

REFLEXION ETHIQUE

**LE REFUS D'AIDES OU DE SOINS, A DOMICILE,
DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER OU D'UNE MALADIE APPARENTEE**

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
I-LE RESEAU GERONTOLOGIQUE DE BOURGANEUF	4
I-1 La population du territoire de Bourganeuf	4
I-2 Le pôle g�rontologique	4
II-L'ETHIQUE	7
III-REPRESENTATION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	9
IV-LE REFUS D'AIDES	11
IV-1 Le d�ni	11
IV-2 La perte d'intimit�	12
IV-3 La perte d'autonomie	13
IV-4 La perte de dignit�	14
V-LA VULNERABILITE	16
VI-LES TEXTES REGLEMENTAIRES	18
V-1 La loi du 4 mars 2002	18
VI-2 Le code de d�ontologie m�dicale	18
VI-3 La loi du 5 mars 2007	19
VI-4 Le plan maladies neurod�g�n�ratives 2014-2019	19
VII-REFLEXION ETHIQUE	21
VII-1 Accepter le refus d'aides ou de soins	21
VII-2 Favoriser une relation	22
VII-3 Travailler en r�seau	22
VII-4 Accepter une part de mise en danger	24
VII-5 Former et accompagner les intervenants du domicile	24
CONCLUSION	26
BIBLIOGRAPHIE	27
4�me DE COUVERTURE	29

INTRODUCTION

La politique de santé actuelle à travers le plan Alzheimer 2014-2019 préconise le maintien à domicile des personnes âgées le plus longtemps possible. Ceci répond à un souhait de la plupart des personnes âgées mais aussi à une logique économique, c'est également moins onéreux que l'institutionnalisation.

Ce maintien à domicile passe par la mise en place de nombreuses aides comme l'intervention d'auxiliaires de vie ou d'aides-soignantes. Les aides sont d'une grande importance pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. Elles permettent de freiner les répercussions de la maladie, mais aussi de soulager les aidants.

Mais peut-on apporter des aides aux personnes contre leur gré ?

Je m'appliquerai à travailler sur les éléments favorisant la réflexion éthique du maintien à domicile des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée et qui sont dans le refus d'aides.

Dans un premier temps après avoir présenté le contexte, j'aborderai les représentations de la maladie d'Alzheimer et surtout ses répercussions sur la vie quotidienne. Puis, je développerai les concepts qui me semblent essentiels dans cette réflexion. Je m'intéresserai à l'importance du lieu de vie de la personne âgée, principalement en milieu rural.

Bien sûr je ferai référence aux textes réglementaires susceptibles de nous aider dans cette réflexion.

Dans un second temps, j'essaierai de mener une réflexion éthique en m'appuyant sur le travail des chapitres précédents. Je retiendrai les pistes de réflexion qui se dégageront afin d'aborder les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, en refus d'aides, avec les attitudes les plus adaptées possibles.

I-LE RESEAU GERONTOLOGIQUE DU TERRITOIRE DE BOURGANEUF

Le centre hospitalier Bernard Desplas de Bourganeuf est un hôpital de proximité, situé dans le sud-ouest de la Creuse.

I-1 La population du territoire de Bourganeuf

Le bassin de vie de Bourganeuf regroupe les cantons de Bourganeuf, Royères, Pontarion, soit 12 891 habitants.

La population est particulièrement âgée ; 32% (contre 17% au niveau national) ont plus de 65 ans soit 4125 personnes. 64% des retraités habitaient au même endroit avant d'être à la retraite et 82% habitent leur résidence depuis plus de 15 ans¹.

C'est essentiellement une population rurale avec une prédominance féminine et une forte proportion d'agriculteurs, percevant des retraites peu élevées. La plupart vit seule et a des enfants parfois très éloignés.

Les agriculteurs, pour la majeure partie exploitants agricoles, étaient habitués à gérer leur exploitation, à prendre des décisions. Leur travail laborieux les occupait une grande partie de leur temps.

Les épouses s'occupaient des travaux domestiques mais aidaient aussi à la ferme.

I-2 Le pôle gériatrique

En 1995, le centre hospitalier Bernard Desplas a mis en place une coordination gériatrique, structure innovante à l'époque de par son ancrage hospitalier et sa transversalité ville hôpital. Une stratégie d'ingénierie des soignants et des médicosociaux de proximité permet la prise en charge et l'accompagnement du devenir des personnes malades ou dépendantes. C'est en 2002 que la coordination gériatrique évolue vers le « pôle gériatrique et médicosocial » de Bourganeuf, en adossant un CLIC de niveau 3 afin de conforter le volet médicosocial de sa prestation.

Le pôle gériatrique du CH de Bourganeuf a pour vocation de répondre aux besoins sanitaires et médicosociaux des personnes en perte d'autonomie

¹ Diagnostic portant sur la réalité de vie des aînés de Bourganeuf/Royères réalisé en 2014, par le Contrat Local de Santé de Bourganeuf/Royères

présentes dans ses unités mais aussi des personnes résidant sur le bassin de vie.

Une réunion mensuelle au centre hospitalier permet de mettre en place des actions médico-sociales coordonnées. Cette réunion regroupe : les assistantes sociales des caisses et de l'aide sociale, les représentants de la solidarité du conseil départemental, les responsables des aides ménagères, des IDE libérales, des SSIAD, de la nutrition entérale, des portages des repas, du secteur psychiatrique, des établissements d'hébergement voisins, et des CCAS.

