

Projet éthique partenarial 2019 – 2022

« Entre Veiller Sur et Surveiller : un équilibre à
construire entre choix et risque »



Avec la participation de la Coordinatrice du Pôle de Santé de Baugé-en-Anjou.

Ce projet a reçu le soutien des communes de Baugé-en-Anjou, de Tiercé et de Fontaine Guérin.

INTRODUCTION

En 2019, quatre services spécialisés dans l'accompagnement des personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie s'étaient rassemblés pour orchestrer une expérience collaborative et innovante et soutenir les acteurs de santé du Nord Est Anjou.

Depuis, le groupe de professionnels s'était étendu pour dynamiser davantage le territoire et répondre aux besoins des professionnels de terrain et des usagers.

Des ateliers café-débat ont été organisés sur deux communes du territoire : Tiercé et Fontaine-Guérin. Ces ateliers ont permis aux professionnels de se rencontrer et d'échanger autour de la problématique « Entre Veiller sur et Surveiller : un équilibre à construire entre choix et risque » avec comme fil conducteur, l'éthique.

Notre objectif était de favoriser l'interconnaissance et la réflexion collective entre professionnels afin d'améliorer continuellement nos accompagnements auprès du public, des familles, des aidants.

Une conférence a clôturé les travaux menés avec une réelle volonté de renforcer les liens entre professionnels, pour travailler ensemble, au service du territoire.

Ce document a pour vocation de rassembler les synthèses de ces événements.

ATELIERS CAFE-DEBAT

Atelier : Les mesures de protection – Association Cité Justice et Citoyen

Atelier : La médiation familiale – UDAF 49

Atelier : Les nouvelles technologies à domicile – CENTICH

Atelier : L'éthique – Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire

Atelier : Addictologie – Association ALIA

Les mesures de protection

Intervenant de Cite Justice et Citoyen

Attentes des participants sur cet atelier :

- Certains professionnels de santé ou du médico-social sont en difficulté lorsqu'il n'y a pas de personne ressource et que la personne concernée n'a pas la capacité de décider ou d'exprimer son choix.
- Comment faire lorsque la personne est dans le refus des aides ?
- Est-ce que le tuteur peut faire entrer en EHPAD le Majeur Protégé sans son consentement ?
- Certains professionnels ont l'impression que le mandataire judiciaire ne réagit pas, « ne fait rien ». Ils ont parfois un sentiment d'impuissance, d'être seul à porter des situations précaires et limites pour un maintien à domicile.

Présentation des mesures et du rôle du mandataire judiciaire :

- Les mesures de représentation : la tutelle, l'habilitation familiale représentation, tutelle, le mandat de protection future, l'habilitation entre époux. Le mandataire agit (sauf pour les actes strictement personnels) à la place du majeur protégé (souffrant d'altération des facultés lourdes) après l'en avoir informé et recueilli son consentement.
- Les mesures d'assistance : La curatelle simple, la curatelle renforcée, l'habilitation familiale assistance. Le mandataire agit (sauf pour les actes strictement personnels) avec la personne protégée (présentant une altération des facultés l'empêchant partiellement d'exprimer sa volonté) et a une obligation d'information envers elle.

Rappel du cadre juridique des obligations du mandataire judiciaire :

En vertu de l'Article 415 du code civil, le mandataire judiciaire intervient pour la protection des biens et de la personne du majeur protégé. La protection du majeur est instaurée dans le respect des libertés individuelles et des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée et favorise dans la mesure du possible son autonomie. Référence : Charte des droits et libertés de la personne protégée.

Entre Veiller sur et Surveiller, avec les mesures de protection :

Le mandataire doit respecter le choix du majeur protégé. Acceptation de la prise de risque. Il y a un équilibre à trouver entre la non-assistance à personne en danger et la liberté. Besoin de nouer une relation de confiance avec la personne protégée. Besoin de temps pour aider le majeur protégé à prendre conscience de sa situation.

La médiation familiale

Intervenants de l'UDAF 49

Attentes des participants sur cet atelier :

- Quels outils pouvons-nous utiliser en tant que professionnel lorsque l'on intervient sur le terrain ?
- Vers qui orienter lorsque la situation nous dépasse ?
- Comment respecter la place de la personne qui perd en autonomie ?
- Comment accompagner les familles ?
- Comment apaiser le climat parfois tendu entre les membres d'une famille ?

