

LES QUESTIONS ÉTHIQUES ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

Introduction

Les professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap vieillissantes sont souvent **confrontés à des prises de décisions délicates faisant appel à l'éthique** et à des questionnements sur la bonne pratique à adopter.

En effet, **plus le niveau de dépendance de la personne est élevé, plus la réflexion éthique devient complexe et indispensable** sous peine que les décisions soient prises de manière souveraine. Ajoutons à cela que, contrairement à la personne tout venante qui entre dans un processus de vieillissement normal (c'est-à-dire non pathologique), une personne déficiente intellectuelle n'a pas les mêmes capacités d'expression de son jugement, de ses besoins et de ses attentes. Ainsi elle pourra plus difficilement négocier la nature de son accompagnement avec les professionnels. L'accompagnant doit alors souvent faire ce qu'il pense bon pour la personne en fonction de ses valeurs personnelles. Mais ce qui est bon pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre. Une réflexion éthique est alors nécessaire car cela peut mettre en péril la qualité de vie de la personne si ce n'est plus son bien-être qui prime. Lorsqu'en plus s'ajoute un phénomène de vieillissement, la réflexion se complexifie davantage. Les « certitudes » que l'on avaient, et qui étaient déjà bien difficile à définir, sur la personne que l'on accompagne depuis des années dans son quotidien, sont remises en question.

Parmi les questions délicates qui peuvent apparaître nous en avons déjà identifiées quelques-unes dans les différents chapitres : la gastrostomie dans le cadre des repas, la contention dans le cadre du sommeil, l'acharnement thérapeutique dans le cadre de la fin de vie.

Qu'est-ce que l'éthique?

Nous définissons l'éthique de la manière suivante : **l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées** (Définition de J.-J. NILLÈS, prenant en compte des travaux de A. BADIOU et de P. RICOEUR, cabinet Socrates, Anesm, « Analyse documentaire relative au développement d'une démarche éthique dans les ESSMS »). Une démarche éthique consiste à exposer la situation dans laquelle on se sent dépourvu et à envisager toutes les solutions possibles. Cela amène à identifier les avantages et les inconvénients de chacune d'elles. C'est ainsi qu'on se rend compte qu'il n'y a aucune bonne solution. En effet, certaines valeurs seront toujours sacrifiées et d'autres respectées. Il s'agira ensuite de choisir la moins mauvaise des solutions (méthode Doucet, voir ci-dessous).

En tant que professionnel, nous devons accepter, que dans une situation spécifique, on ne sait plus ce qu'il faut faire et qu'il n'existe pas de bonne solution. Il faut faire le deuil d'un désir de toute puissance.

Les réflexions éthiques sont indispensables car elles permettent aux professionnels de donner du sens et de se réapproprier leur travail. On peut alors observer qu'une culture d'équipe se construit. De plus, les professionnels, même s'il n'y a pas de consensus, sont plus à l'aise face à la situation problématique car la solution choisie a été réfléchie et argumentée. Cela permet également d'être créatif dans les solutions proposées.

Les outils et méthodes: la méthode Doucet

La méthode Doucet est une **méthode de discussion** parmi d'autres qui peut aider lors de questionnements délicats. Elle permet d'envisager trois solutions possibles à un problème et de définir quels risques présentent chacune des solutions. D'autres critères sont également analysés, tels que les valeurs qui sont en jeu pour chaque solution, afin de déterminer la solution qui sera retenue. Elle permet aux professionnels de se libérer de l'exigence de la bonne solution.

Les étapes de la méthode Doucet

- Déterminer clairement la question qui nous retient
- Ouvrir la réflexion
- Analyser les risques
- Définir les valeurs défendues
- Processus de décision
- Comment appliquer cette solution en limitant les risques au maximum

Ressources : méthode Doucet et balance décisionnelle

Exemples de questionnements éthiques

Nous précisons ici davantage comment ces questions peuvent être abordées en équipe en évoquant quelques expériences que nous espérons “éclairantes”.

Certains services du groupe Ver...Vi se sont interrogés sur l'éthique et ont créé des groupes de réflexion, d'autres ont fait appel à des soutiens extérieurs dans la prise de certaines décisions.

Situation n°1 : Une personne vieillissante présente des troubles de déglutition et des fausses routes avec en conséquence des infections pulmonaires à répétition. Que faire ?

Si le fait d'épaissir les liquides, de passer à des repas mixés ne limitent pas les fausses routes, faut-il passer à une gastrostomie ? La personne fait-elle des fausses routes sur salive ?

Quel est le plaisir de la personne lors des repas ? Comment et quand choisir entre santé et plaisir oral ? Comment maintenir le plaisir oral autrement ?

Situation n°2 : Une personne vieillissante ralentit peu à peu son rythme de vie : elle montre des signes de fatigue en promenade, une perte d'intérêt pour certaines activités,... Que faire ?

Jusqu'où faut-il stimuler le maintien de l'activité ? Comment doser l'effort demandé ? Entre excès d'exigence et peur du lâcher-prise et de la régression, comment trouver la juste mesure ? Comment changer son image du « bon éducateur », celui qui fait progresser le résident ? Doit-on continuer les activités pour le maintien de la motricité ? Quand accepter d'arrêter l'activité ? Que proposer à la place ? Comment stimuler la personne à donner son avis ?