Au cours de cette réunion, les actions et le suivi d'environ 450 dossiers dits « chauds » sont étudiés. Les plans d'aides sont revus, renforcés si besoin. Cette veille permet d'optimiser le maintien à domicile.

La parole circule librement et également entre les acteurs, quelles que soient leurs positions respectives.

La limite du maintien à domicile est souvent discutée en particulier pour les personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Chacun dans son domaine apporte des éléments de réflexion qui débouchent, le plus souvent, sur des solutions pour essayer d'améliorer ce maintien.

Les troubles du comportement, les pertes de mémoire, la désorientation temporo-spatiale sont souvent mal tolérés par le voisinage.

Les situations les plus problématiques sont celles où la personne refuse tous les aides. Cela peut être le refus de recevoir des travailleurs sociaux ou des auxiliaires de vie ou des aides-soignantes. Les troubles sont connus de l'entourage et très souvent ont été bilantés. Le maintien à domicile est donc difficile.

Ce sont les besoins pour le repas, les courses et l'hygiène corporelle que l'on rencontre le plus en début de maladie.

Ainsi certaines personnes qui ne se repèrent plus dans le temps ne vont pas se nourrir régulièrement voire vont oublier des repas. D'autres ne sont pas en capacité de gérer les achats et /ou la réalisation du repas. Ces manques sont des risques pour l'apparition de dénutrition. Malgré cela, certaines refusent l'aide des auxiliaires de vie. Il en est de même pour l'aide à la toilette qui devient nécessaire quand la personne a besoin d'être guidée pour réaliser les actes de la vie courante.

Certaines personnes mettent en avant qu'elles n'ont besoin de rien, niant leurs difficultés pourtant constatées par l'entourage : hygiène douteuse, amaigrissement, réfrigérateur vide, denrées avariées...

Ces situations de refus d'aides nous interpellent et nous sommes démunis face à ses problématiques pour lesquelles il est difficile de trouver des solutions satisfaisantes.

Nous nous intéresserons plus particulièrement aux personnes vivant seules et présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au stade 1 ou 2, pour laquelle elles ont été informées du diagnostic.

A travers la réflexion éthique nous essaierons de répondre à ces différentes questions :

- Pouvons-nous imposer les aides ?
- Mettons nous la personne en insécurité si elle n'a pas d'aide ?
- Quels sont les droits de ces personnes ?
- Comment les amener à accepter des aides ?

II-L'ETHIQUE

L'éthique est un questionnement en situation. C'est une réflexion singulière, au cas par cas, face à des solutions opposées créant un dilemme éthique.

Cette interrogation se base sur les quatre piliers de l'éthique de Beauchamp et Childress : le respect de l'autonomie de la personne, la bienfaisance, la non malfaisance et l'équité.

➤ L'autonomie signifie prendre des décisions pour soi, en fonction de ses critères personnels, maîtriser son environnement, mesurer les risques, assumer les conséquences, être responsable, gérer ses dépendances et l'interdépendance à autrui. L'autonomie nécessite une information claire et adaptée. La personne ne peut l'exercer que si l'information est suffisante et comprise pour lui permettre de prendre une décision éclairée.

➤ La bienfaisance est la contribution au bien être d'autrui, c'est prendre des décisions qui lui seront bénéfiques. C'est agir dans l'intérêt de la personne. C'est prendre en considération sa qualité de vie.

➤ La non malfaisance concerne l'abstention d'actions dont les conséquences nuiraient à autrui physiquement, psychologiquement ou socialement. Il s'agit de limiter au maximum tout ce qui est considéré comme un dommage, une violence.

➤ L'équité est assurée par une égalité dans la prise en charge pour des circonstances comparables. C'est avoir des règles justes d'attribution des ressources de santé.

Paul Ricœur (1990) définit l'éthique ainsi : « *L'éthique est une recherche du bien vivre et du bien agir, fondée sur une disposition individuelle à agir de manière constante en vue du bien d'autrui, dans des institutions justes.* »

L'éthique narrative et l'éthique de la sollicitude me semblent adaptées à ces situations.

L'éthique narrative permet à chacun y compris la personne en charge, de dire son histoire par rapport à la situation étudiée. Ce récit va permettre une analyse pluridisciplinaire et conduire à des propositions de solutions.

L'éthique de la sollicitude permet de répondre aux vulnérabilités, elle s'appuie sur l'empathie. Elle se base sur l'écoute et la compréhension de la personne sans se mettre à sa place, en gardant une distance professionnelle et en la reconnaissant comme une personne à part entière.

La personne doit toujours être au centre de nos préoccupations.
L'éthique sous-entend le respect de la dignité. Toute proposition, tout conseil, doit tenir compte de l'humanité de la personne, de ses souhaits.

Le questionnement portera sur le droit de ces personnes en refus d'aides, et comment les maintenir à domicile sans leur nuire tout en étant bientraitant et en les protégeant.

Il tiendra compte des souhaits de la personne, se fera dans son respect tout en étant en accord avec les textes législatifs.

La mesure 45 du plan maladies neuro-dégénératives, 2014-2019, préconise une réflexion éthique et le respect des droits et des lois dès qu'il y a une intervention à domicile.