Définition et outils de la médiation familiale :

Un temps d'écoute, d'échanges et de négociation au cours d'un espace neutre. Le but étant d'apaiser les tensions afin de prendre des décisions ensemble. A destination de toute personne en situation de rupture, de séparation, de divorce ou en rupture de lien avec leur famille. Lorsque les conflits familiaux nécessitent l'intervention d'un tiers. Les outils de la médiation familiale sont les suivants :

- La communication non-violente
- Approche Systémique => carte familiale (clarification, structure) et outils associés
- La parole

Rôle du médiateur :

Le médiateur peut intervenir avant, pendant ou après la crise. Il a un devoir de neutralité, d'impartialité. Il ne prend pas parti pour l'un ou l'autre membre de la famille. Lors d'une première rencontre, le médiateur échange avec les personnes sur les besoins, les questionnements, s'intéresse à l'histoire familiale afin de réfléchir ensemble à des solutions.

Existence de conflits :

Les conflits peuvent apparaître en cas de désaccord lié au handicap, à la dépendance, à la maladie de la personne. Les situations conflictuelles que l'on peut rencontrer peuvent être liées à l'entrée en établissement (peur d'abandon des proches envers leur parent), à la décision de mesure de protection, gestion des comptes d'une personne et donc la question de pouvoir d'un individu sur un autre, etc. Lorsqu'un conflit familial existe, une alliance entre certains professionnels et certains membres d'une famille peut créer un conflit. Chacun a son interlocuteur privilégié lors du conflit. Pour les professionnels intervenants à domicile suite à l'orientation d'un autre professionnel, il peut parfois être compliqué de rester neutre et créer un espace de rencontre.

Apaiser les tensions / conflits :

La personne a un besoin de reconnaissance, il ne faut pas remettre en cause ses propos, elle a besoin d'être entendue. Il faut pouvoir nommer les tensions pour clarifier les choses par la suite. Lorsque le conflit ne peut être réglé, l'orientation vers un médiateur familial est pertinente.

Les nouvelles technologies à domicile

Intervenants de CENTICH

Brainstorming :

3 grandes lignes évoquées autour de la thématique des nouvelles technologies :

- Les supports utilisés (Smartphone, tablette, montre connectée, télé alarme/ surveillance/ caméras, boîtier à clés...)
- L'éthique (vie privée, regard sur l'autre, respect de l'intimité, surveillance visuelle...)
- Les objectifs visés (sécurité, confort, bien être, gestion du risque, gestion de l'urgence...)

Entre Veiller sur et Surveiller avec l'utilisation des nouvelles technologies :

- L'autonomie et la liberté de la personne : en réponse à qui ? Aux aidants, ou la personne concernée ? En lien avec un risque ?
- Est-ce que la vidéo / matériel ne pallie pas l'absence des proches ?
- Est-ce que la technologie peut remplacer l'humain ?

Il faut une compréhension des nouvelles technologies proposées, pour que ce soit approprié et accepté par le bénéficiaire : consentement éclairé face à l'utilisation de différents supports.

Différents moyens technologiques : bénéfiques /risques/ fiabilité

- Montre : Les limites si ce système n'est pas utilisé/ activé par les bénéficiaires : être en capacité cognitive. Système souvent mis en place devant une peur ou risque de chute.
- Actimétrie : Enregistre l'activité de la personne au sein de son domicile. Enregistre également l'activité de toutes les personnes (professionnels...) pas de distinction. Système mis en place chez des personnes pouvant présenter des troubles cognitifs : Question du consentement éclairé ?
- Système de vidéo : Système simple et peu excessif, avec un contrôle à distance par le biais de Smartphone.

Risque majeur sur la liberté de chacun.

Intervention des professionnels à domicile : information de la mise en place de ce système et consentement à recueillir

Consentement éclairé du bénéficiaire +++

Quid des limites par rapport aux données visuelles (Cloud) et à son utilisation ?

Les divers outils pour équiper un logement ou une personne :

- Tablette, horloge calendrier...
- Téléassistance / géolocalisation
- Altimétrie, caméra...

Questions autour du financement et de la prise en charge :

- En fonction de la dépendance et de l'objectifs fixé et de l'outil, possibilité d'un remboursement tout ou partie à demander en amont à la MDA / PCH
- Les nouvelles technologies peuvent être une piste d'utilisation intéressante pour

- L'adaptation du logement
- L'amélioration de la qualité de vie du bénéficiaire / patient
- L'amélioration de la qualité de vie pour les intervenants au domicile et les aidants
- En complémentarité aux aides humaines

Problématique centrale : quelles sont les limites à l'utilisation des nouvelles technologies ?