Situation n°3 : Une personne vieillissante polyhandicapée à la santé fragile voit sa spasticité augmenter, de même que ses déformations thoraciques. Le médecin orthopédiste prescrit une orthèse de nuit assez contraignante, ce qui limite à présent ses quelques mouvements possibles, notamment la manipulation d'un mobile suspendu au-dessus de son lit, qui intervient dans le rituel d'endormissement. Depuis lors, son sommeil se détériore ; elle gémit la nuit durant de longues périodes, elle est épuisée la journée et sans réaction. Que faire ?

Faut-il maintenir l'orthèse ? : D'un côté la capacité respiratoire risque de se détériorer encore plus (risque vital) mais d'un autre, sa qualité de vie s'effondre (sommeil détérioré donc dépression,...). Doit-on donner la priorité à une vie plus courte mais de meilleure qualité ou à une vie plus longue mais psychologiquement plus douloureuse ? Quelles alternatives mettre en place ?

Situation n°4 : Une incontinence occasionnelle de nuit apparaît chez une personne vieillissante. Deux solutions possibles : l'équipe de nuit l'éveille au milieu de la nuit pour lui proposer d'aller aux toilettes afin de maintenir son autonomie ; l'équipe de nuit privilégie la qualité du sommeil et lui met un lange. Que choisir ?

Faut-il privilégier l'autonomie ou la qualité du sommeil ? Comment la personne vit-elle la situation ou plutôt les deux situations ? Quelle image d'elle-même lui renvoyons-nous ? Où trouvera-t-elle le plus de confort ? Quel est son pouvoir d'autodétermination dans cette situation ?

Situation n°5 : Une personne en fin de vie devrait subir une opération dentaire car elle risque un abcès ; cependant, elle refuse ce soin car elle a peur de l'hôpital et, de surcroît, les médecins estiment qu'une anesthésie générale serait risquée vu son état de santé général. Que faire ?

Doit-on respecter son refus au risque qu'elle fasse une septicémie ? Doit-on la forcer au nom du sacro-saint « assistance à personne en danger » ?

Comment juger du degré de souffrance de la personne qu'on accompagne ?

Il existe plusieurs grilles d'observation et d'évaluation de l'intensité de la douleur qui sont adaptées ou adaptables pour les personnes déficientes intellectuelles en processus de vieillissement.

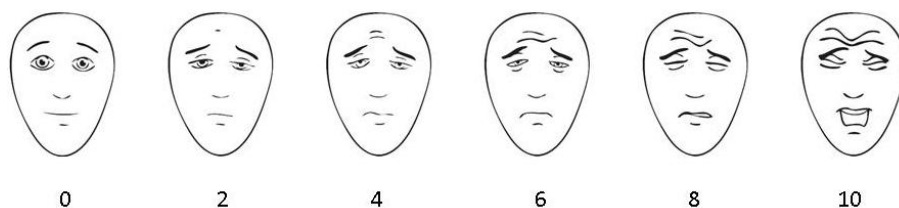
La grille E.V.A.

L'EVA se présente sous la forme d'une réglette en plastique de 10 cm graduée en mm, qui peut être présentée au patient horizontalement ou verticalement.

Sur la face présentée au patient, se trouve un curseur qu'il mobilise le long d'une ligne droite dont l'une des extrémités correspond à «Absence de douleur», et l'autre à «Douleur maximale imaginable».

Le patient doit, le long de cette ligne, positionner le curseur à l'endroit qui situe le mieux sa douleur. Sur l'autre face, se trouvent des graduations millimétrées vues seulement par le soignant. La position du curseur mobilisé par le patient permet de lire l'intensité de la douleur, qui est mesurée en mm.

L'échelle des visages



Cette échelle, réalisée au départ pour les enfants, peut être adaptée aux personnes déficientes intel-

lectuelles. Il faut bien préciser qu'il s'agit de la sensation qu'ils éprouvent intérieurement et non pas de l'aspect extérieur de leur visage.

0 correspond à «pas mal du tout» et 10 correspond à «très très mal».

L'échelle DESS (Douleur Enfant San Salvador)

Cette échelle d'évaluation de la douleur peut être adaptée à la personne handicapée et polyhandicapée. Elle comprend 10 items qui sont évalués de façon rétrospective sur 8 heures.

La grille est couplée à un dossier de base composé de 10 questions décrivant le comportement habituel du patient. Parmi les questions, on retrouve :

La personne crie-t-elle de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ? Pleure-t-elle parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?

Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on la touche ou la manipule ? Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?

La personne est-elle habituellement souriante ? Son visage est-il expressif ?

(...)

L'échelle Doloplus

C'est une échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez les personnes âgées présentant des troubles de la communication verbale. Elle se présente sous la forme d'une fiche d'observation comportant dix items répartis en trois sous-groupes, proportionnellement à la fréquence rencontrée (cinq items somatiques, deux items psychomoteurs et trois items psychosociaux).

Chaque item est coté de 0 à 3 (cotation à quatre niveaux exclusifs et progressifs), ce qui amène à un score global compris entre 0 et 30.

La douleur est clairement affirmée pour un score supérieur ou égal à 5 sur 30.