Pour mener cette réflexion nous nous devons de comprendre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour cela nous allons nous interroger sur ce que représente la maladie d'Alzheimer.

III- REPRESENTATIONS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer, maladie neuro-dégénératives est à ce jour incurable. Elle a un début insidieux et progressif, caractérisé principalement par des troubles de la mémoire, puis des troubles des fonctions cognitives et exécutives (aphasie, apraxie, agnosie).

Elle comporte plusieurs stades d'évolution :

- Le stade pré-déméntiel, la personne peine à se souvenir des faits récents et à acquérir de nouvelles informations.
- Le stade léger : la personne a des difficultés d'apprentissage et a besoin d'aide dans l'accomplissement des tâches quotidiennes.
- Le stade modéré : la personne n'est plus capable de réaliser seule les activités les plus courantes. Elle perd progressivement les capacités de lecture et d'écriture. Elle peut présenter aussi des troubles comportementaux, irritabilité, pleurs, agressivité, perte de la conscience de la maladie.
- Le stade avancé : la personne est totalement dépendante du personnel de soins, elle perçoit encore les émotions mais peine à y répondre. La personne devient petit à petit grabataire.

La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées sont incurables et évoluent inéluctablement vers l'aggravation. L'absence de traitement et l'irréversibilité renforcent la peur. Chacun a connu ou connaît dans son entourage une personne atteinte d'une démence Alzheimer ou type Alzheimer, ce qui conduit souvent à dire : « surtout ne pas finir comme cela ! ». Elle évoque ce que chacun ne veut pas devenir.

C'est la troisième maladie la plus crainte après le cancer et les accidents de la route. Elle est perçue comme un fléau, sa représentation est très négative. Elle renvoie à la folie et à la peur du vieillissement car elle est souvent associée dans l'esprit de la société, à la vieillesse. Elle est synonyme d'anormalité, de perte de contrôle de ses actes, perte de la réalité. Ce qui peut engendrer régression, déshumanisation et désocialisation.

Elle génère des angoisses à la fois pour le malade et pour l'entourage. Elle signifie renoncement et nécessité de s'adapter à toute une série de pertes

liées à la maladie. En effet, elle est synonyme de perte de contrôle de son existence, perte de décision, perte d'identité, de régression et de déchéance. Toutes les modifications apportées par cette maladie sont source de souffrance, plus particulièrement, la perte de l'autonomie. La perte de la capacité à décider qui est l'essence même de l'être humain, est difficilement envisageable.

« Ces représentations effrayantes ne facilitent pas la reconnaissance de son statut par le malade Alzheimer »¹.

Avec toutes les images véhiculées par les médias et connues de tous, le diagnostic peut être effrayant et ainsi difficile à accepter.

Pour mener à bien la réflexion éthique, il est indispensable d'essayer de comprendre la raison du refus d'aides ou de soins.

¹Etudes-représentations de la maladie Alzheimer P661 2009/12 tome 411 éditeur S.E.R (cairn info)

IV-LE REFUS D'AIDES

Afin d'aider ces personnes, il est important de comprendre leur refus qu'il soit conscient ou inconscient. Une des raisons qui peut permettre d'expliquer ces réactions est le déni de la maladie et donc de ses troubles.

IV-1 Le déni

L'annonce du diagnostic peut être vécue avec beaucoup de violence. Elizabeth Kûbler Ross parle de choc, de sidération. La personne est anéantie à l'annonce du diagnostic. En effet, ce diagnostic va engendrer une épreuve. Il va créer une vraie rupture du parcours de vie de la personne et nécessiter un réel travail de deuil (deuil de l'état antérieur, mais aussi deuil de certains projets nécessaire à sa reconstruction).

Ph.Taurand¹, gériatre, explique que la personne banalise souvent les premiers troubles et à l'annonce du diagnostic : *« Elle ne peut faire sienne une réalité qu'elle ressent comme étrangère et qu'elle rejette instinctivement »*.

Devant cette annonce trop difficile la personne peut se protéger inconsciemment par le déni; elle fait comme si elle ne savait pas. Ce stade est plus au moins long selon les personnes. Puis, différentes étapes, la colère, le marchandage et la dépression vont se succéder pour enfin permettre l'acceptation de l'information et faire ce deuil.

Les pertes peuvent être exprimées par cette phrase lourde de sens comme nous le signifie J. Gabay², psychologue : *« Alors je ne pourrai plus... »*
L'image de la personne, son identité, son statut social, sont modifiés. Elle est dans l'incapacité de répondre à ce que l'on attend d'elle, de répondre aux normes de notre société. Elle n'est plus à la hauteur. Elle peut se sentir inutile, atteinte dans sa dignité.

Selon Ph.Taurand, l'acceptation suppose une démarche de renoncement. En effet la personne va devoir renoncer à décider seule, à organiser son quotidien, à conduire sa voiture, à faire sa toilette seule

¹ www.espace-éthique-alzheimer.org, maladie d'Alzheimer et renoncement, Philippe Taurand, novembre 2010

² www.espace-éthique-alzheimer.org, réflexion éthique autour de la perte, Juliette Gabay

Elle va devoir s'adapter pour retrouver un nouvel équilibre. Les capacités d'adaptation sont propres à chacun et diminuent avec l'âge. Elles sont fortement altérées dans les maladies neuro-dégénératives. La personne doit faire face à un diagnostic grave et de plus à des modifications de son organisation quotidienne. Cela suppose beaucoup de bouleversements pour elle qui est déjà fragilisée par cette maladie.