Entre soutien humain et innovation technologique : trouver un juste équilibre.

Au cours des échanges, il apparaît important de centrer la place du bénéficiaire / patient au cœur de la réflexion.

Face à une demande de nouvelle technologie : quels sont les intérêts, pour qui ? pour le patient ?

Une question de réassurance ?

Un répit pour l'aidant ?

Une aide pour les soignants ?

Les nouvelles technologies peuvent permettre aussi de mieux objectiver les « informations » transmises sur ce qu'il se passe au domicile.

Exemple :

Mme B, dit sortir tous les jours faire un tour autour de chez elle. Que c'est son plaisir. Effectivement, auparavant, une promenade dans l'après-midi était quelque chose qui lui était cher. Après « vérification » des informations transmises par les nouvelles technologies (ex : montre gps), on s'aperçoit que Mme ne sort quasiment plus de chez elle.

Quoi faire de cette information ? Questionnement autour de l'arrêt de ces promenades quotidiennes ? Envie mais peur ? Doit-on permettre la mise en place d'aides humaines (auxiliaire de vie) pour accompagner Madame et reprendre les sorties ?

Il est donc nécessaire de :

- S'adapter par rapport a la personne accompagnée, en vue d'un maintien de l'autonomie.
- Réfléchir en concertation professionnelle / aidant / aidé.
- Faire le lien avec une projet personnalisé.

En résumé :

Avec l'utilisation des nouvelles technologies :

- Identifier l'usage, les limites du dispositif (piles, batterie, connexion Wifi...), les capacités du bénéficiaire, le consentement éclairé du bénéficiaire et des professionnels.
- Adapter les dispositifs à l'évolution de la personne au domicile.
- Mesurer bénéfices / risques.

L'éthique

Intervenant de l'Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire

Attentes des participants :

Certains professionnels de santé ou du médico-social se retrouvent en difficulté concernant les limites du maintien au domicile, le refus d'entrer en EHPAD dans certaines situations.

Vignette clinique présentée : une personne âgée vivant seule à domicile, avec 30 chats, dans des conditions pouvant mettre en souffrance et en danger les différents professionnels intervenants a été hospitalisée et ensuite transférée en EHPAD alors qu'elle n'en avait pas été informée.

Rappel de la définition de l'éthique :

L'éthique est différente de la déontologie. Il s'agit d'une réflexion collective. Cette réflexion sera différente d'une situation à une autre. Elle prend en considération l'individualité des situations.

L'éthique ne se réfère pas à une norme, à un cahier des charges, à un protocole, à une réponse déjà établie. Il n'y a pas de solution toute faite.

L'éthique n'appartient pas à une personne en particulier ni à un expert, chacun peut partager des questions, des dilemmes pour y réfléchir collectivement.

L'éthique ne place pas de curseur concernant la liberté de chacun.

Démarche de la réflexion éthique :

- a) Un questionnement : L'éthique est un tiraillement, un questionnement, une réflexion où on se pose des questions, qui diffère de la déontologie.
- b) Pas de normalité : Il n'y a pas de recherche de norme. Il ne faut pas confondre l'éthique et la morale.
- c) Démarche collégiale : c'est une réflexion à plusieurs en respectant la singularité des situations.
- d) Notion de temps : C'est une volonté de prendre le temps de réfléchir, de se poser des questions
- e) Pas de protocole : dans la démarche éthique, il n'y a pas de règle à suivre, il n'y a pas de personne qui a plus de légitimité sur la réflexion.

La différence entre le risque et le danger :

Le danger, c'est sérieux. Cela fait référence à la non-assistance à personne danger, à un appel au secours. Le risque lui, peut parfois amener des bénéfices. Le risque est moins palpable.

La différence entre ces deux termes permet de réfléchir au degré d'engagement des professionnels.

La réflexion collective autour des vignettes :

La réflexion sur le maintien à domicile dans des situations où les personnes présentent des démences avancées avec un refus de soins, un risque d'ouvrir le gaz sans l'éteindre par exemple est évoquée.

La question du risque pour le collectif change le raisonnement. La dimension collective est à prendre en compte dans la réflexion.

Chacun fonctionne avec ses propres repères, de fait la prise de risque est envisagée différemment par les uns et les autres.

