



Les défis de la démence au quotidien: Approche semi-intuitive des aspects éthiques

Séminaire d'automne de la SSEB-SGEB

Bigorio, 27 novembre 2015

François Loew

Entre casuistique, principisme, éthique du *care* et éthique narrative

Etudes de «cas» en gériatrie et soins palliatifs:

- multidisciplinarité,
- approche bio-psycho-sociale,
- biographie

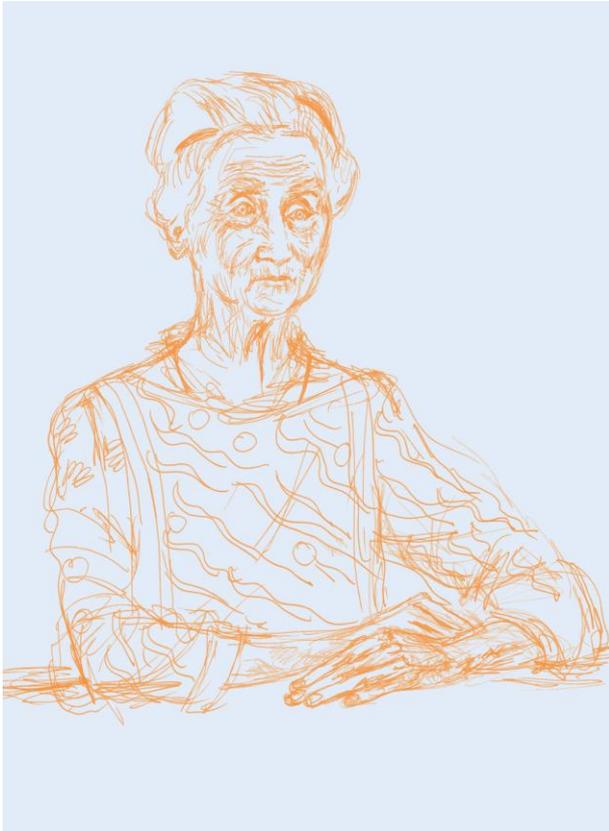
Aspects psychologiques et relationnels implicites ou explicites

Pragmatisme



N. Léry 1990, H. Doucet 2001, A Mauron 2004, J McCarthy 2003,
TL Beauchamp & JC Childress 2008, P Paperman & S Laugier 2011,...

Vulnérabilité particulière des personnes avec démence



- Respecter son *autonomie*
- Respecter ses *choix*
- Favoriser l'expression de son *libre-arbitre*
- ... au prix d'un certain *risque* pour elle-même
- ... et d'un *inconfort moral*
 - pour les professionnels
 - pour les proches