Même si le diagnostic est accepté, certaines personnes refusent tout de même les aides. Que peuvent représenter ces aides pour elles ?

IV-2 La perte d'intimité

Refuser les aides permet à la personne de conserver encore une forme d'équilibre au sein de l'univers de son domicile, d'autant plus que les déficiences sont minimales en début de maladie et pas toujours perçues par la personne elle-même.

Les aides proposées, même si elles le sont à bon escient, peuvent être perçues comme une atteinte à l'intimité de la personne à partir du moment où une personne étrangère, pénètre chez elle.

L'intimité est souvent assimilée au concept de pudeur, mais elle n'est pas que cela. Elle ne s'arrête pas au corps qu'il est certainement difficile de dévoiler à un étranger, mais concerne aussi les objets personnels, l'espace personnel, le territoire, la notion de caché, de secret. Elle sous-entend aussi la notion de relation.

Le chez soi est un lieu investi par un être humain mais aussi par des objets. Il est représenté par l'appartement, la maison mais aussi le quartier, le village et bien sûr le voisinage proche. Il est l'abri, la sécurité intérieure, le ressourcement et le lieu de construction de l'individu. En effet les souvenirs heureux ou malheureux sont rattachés à cet univers si précieux. Il a permis la construction identitaire de la personne, il fait donc partie intégrante de son identité et participe à son insertion sociale.

Toute intervention extérieure peut être vécue comme une intrusion et une menace.

Selon Bernadette Puyjalon, anthropologue¹, la maison est à la fois repère et repaire.

Elle est repère sous trois formes :

- repère social car un symbole, un témoin garant de notre passé, de nos choix.
- repère spatial synonyme de sécurité ; unique, nous nous y repérons sans difficulté. En effet, les habitudes acquises comblent les défaillances sensorielles.
- repère temporel de notre histoire familiale, de nos racines, c'est le musée de nos souvenirs. Elle parle de nous, de ce que nous sommes, de ce que nous avons vécu.

La maison est aussi repaire car elle est l'abri, le refuge, le nid. Elle représente notre histoire de vie, notre mémoire, notre passé. C'est le lieu où l'on est chez soi sans masque, avec ses habitudes, ses rituels depuis de nombreuses années.

C'est comme une enveloppe qui pose aussi les limites de l'intérieur et de l'extérieur et ainsi protège des dangers de l'extérieur. Nous choisissons les personnes à qui nous souhaitons ou pas montrer notre chez soi, partager notre intimité.

L'auxiliaire de vie ou l'aide-soignant peut être ressentie comme une menace. Il va venir bousculer les habitudes, va pénétrer dans l'intimité de la personne, toucher des objets significatifs avec le risque de modifier l'environnement. En effet les objets sont un rempart face au monde, leur présence est réconfortante. Le moindre changement peut être perturbant. Accepter un étranger chez soi que l'on n'a pas choisi, c'est perdre un peu de soi, de ses secrets.

IV-3 La perte d'autonomie

La personne qui refuse les aides et les soins s'oppose aux décisions qui ont été prises sans son accord. C'est une façon de se réaffirmer, de rejeter une réalité qui ne lui convient pas. Cette non-adhésion nous montre qu'elle veut encore pouvoir décider pour et par elle-même.

¹ Bernadette Puyjalon, Jacqueline Trincaz, "Le droit de vieillir", Editions Fayard, 2000

Descartes¹ écrivait : « On peut dire que les choses qui nous sont commandées par les autres et que sans cela nous ne ferions pas nous-mêmes, nous les faisons moins librement que celles qui ne nous sont pas commandées ».

Ainsi la personne nous renvoie à sa liberté de décision, son autonomie. Ce refus, selon P.Thaurand², procure l'illusion rassurante de conserver son autonomie et de ne pas dépendre des soignants pour continuer à vivre. Ainsi la réalité lui semble supportable, même si ses choix ne sont pas rationnels.

Le refus est sa manière de montrer qu'elle existe et ainsi de garder un certain contrôle sur ce qui fait son identité et sur son environnement: « c'est moi qui décide quand j'aurai besoin d'aide ».

Quand l'autonomie est menacée, l'identité l'est aussi. Le refus peut être assimilé à une revendication identitaire et une volonté de ne pas être stigmatisée.

L'identité se construit tout au long de la vie et à travers son rapport à soi et au monde. Elle est en lien avec le sentiment de sa propre valeur et donc sur ce que la personne est encore capable de faire.

Selon Paul Ricoeur c'est dans la parole donnée que se dit le maintien de soi et donc l'identité ; l'identité passe par la relation à autrui. Le risque de la perte de statut d'adulte responsable dévalorise l'image de soi, ainsi, la personne peut se sentir atteinte dans sa dignité.

IV-4 La perte de dignité

Le Petit Robert définit la dignité ainsi : « respect que mérite quelqu'un ».