Le droit de refuser les soins que ce soit en EHPAD ou à l'hôpital est un droit socle en France.

Ce n'est pas parce qu'il y a une démence que les professionnels ne peuvent pas entendre les choix de la personne. La possibilité d'ôter les représentations qui orientent les choix peut s'envisager. Par exemple en permettant de visiter des EHPAD pour que la personne puisse se faire une idée.

La question de la vulnérabilité est échangée notamment parce que notre société cible des personnes en particulier (personne âgée, personne porteuse de handicap par exemple). Le sentiment de faire partie d'une société qui nous limite, qui n'est pas prête à laisser la personne prendre des risques est partagé.

La recherche constante de responsable et le fait de devoir systématiquement justifier ses actes sont également abordés. Les professionnels sont parfois en proie à la réflexion et à la prise de décision au regard de cette recherche de responsabilité.

Différentes questions sont apparues au cours des échanges, la maladie induit un changement de l'identité :

Doit-on en tant que professionnel respecter l'identité antérieure de la personne ou sa nouvelle identité ?

Quelle est la place de l'entourage ? doit-il s'immiscer dans la situation ?

Le constat de l'infantilisation des personnes âgées et celui de la culpabilité portée par les enfants sont discutés.

Peut-être faut-il tout simplement réfléchir aux priorités dans chaque situation.

Les aides à la réflexion possibles :

La prise de décision en équipe, de manière générale les échanges pluridisciplinaires. L'intérêt de la concertation interprofessionnelle est souligné. Un groupe éthique ne va pas faire des choix mais il amène une réflexion qui précède une décision.

La possibilité de solliciter des partenaires en fonction du besoin : la cellule de crise de l'ARS, les associations existantes : ALMA, Cité Justice Citoyen, etc. pour bénéficier d'un avis, un conseil ou un appui.

La réflexion sur les priorités pour guider l'accompagnement des professionnels.

Entre Veiller sur et Surveiller et l'éthique :

C'est prendre le temps de réfléchir, de se poser des questions en équipe sur l'équilibre entre la liberté et la protection d'autrui en prenant en compte la singularité des situations.

L'addictologie

Intervenant association ALIA

Définition de l'addiction :

L'addiction se caractérise par l'impossibilité répétée de contrôler un comportement et la poursuite de ce comportement en dépit de la connaissance de ses conséquences négatives. La notion de conduite addictive comprend à la fois les addictions aux substances psychoactives (alcool, tabac, drogues illicites) mais également les addictions comportementales, sans substances psychoactives (jeu, par exemple).

Réflexion sur la prise en charge d'une personne addictive, en prenant en compte ses fragilités. Echange d'un cas clinique d'une participante.

Plusieurs questionnements ont émergé de ces échanges :

- Quelles sont les limites du professionnel ? Jusqu'où peut aller dans la prise en charge ?
- Le droit de retrait du soignant ?
- Entre Veiller sur et surveiller : un équilibre à construire entre choix et risques dans la prise en charge d'une personne souffrant d'addiction.
- Souvent, les professionnels font un constat d'une situation, et veulent amener vers une solution, l'arrêt.

MAIS la prise en charge est longue, et il faut retenir :

Addictologie = une prise en charge à petits pas.

La prise en charge tend vers la réduction des risques et des dommages, il ne faut pas prétendre un arrêt des consommations.

Faire le choix d'accepter la consommation pour éviter les risques liés au sevrage brutal, connaître les risques liés au sevrage.

Savoir passer le relais, et travailler avec le réseau de professionnel.

Le professionnel se doit de s'intéresser manière globale la vie du patient, travailler sur le décalage pour mieux repérer ses compétences et valoriser la personne.

Notion de temps : repérer le moment où la personne est prête à en parler, à ce moment il faut ouvrir la parole à l'addiction, ne pas appréhender d'en parler, cela est souvent un soulagement pour le patient quand la parole se libère.

Le soignant est souvent confronté au refus de soin, que faire ?

Il faut savoir dire « stop » et se retirer ; se protéger en tant que professionnel.