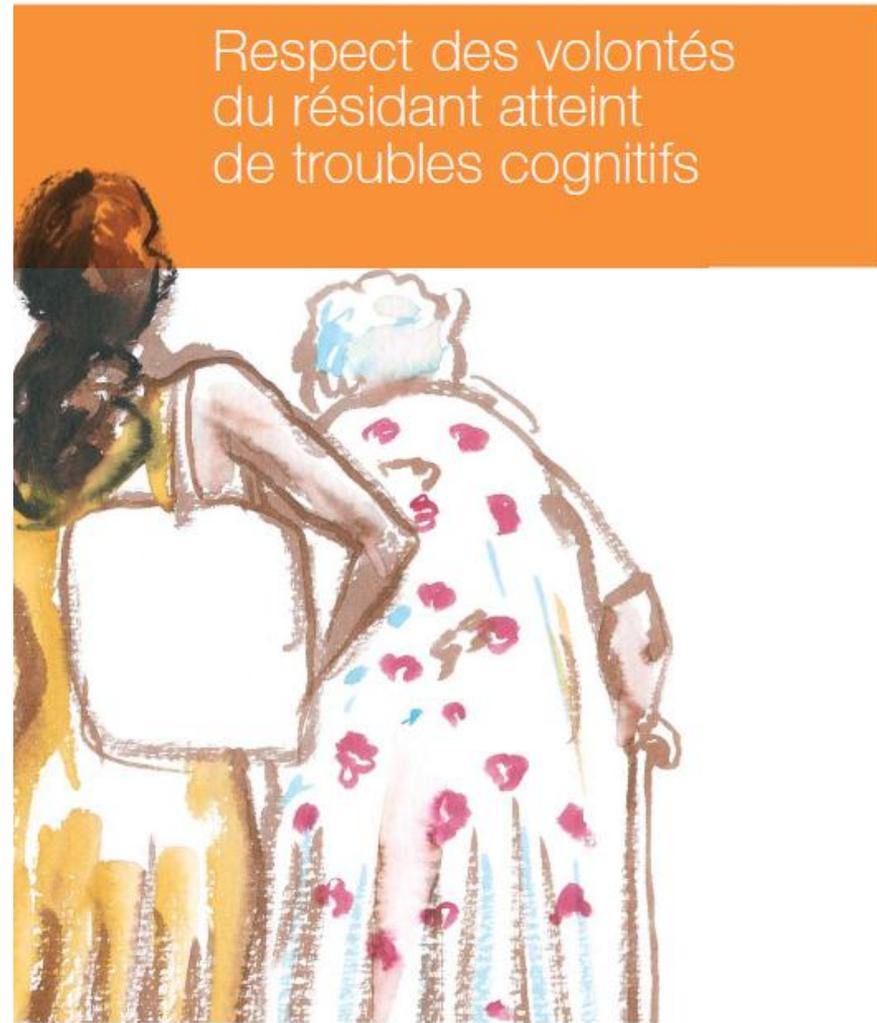
Charte éthique de la Fédération Genevoise des EMS (2009)

Document

- **Distribué à tous les professionnels des EMS genevois...**
- **Facile à lire...**
- **A visée de pédagogie éthique...**

- **Concepts**
- **Bases méthodologiques**
- **6 situations réelles discutées**

www.fegems.ch/éthique
/ recommandations
(2013)



Cet homme veut marcher...

- Perte du langage, ne reconnaît plus ses proches. Marche beaucoup.
- Après une fracture du fémur opérée, ceinture abdominale sur fauteuil:
=> Inconfort, veut se déplacer.
- Après quelques semaines, selon l'ergothérapeute, peut marcher seul.



Question: faut-il lever la contention ?

L'épouse exige :

contention ou accompagnement aux déplacements...
ou «plainte pour maltraitance» !

Contrainte ou risque ?

Réunion interdisciplinaire...



- Le résident (*volonté explicite*):
se déplacer librement, sans accompagnement
- Les professionnels et le médecin: *risque* de blessure due à la contention, anxiété du résident
- L'épouse représentante thérapeutique ne veut plus revivre une hospitalisation et une opération ! Elle exige la *sécurité* et son accompagnement à tous les déplacements.

Démarche éthique et valeurs



- Son droit fondamental à la *liberté de mouvement*
- *Sa volonté : explicite ? présumée ? désirs ?*
- Contention => inconfort, douleurs risque de chutes:
Sécurité à tout prix ?
Principe de *non-malfaisance*.
- Procédures légales et règlements cantonaux
- *Partenariat*, reconnaissance des *liens* avec l'épouse,
du *temps* pour décider

Décision: un troisième scénario technique



Le poids du proche aidant-RT

- Mme P. 91 ans, démence sévère, perte du langage, grabataire, IC et IC, escarres, douleurs. Tr. électrolytiques => prises sang
- Traitement: sonde d'alimentation, nitrés, diurétiques, potassium selon résultats sang, héparine, morphine 5 gtt /24h.
- La fille cheffe d'orchestre qui surveille tout, agit, décide de tout.
- Le médecin : «je ne veux pas laisser Mme P. mourir d'une infection pulmonaire».
- Gouvernante, physio respiratoire, Infirmières 7/7 à 2, épuisées.



Complexité des conflits de valeurs

Mme P.

Histoire de vie ?

Volonté
Présumée ?