Ce concept est apparu après la seconde guerre mondiale suite aux atrocités subies par les personnes déportées dans les camps de concentration. C'est l'Assemblée Générale des Nations Unies qui proclame en 1948 le principe de respect de la dignité. Le 1^{er} article de la déclaration de droits de l'homme stipule : « Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droit »

Selon le philosophe Hegel, la dignité est associée au respect de soi et d'autrui et est fortement liée au concept de personne. Il dit aussi : « C'est le regard de l'autre qui fait ce que nous sommes ».

¹ Descartes, *correspondances avec Elizabeth et autres lettres*, Paris, GF-Flammarion, 2007, p 52

² www.espace-éthique-alzheimer.org, *maladie d'Alzheimer et renoncement*, Philippe Taurand, novembre 2010

Respecter la dignité d'une personne c'est la reconnaître en tant qu'être humain, dans son humanité. Notre façon d'être, notre relation avec ces personnes, leur permettent de se sentir reconnues, de ne pas être chosifiées.

Selon Ivan Godstein¹: « la perte de dignité, c'est avoir honte de ce qu'on est devenu ». La dignité est donc étroitement liée à l'estime de soi, elle-même corrélée au regard que portent les autres sur soi. Actuellement la société renvoie un regard très négatif des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée.

En effet, le sentiment que sa parole ne va pas être prise en considération, la dévalorisation, le sentiment de honte, d'humiliation, la peur de la déchéance ne favorisent pas le sentiment de dignité.

Notre regard sur ces personnes est d'une importance capitale puisqu'il va conditionner leur vécu, leur sentiment d'être reconnues comme des êtres humains à part entière.

La dignité est donc dépendante de l'image que l'on a de soi mais aussi de la place et la considération de la société envers ces personnes.

La perte de reconnaissance sociale, l'assimilation de la personne âgée démente à la régression en enfance sont des facteurs ne favorisant pas la dignité. L'atteinte de la personne dans sa dignité va favoriser sa vulnérabilité.

¹Emmanuel Hirsch, *le devoir de non abandon*, édition du cerf, p 96

V- LA VULNERABILITE

Selon le dictionnaire «le petit Larousse», « est vulnérable ce qui est exposé à recevoir une blessure, qui peut être blessé ».

La vulnérabilité est citée dans le code de santé publique, le code pénal et le code d'action sociale et des familles. Les enfants, les malades, les personnes âgées sont reconnus vulnérables. Mais aucun texte juridique ne définit la vulnérabilité. C'est une notion complexe.

La vulnérabilité peut-être due à l'âge, comme pour les deux extrêmes de la vie, l'enfant et la personne âgée. La maladie, une infirmité, une déficience psychologique ou physique sont sources de vulnérabilité.

La vulnérabilité n'existe pas sans exposition aux risques, à une mise en danger. Elle concerne tout ce qui vit, ce qui existe. Elle est l'absence de protection face à un danger.

Elle peut être définie comme un état de faiblesse, un manque, une carence qui ne permet pas de faire face à une menace de son intégrité, de son autonomie. Elle ne permet pas à la personne d'exercer ses droits.

La société protège les personnes vulnérables, veille sur elle, les accompagne, maintient leur dignité et leur autonomie le plus longtemps possible. Si nécessaire, une protection juridique peut être mise en place.

La loi punit ceux qui abusent de la vulnérabilité des personnes.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est considérée comme vulnérable. Elle est vulnérable de part ses difficultés à s'adapter aux situations nouvelles, elle ne dispose pas elle-même de ressources pour faire face.

La maladie la fragilise. Il est alors nécessaire, pour surmonter ces situations de vulnérabilité, d'avoir un recours à une ou des aides extérieures.

La vulnérabilité affecte les capacités de résiliences c'est-à-dire d'adaptation à des éléments perturbateurs. Elle renvoie à la fragilité de l'existence humaine donc de la condition humaine.

Les personnes méritent toutes notre attention pour les protéger, mais nous devons leur laisser la capacité de choisir, de décider chaque fois que cela est

possible. La surprotection est un obstacle à la dignité de la personne et elle risque de mener vers l'infantilisation.

Protéger ces personnes suppose un équilibre entre respect de l'autonomie, de la liberté et accompagnement dans le quotidien. La qualité de vie de ces personnes doit être une priorité.

VI-LES TEXTES REGLEMENTAIRES

VI-1 La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Elle a mis l'utilisateur au cœur du système de soins. Elle réaffirme que toute personne a droit au respect de sa dignité.

L'article L.1110-2 dit: « *la personne malade a droit au respect de sa dignité* ».

➤ L'information de l'utilisateur est primordiale et donc liée à sa capacité décisionnelle.

L'article L.1111-2 stipule:

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé...cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information a lieu au cours d'un entretien individuel ».

➤ L'article L.1111-4 concerne l'autonomie de la personne :

« 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 personneaucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne...».

La personne participe aux décisions qui la concernent et a la possibilité de refuser un traitement même si cela met sa vie en danger. Le médecin se doit de mettre en œuvre tous les moyens pour la persuader.

VI-2 Le code de déontologie médicale

Le droit français impose la recherche pure et simple du consentement.

Le code de déontologie stipule que le consentement doit être recherché dans tous les cas. Il doit être libre et éclairé.

Ce consentement est prépondérant même si la personne est sous protection juridique. Le consentement du représentant légal est alors demandé. Le consentement du représentant légal est purement administratif après que ce dernier se soit porté garant du consentement de son protégé.