CONCLUSION

Aurélien DUTIER,

Philosophe, Chargé de mission à l'Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire

Accompagner une personne âgée en perte d'autonomie, en établissement ou à domicile, ne va pas de soi. De très nombreux dilemmes éthiques peuvent se poser au quotidien pour les acteurs du soin et de l'accompagnement, qu'ils soient professionnels ou proches-aidants. Un dilemme éthique apparaît lorsque, face à des situations complexes et singulières, interviennent des perceptions, des valeurs, des positionnements ou des postures contradictoires. Un dilemme éthique dans le soin intervient lorsque nous hésitons entre des valeurs ou des principes qui s'opposent, lorsque nous ne savons plus ce qui est le plus préférable pour la personne soignée et accompagnée.

Ces dilemmes concernent fréquemment l'équilibre difficile à trouver entre la protection et le respect des libertés de la personne. Nombreuses sont les situations où la mémoire, les jugements, les capacités de communication des personnes âgées sont troublées ou altérées par la maladie ou le handicap. Comment, dès lors, assurer la protection de la personne en perte d'autonomie tout en respectant au mieux l'expression de ses différents choix ? Doit-t-on pour autant disqualifier la légitimité des choix des personnes ou leur imposer des décisions à l'encontre de leurs habitudes, leurs modes de vie, leurs préférences ? Comment faire face, dans ce contexte, à des refus de soin exprimé par la personne ? Quels sont les responsabilités

(juridiques et morales) des professionnels et des aidants ? Comment respecter le droit des personnes accompagnées à prendre des risques (notamment au domicile) en limitant au maximum les situations de mise en dangers ?

Parallèlement au respect des choix, celui du respect de l'intimité des personnes accompagnée constitue un autre enjeu éthique essentiel. La perte d'autonomie de la personne âgée peut s'accompagner d'une forte médicalisation du domicile, d'un violent réaménagement des habitudes de vie, de l'intervention de multiples acteurs bouleversant les repères rassurant et contenant de la personne.

Comment dans ce contexte veiller à la continuité des informations sur la personne accompagnée sans enfreindre la sphère de sa vie privée ? Comment recueillir, transmettre et partager des informations sur la personne en veillant au respect de son intimité ? Comment, en établissement ou au domicile, veiller sur la personne sans glisser vers la surveillance (impacts des dispositifs techniques d'alarme et de vidéoprotection parfois mis en œuvre pour sécuriser le maintien à domicile des personnes âgées) ? Ce souci de l'intimité appelle à une réflexion permanente ou doivent être pris en considération des impératifs souvent contradictoires : la qualité, la sécurité, l'efficacité, la continuité des soins, etc...

Ces dilemmes éthiques génèrent parfois des désaccords, voir des conflits entre les professionnels, les familles, les proches-aidants, la personne accompagnée elle-même, nécessitant parfois des temps de médiation. L'épidémie de Covid, le manque d'attractivité et de reconnaissance des différents professionnels accompagnant la personne âgée dépendante, l'isolement et l'épuisement des aidants, tous les éléments ne peuvent que renforcer les difficultés et l'intensité de ces dilemmes éthiques. Au-delà des dimensions cliniques, matérielles ou organisationnelles de l'accompagnement, il est ainsi impératif d'aménager des espaces d'écoute, de réflexion et d'échange pour que chacun puisse exprimer ses interrogations sur le sens du soin et de l'accompagnement.

Charte éthique et accompagnement du grand âge

1

Reconnaître chaque personne dans son humanité et sa citoyenneté, dans son inaliénable dignité et dans son identité singulière.

2

Favoriser l'expression par la personne de l'ensemble de ses potentialités. Se préoccuper de l'effectivité de ses droits.

3

Être à l'écoute de ce que la personne sait, comprend et exprime. L'informer de façon loyale, adaptée et respecter ses décisions.

4

Garantir à tous un accès équitable à des soins et à des aides appropriés.

5

Reconnaître le besoin, pour chaque personne, d'avoir une vie relationnelle, une vie sociale et familiale, une vie affective et une vie intime.

6

Proposer à la personne un accompagnement global et individualisé, même lorsque des aides ou des soins importants sont nécessaires.

7

Faire en sorte que chacun puisse bénéficier, jusqu'au terme de son existence, de la meilleure qualité de vie possible.

8

Respecter dans leur diversité les savoirs, les compétences, les rôles et les droits des familles et des proches.

9

Considérer et soutenir les professionnels et les bénévoles dans leur engagement auprès des personnes et valoriser leurs missions.

10

Prendre des décisions contextualisées, réfléchies et concertées, en s'efforçant de concilier l'intérêt des individus et celui de la collectivité.

Retrouver la charte dans son intégralité :
www.espace-ethique.org/charte-grand-age

