - **Entendre la personne, dans toutes ses formes d'expression et donner du sens aux mots, aux comportements**
 - En gardant à l'esprit que, quel que soit le stade de la maladie, la personne est encore capable de s'exprimer
 - En adaptant son mode de communication aux capacités de compréhension de la personne : langage verbal, regard, toucher...
 - En aidant la personne à exprimer ses besoins, ses désirs, ses choix, ses peurs, ses émotions...
 - En respectant ses souhaits, en restant à l'écoute de ses refus, de ses oppositions
 - En demandant l'avis de tiers bienveillants lorsque la communication devient difficile



- **L'éthique doit accompagner le soignant dans ses gestes et ses comportements au quotidien (3)**
 - **Rassurer la personne**
 - Par des paroles et des comportements bienveillants
 - En favorisant un environnement paisible
 - En tentant de soulager la souffrance, dans toutes ses formes
 - En répondant à ses besoins affectifs, en respectant son intimité
 - En partageant du plaisir, des moments de gaieté
 - En répondant à ses appels sans lui imposer des attentes interminables, y compris la nuit
 - En l'informant sur les soins, les activités, les visites à venir, etc.



- **L'espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA)**
 - **L'EREMA est issu de la mesure 38 du plan Alzheimer 2008-12**
 - **Parmi ses missions...**
 - Être un lieu de ressources pédagogiques et documentaires et d'identification des personnes ressources
 - Se mettre au service des espaces de réflexion éthique régionaux ou inter-régionaux, des CMRR, contribuer à la mutualisation des expériences et établir des liens de travail formels
 - Poursuivre et approfondir les travaux déjà engagés sur les questions éthiques soulevées par la MA ou apparentée (rencontres, veille éthique, enseignement)
 - Mettre en place une recherche psycho-sociale sur les conditions optimales pour recueillir l'avis de la personne malade
- **Des espaces de réflexion éthique régionaux, locaux, etc.**