VI-3 La loi du 5 mars 2007 portant sur la protection des majeurs

Cette loi a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci.

Les mesures de protections juridiques et de tutelle doivent être prises en dernier lieu, il est important de maintenir l'autonomie des personnes le plus longtemps possible.

Un équilibre entre le besoin de protection et celui du respect de l'autonomie de la personne doit être recherché. Elle insiste sur la nécessité de rechercher l'expression de la volonté de la personne sous protection juridique et de son consentement, malgré l'altération de ses facultés.

Art. 415. - « Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire selon les modalités prévues au présent titre. Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. »

La rédaction d'un mandat de protection future est vivement conseillée. Ce document permet de désigner une personne qui sera le référent juridique quand une protection juridique sera nécessaire.

Si la personne ne peut pas donner son consentement, si ses facultés de discernement sont affectées, son assentiment sera recherché. La personne peut être dans l'incapacité d'émettre son consentement mais peut participer aux décisions la concernant. Il est indispensable de la solliciter et de décrypter la signification des signes en faveur d'un assentiment, sourire esquissé, acquiescement de la tête....

VI-4 Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019

La mesure 45 « S'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention à domicile » pose le problème des interventions intrusives au prétexte du soin ou de l'accompagnement et de l'expression des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées.

De ces textes réglementaires, non exhaustifs, il apparait la nécessité du respect de la personne, de sa dignité et de son autonomie.

Tant que le malade Alzheimer est capable de dire oui ou non il est indispensable d'obtenir son consentement aux soins ou aux aides. Progressivement cette capacité va diminuer, quand elle deviendra difficile, ce sera son assentiment qui sera recherché.

VII-REFLEXION ETHIQUE

Nous avons vu, à travers les concepts étudiés précédemment, que plusieurs raisons peuvent expliquer le refus d'aides ou de soins. Le déni face à un diagnostic trop difficile à accepter, la peur de toutes les pertes à venir, l'attachement à ses racines et ses habitudes peuvent être des causes expliquant ce comportement.

Nous avons vu aussi que le sentiment de dignité était lié à l'image de soi, elle-même construite au travers du regard des autres. Accepter ses faiblesses c'est accepter de ne plus être à la hauteur de ce qui est attendu des autres.

Le maintien de l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est essentiel pour son image, mais aussi nécessaire pour le sentiment d'être reconnue, de rester acteur de sa vie.

Forts de ces éléments, nous allons réfléchir à la conduite à adopter en tant qu'intervenant à domicile auprès de ces personnes en refus d'aides ou de soins.

Le fil conducteur de cette réflexion sera le respect de la personne, de sa dignité, de son autonomie, tout en étant bienfaisant et non malfaisant. Chaque situation est singulière et chaque personne est unique, aussi les solutions envisagées ne seront valables que pour cette situation. Mais la réflexion menée pourra nous aider dans l'approche de cas présentant des similitudes.

VII-1 Accepter le refus d'aides ou de soins

Ne pas accepter son choix, imposer les aides est irrespectueux de la personne. C'est ne pas la reconnaître dans ses capacités décisionnelles et donc en tant qu'être humain. Il est important de comprendre que c'est un moyen de montrer qu'elle existe et qu'elle peut encore décider, donner son avis.

Si le refus n'est pas accepté par les professionnels, il a de fortes chances d'engendrer une relation conflictuelle avec la personne qui va imposer les aides et les intervenants. Ceci peut conduire à une rupture dans le parcours de prise en charge et un rejet de toute autre proposition d'aides.

Accepter son choix sans en mesurer les conséquences et sans envisager l'évolution de la maladie neuro-dégénérative serait synonyme d'abandon de la personne.

Aussi il semble évident que nous nous devons de respecter son choix, dans un premier temps, tout en essayant de comprendre ce qui le motive. Pour cela il faut maintenir le dialogue qui visera à favoriser une relation de confiance.

Le refus d'aides ou de soins est souvent mal accepté par les professionnels. Il remet en question leur identité professionnelle.

Accepter le refus d'aides ou de soins ne signifie pas abandonner la personne. Cela permet d'éviter la confrontation, c'est montrer à la personne qu'elle a été entendue et prise en considération. Ainsi une relation va pouvoir se créer.

VII-2 Favoriser une relation

Il est indispensable de maintenir le dialogue. Ce lien permettra d'éviter l'isolement.

L'intervenant choisi sera celui le mieux accepté par la personne, cela peut être l'assistante sociale de secteur, l'animatrice du CLIC, l'auxiliaire de vie ... Ceci nécessite du temps. Il devra assurer un réel accompagnement, c'est-à-dire être ouvert à l'autre, prendre le temps d'établir un contact, être rassurant.

L'approche centrée sur la personne selon les bases énoncées par Carl Rogers, à savoir, l'écoute, l'empathie, la congruence, l'acceptation positive inconditionnelle sera facilitante.

L'écoute active signifie être présent à l'autre, être non directif, être attentif à ses paroles. Elle s'intéresse au vécu de cette personne. Il est nécessaire de repérer ce qui a de l'importance pour elle, de reformuler à bon escient pour qu'elle précise sa pensée. La reformulation permet de montrer à la personne qu'elle est entendue, mais aussi de clarifier ce que nous avons compris de ses sentiments, ses émotions, ainsi ne pas être dans l'interprétation.