Code Civil 2013

Valeurs ?
Préférences ?

La fille de
Mme P.

Fidélité
(promesse)

Amour
filial

Peur de la
perte

Médecin
Soignants

Compétences
Soins palliatifs

ASSM 2004, 2012

Interdisciplinarité

ASSM 2004 rev

Communication

Sollicitude
Relation

Bienfaisance

Non
malfaisance

Vérité

Dignité

SSE



Un cadre légal inopérant

- Est-il possible (réaliste) pour les infirmières d'évoquer la *volonté présumée* de Mme P. face à sa fille
 - son *pouvoir légal* de représentante thérapeutique ?
 - son *pouvoir* de décision sur l'attitude médicale ?
 - ses convictions et ses *valeurs* («je lui ai promis de la garder jusqu'à la sa mort») ?
 - *l'histoire* de sa famille et sa *culture* ?
- Des DA auraient-elles été concevables ? Utiles ?



«Promouvoir les directives anticipées...»

Plan cantonal Alzheimer, Genève 2015

1. *Comment informer* de ce droit-liberté ?
2. *Doit-on anticiper* son futur éventuel d'incapacité de discernement ? Priorité au *présent* (projet de vie-projet de soins anticipés ?
3. Le responsable thérapeutique: *responsabilité, bienveillance*, décision partagée
4. Connaître *l'échelle des valeurs* de la personne pour interpréter ses DA (ASSM 2012)
5. DA, *volontés orales* et *volonté présumée* : une tension éthique fréquente



Des directives anticipées à l'épreuve de la parole

- ❖ Résidente de 82 ans, depuis 2 ans dans l'EMS, hospitalisée 2 fois pour pneumonie. Troubles cognitifs modérés.
- ❖ Au retour de la deuxième hospitalisation, DA très claires il y a 9 mois avec les infirmières : «refus d'hospitalisation, mourir à l'EMS, pas d'acharnement thérapeutique».
- ❖ Pneumonie avec dyspnée aiguë, confuse. Elle articule «... veux aller à l'hôpital...».

Directives anticipées et démence ...

- *Utilité* de l'anticipation (soignants, familles)
- *Liberté* d'anticiper ou non (aspects psychologiques)
- Tentative de *contrôle de son avenir* vs. acceptation de *l'incertitude*





Communiquer avec la personne démente: Intuition ? Sagesse pratique ?

Cette femme de 86 ans, modérément démente, demande continuellement des nouvelles de son fils décédé récemment...

Le médecin répète plus de 15 fois: «Il est décédé»
(*principe de vérité, respect de sa relation avec son fils*)
=> pleurs difficiles à supporter par l'équipe soignante.

Une infirmière propose de lui faire porter la robe noire des funérailles (*intuition de communication*).
=> elle parle toujours de son fils mais ne demande plus de ses nouvelles..

J McCarthy, *Principlism or narrative ethics: must we choose between them ?* J Med Ethics 2003



Communiquer avec une personne démente

- + Sa biographie
- + Une personne unique, une histoire unique
- + Etre en relation avec
- + Etre avec, accompagner
- + Observer
- + Interpréter... (*compétences*)
- + Reconnaître sa propre vulnérabilité

Ethique narrative, du care > principes



Communiquer avec une personne démente et ses valeurs

Respecter les *choix autonomes anciens* et sens de la vie

R. Dworkin.

Certains déments ont une *capacité actuelle* d'exprimer une préférence (base de l'exercice de l'autonomie) pour leur bien-être, en lien avec leur estime de soi («*autonomie contemporaine*»)

A. Jaworska



Respecter les volontés d'une personne dément(e): un défi

«...Un patient Alzheimer peut être trop désorienté pour exprimer ... des préférences spécifiques de traitement, mais aussi longtemps qu'il conserve ses valeurs, il est, au sens le plus basique, capable de s'autodéterminer (self-governance), et de ce fait, commande le plus grand respect.»

Agnes Jaworska, *Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value.*
Philosophy and Public Affairs, 28, n°2, 105-138, 1999