Les interventions devront être le moins invasives possible, respectueuses des lieux et des habitudes de vie. L'intervenant doit accepter de ne pas donner des conseils si ceux-ci ne sont pas la demande de la personne.

Il doit l'accepter telle qu'elle est et faire preuve d'empathie. C'est-à-dire être capable de la comprendre à travers son cadre de référence, cela

signifie être capable d'avoir une distance, sans s'identifier à la personne soignée mais suffisamment proche pour être aidant.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est encore capable de faire des choses qui devront être valorisées. Il est important de croire en ses capacités et de toujours la regarder non comme une personne qui a des manques mais comme une personne qui a encore des possibilités qui doivent être mises en avant.

Cette attitude va favoriser la reconnaissance en tant qu'être humain, capable de donner son avis et d'échanger telle que le conçoit Carl Rogers et non en tant que malade d'Alzheimer.

La manière d'être est primordiale, une attitude de compréhension, de non jugement est nécessaire afin de favoriser un climat de confiance. L'instauration d'une relation de confiance peut être plus ou moins longue, mais il est indispensable de ne pas aller vers le refus total de tout ce qui pourra être proposé et ainsi la rupture avec les services sociaux ou médico-sociaux.

Petit à petit, il pourra être conseillé des aides matérielles ou autres, pour cela il est nécessaire qu'une certaine confiance se soit installée. L'idéal serait que la demande d'aide vienne de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer elle-même.

Pour ceux qui ont de la famille, même éloignée géographiquement, il est essentiel de la faire participer, d'avoir son appui pour faire accepter les aides. Bien sûr, pour cela, il est nécessaire qu'elle ait compris les difficultés et les risques.

VII-3 Travailler en réseau

Un travail en réseau pluridisciplinaire est indispensable, il permet de s'appuyer sur les personnes significatives pour le malade (médecin traitant, voisin, élu local, famille...). La personne « référente » peut être amenée à faire l'intermédiaire avec les autres intervenants du domicile.

Le médecin traitant a encore dans le milieu rural une forte influence auprès de ses malades et ainsi peut favoriser l'acceptation d'aides.

Les réunions avec les professionnels du terrain permettent de faire le point sur la situation, d'avoir un maximum d'éléments et d'obtenir une certaine

cohésion dans la prise en charge. Ainsi il peut être décidé de maintenir une intervention pour des soins d'hygiène alors que l'on sait qu'ils ne seront pas faits mais ils permettront un passage de l'aide-soignant ou de l'auxiliaire de vie qui pourra créer un lien.

La difficulté se trouve parfois dans l'acceptation des intervenants à ne pas effectuer ce pour quoi ils sont payés. Très souvent, le temps relationnel n'est pas reconnu comme du travail à part entière et peut donc être mal perçu par l'intervenant.

De même une toilette non réalisée peut renvoyer au soignant ou à l'auxiliaire de vie une incapacité à persuader la personne ou le fait qu'il n'est pas reconnu comme professionnel.

C'est pour cela qu'il est important que ces situations soient discutées avec tous les intervenants du domicile. Les objectifs des interventions doivent être expliqués et compris de tous.

Ces échanges permettent d'anticiper l'évolution, les contraintes mais aussi de réfléchir sur ce qui peut être accepté comme risque au domicile.

VII-4 Accepter une part de mise en danger

L'acceptation d'aides peut prendre du temps. Il est difficile d'accepter que la personne puisse être en danger.

Faire la balance entre le risque encouru et la qualité de vie de la personne est indispensable. Pour cela les échanges avec tous les intervenants du domicile sont nécessaires.

Mais plusieurs questions se posent :

Quelle part de risque pouvons-nous accepter ?

Peut-on laisser à domicile une personne qui se met en danger en laissant le gaz ouvert ?

Chaque situation est singulière et nécessite qu'une réflexion s'organise. La frontière est floue entre le sentiment d'abandon et le non respect de la personne. Avoir repéré la ou les personnes significatives pour le malade permettra de s'appuyer sur elles pour négocier des aménagements réduisant les risques. Ainsi pour une personne qui cuisine au gaz et le laisse régulièrement ouvert, un micro ondes peut être proposé, négocié.

VII-5 Former et accompagner les intervenants du domicile

Il est indispensable que les intervenants du domicile aient une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée mais aussi sur la communication, la relation et l'accompagnement.

Actuellement une pénurie d'auxiliaires de vie conduit les associations d'aides à domicile à embaucher des agents n'ayant aucun diplôme ni formation dans le domaine d'aide à la personne. Ces personnes interviennent avec le plus souvent beaucoup de bonne volonté mais leur manque de connaissance peut engendrer des comportements contraires à ceux recherchés.

Que ce soit les aides-soignants ou les auxiliaires de vie, ils travaillent seuls au domicile contrairement à un service hospitalier où le travail d'équipe est plus présent. Ils sont seuls face à la personne et aux difficultés rencontrées. C'est pour cela que l'encadrement doit être vigilant. Ces agents ont eux-mêmes besoin d'un accompagnement pour les aider, les guider, entendre leurs difficultés.

Des temps de formations semblent indispensables. Avoir des connaissances sur la maladie d'Alzheimer, sur la distance professionnelle apporte les bases pour comprendre ces malades, pour avoir des attitudes adaptées, pour être suffisamment proche sans interférer avec la sphère privée de la personne.

CONCLUSION

Ce questionnaire sur le refus d'aides à domicile a permis l'approfondissement et la clarification des différents concepts qui renforceront les bases de la réflexion éthique.

Il est primordial de laisser la personne au centre des décisions et de la faire participer chaque fois que c'est possible. L'autonomie et la qualité de vie de la personne doivent être nos préoccupations.

Ce travail a confirmé l'importance du travail de coordination des intervenants et d'échanges afin de travailler avec des objectifs communs qui sont significatifs pour la personne et les intervenants.

Ces situations de refus me renvoient à la nécessité de solidarité envers les personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative.

Pour cela notre société se doit de modifier son regard sur ces malades afin d'éviter l'exclusion. Elle se doit d'accepter la différence, de tolérer ces personnes et de leur permettre d'occuper leur place le mieux possible. Elle doit tendre vers une société inclusive de la différence quelle qu'elle soit.

Axel Kahn dit « si l'on admet que « tous les hommes naissent et demeurent égaux en dignité et en droit », considérer que l'autre a la même qualité que soi implique le souci de l'autre, dans quelque situation qu'il se trouve ».

Le principe du « souci de l'autre » devrait guider chacun d'entre nous, soignant ou non et nous permettre de prendre conscience de notre responsabilité vis-à-vis des personnes vulnérables, comme le dit Marie de Hennezel¹ :

« Il est donc question de cette vulnérabilité qui nous est commune.....de cette responsabilité qui nous incombe aux uns et aux autres, celle de garder allumée la lampe du « souci de l'autre » aussi vacillante soit-elle ».

¹Marie de Hennezel, *le souci de l'autre*, Paris, Editions Robert Laffont, 2004, 192p., P. 13

BIBLIOGRAPHIE

Livres, revues, articles

- Descartes, *correspondances avec Elisabeth et autres lettres*, Paris, GF-Flammarion, 2007
- Emmanuel Hirsch, *le devoir de non-abandon*, Paris, les éditions du cerf, 2004, 324 p.
- Carl Rogers, *le développement de la personne*, Dunod, Paris, 1988
- Bernadette Puyjalon, Jacqueline Trincaz, *Le droit de vieillir*, Editions Fayard, 2000
- Alain Franco, *Vivre chez soi-rapport à Mme Nora Berra, secrétaire d'Etat en charge des Aînés-* juin 2010
- S.Boarini, *la vulnérabilité. L'humanité, au risque de la vulnérabilité*, Esevier Masson, éthique et santé
- MO.F.Callu, *norme juridique française et vulnérabilité*, Esevier Masson, éthique et santé
- Marie de Hennezel, *le souci de l'autre*, Paris, Editions Robert Laffont, 2004, 192p.
- Vincent Caradec, *vieillir au grand âge*, Recherche en soins infirmiers septembre 2008 n° 94, ARSI
- Fabrice Gzil, Emmanuel Hirsch, *Alzheimer, éthique et société*, Edition érés 2012 683 p
- Les concepts en sciences infirmières, A.R.S.I., éditions Mallet conseil 2009
- Aide à l'identification des besoins de santé en région Limousin et dans ses territoires -volet 2 -fiche de synthèse n°45- ORS juillet 2010
- Diagnostic de santé en Limousin. Territoire de proximité de Bourgneuf. Rapport n°185- septembre 2009 ORS Limousin

- Diagnostic portant sur la réalité de vie des aînés de Bourgneuf/Royères réalisé en 2014 par le Contrat Local de Santé de Bourgneuf/Royères
- Recommandations : Alzheimer, l'éthique en questions
- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Plan maladies neuro- dégénératives 2014-2019
- Code civil
- Code de la santé publique
- Code de l'action sociale des familles
- Loi de protection des majeurs 2007
- Nouveau Petit Robert de la langue française 2008
- Dictionnaire des noms communs petit Larousse 2010

Internet :

- www.cairn.info/revue-etudes-2009-12-page-661.htm: *Représentations de la maladie d'Alzheimer*, *Etudes* 12/2009 5Tome 411, p.661-668
- [www.espace-éthique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org), *maladie d'Alzheimer et renoncement*, Philippe Taurand, novembre 2010
- [www.espace-éthique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org), *réflexion éthique autour de la perte*, Juliette Gabay
- [www.espace-éthique-alzheimer.org](http://www.espace-ethique-alzheimer.org), *faire société, Alzheimer, dépendance et vulnérabilité*, Roseline Bachelot-Narquin, novembre 2011

Les enquêtes réalisées auprès des personnes âgées montrent que la plupart d'entre elles souhaitent vivre à leur domicile le plus longtemps possible.

Le maintien à domicile passe par la mise en place d'aides ou de soins pour prévenir et pallier la dépendance.

Tout devient beaucoup plus difficile quand la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, refuse les aides nécessaires à son maintien à domicile.

L'objectif de ce travail est de comprendre les motivations de ce refus afin d'alimenter la réflexion éthique, trouver des pistes de réflexion pour faire face à ces situations problématiques.

Le respect de la personne, de son autonomie, la bienfaisance guident cette réflexion.