

énéo FOCUS

SEPTEMBRE 2019

Droit au risque, santé et bien-être des personnes âgées accompagnées

THÈMES

Autodétermination

Santé

Autonomie

À DÉCOUVRIR DANS CETTE ANALYSE

Le droit au risque renvoie aux questionnements ainsi qu'aux multiples comportements liés à la restriction de liberté de choix imposée à une personne. Mais comment évalue-t-on ces risques ? Quels sont les impacts d'une mauvaise évaluation de ces risques et d'une absence de dialogue pour les personnes en perte d'autonomie, malades ou en situation de handicap ? Quels impacts peuvent avoir des choix imposés par la famille ?

QUESTIONS POUR LANCER ET/OU PROLONGER LA RÉFLEXION

Jusqu'où peut-on décider pour un parent malade ou en perte d'autonomie ?

Comment favoriser un dialogue serein autour des risques liés à la santé ?

Quelles peuvent être les conséquences pour la personne lorsqu'on prend des décisions à sa place ?

DROIT AU RISQUE, SANTÉ ET BIEN-ÊTRE DES PERSONNES ÂGÉES ACCOMPAGNÉES

« C'est pour son bien », « Je le fais pour toi, maman », « C'est mieux pour elle »,
« C'est plus raisonnable pour toi, papa », « Ne prenons aucun risque », « Il y a trop de risques, chéri », « Tu n'es plus capable de... », « je n'irai pas en maison de repos ! »...
Qui n'a jamais entendu prononcer ces mots... souvent sans appel.

L'autodétermination, implique de devoir composer avec ses multiples réalités, c'est-à-dire les risques qu'elle entraîne dans son sillage, à fortiori, lorsque le contexte dans lequel elle s'inscrit est celui de l'aide. Le droit au risque est donc étroitement lié à l'autodétermination.
Une vie sans risque n'est pas la vie! Et le risque zéro dans la vie n'existe pas.

Je « propose », tu ne disposeras (peut-être) point !

Le droit au risque renvoie aux questionnements ainsi qu'aux multiples comportements liés à la restriction de liberté de choix imposée à une personne. Que cette dernière soit en situation de handicap, malade, en perte d'autonomie ou encore âgée, la question du droit au risque est importante, voire dans certains cas déterminante, sinon vitale pour la personne elle-même comme pour ses aidants proches et son entourage. Médecin, professionnel de la santé, conjoint, aidant proche, peuvent prendre le contrôle sur l'autre délibérément et limiter voire même supprimer à la personne qu'ils accompagnent le droit de décider pour elle-même.

La restriction imposée peut s'exprimer de multiples manières et s'appuyer sur de nombreuses justifications, prendre la forme d'une interdiction, d'un contrôle permanent, ou encore d'une surprotection inappropriée... Il est possible d'arriver à imposer beaucoup de contraintes, en prenant des mesures qui limitent le pouvoir de décider d'une personne lorsqu'elle dépend d'autres pour des pans entiers de sa vie. Besoin d'aide pour faire la toilette, pour sortir de chez soi, pour s'alimenter, cuisiner... Plus rien n'est simple. Cette situation n'est guère facile à vivre ni à supporter pour la personne elle-même tout comme pour ses accompagnants.

En effet, l'on peut s'engager à accompagner un proche, et devenir son aidant proche sans se rendre compte des investissements que l'on va devoir endosser, ignorant qu'il faudra prendre part à des décisions importantes. Plus la perte d'autonomie est grande et plus la tentation de décider pour l'autre est présente et les risques contrôlés¹.

Agir et décider à la place de... est une manière de faire qui peut s'installer insidieusement dans nos vies par souci du bien-être de la personne aidée, par facilité pour l'accompagnateur, par routine, ou à cause d'habitudes ancrées au plus profond de soi² : « on a toujours fait comme ça », « c'est logique ». Sans se poser suffisamment la question de savoir comment l'autre vit cela³ et sans se demander si nous accepterions d'être traités de la sorte. Pensées puis proposées, les aides peuvent se muer en pratiques que rien ou presque ne parvient à modérer ou changer. « Il ou elle est trop ceci et pas assez cela pour s'assumer, moi je sais comment faire ». Nous pensons plutôt que dans ce contexte, la réalité traduit : « je ne sais plus comment faire et n'ai d'autre choix que de décider pour la personne, en gommant ses besoins ».

Mais la décision impactera autant les deux parties concernées par l'aide : celui qui la donne et celui qui la reçoit. Aidants proches, professionnels, dépassés, épuisés, en manque de ressources suffisantes, ou

¹ <http://www.droit.fundp.ac.be/pdf/faculte/D550.pdf>

² <https://www.coe.int/fr/web/commissioner/-/the-right-of-older-persons-to-dignity-and-autonomy-in-care>

³ Soigner contre la volonté du patient, Ethica Clinica, n° 66, juin 2012

encore confrontés à un manque de formation ou d'expériences, se retrouvent dans l'incapacité d'imaginer des solutions équitables, autres que celle de décider pour l'autre.

« Si la tête n'y est plus, il faut parfois décider à la place de la personne, mais en tenant compte de ses sentiments. Elle doit en effet sentir que l'on tient compte de l'angoisse qui l'habite parce qu'elle perd le contrôle de sa vie. Il faut la soigner d'une certaine manière. Voire changer de registre. S'informer, suivre une formation, demander conseil, et ne surtout pas généraliser. Il y a des stades dans chaque maladie, il faut les connaître et développer une communication non verbale. S'asseoir à côté d'elle lors des repas, manger avec elle pour que ce moment difficile reste un moment convivial et ne soit pas une action de remplissage. »

Chantal Monseu gérontologue et enseignante, jeune retraitée.

Le risque encouru n'est pas (suffisamment) évalué. Nous pouvons fonctionner de la sorte de manière inconsciente ou tout simplement sans nous poser de questions (ou les bonnes questions), parce que certain du (bon) choix que l'on pose... Et que l'on n'aurait, pensons-nous, pas d'autre choix que celui-là. Mais est-ce réellement un choix ? Et comment envisager la suite de la relation, de la vie tout court, dans ces circonstances ? Est-il possible de vivre sereinement ensemble lorsque l'un impose son point de vue à l'autre ?

Évaluation des risques

Il n'y avait pas d'autre solution à nos yeux que de décider pour l'autre et sans l'autre... Et si aucune solution n'a été trouvée (cherchée) c'est parce qu'au départ, il y a fort à parier que la gestion du risque n'a pas été envisagée réellement en tant que telle. Le pour et le contre n'ont pas été suffisamment pesés et l'avis comme le consentement de la personne concernée n'ont pas été clairement sollicités (ou ont été sous-estimés), car il est jugé inutile de la consulter alors même qu'elle sera impactée par la décision qui est prise à son encontre. « Plus capable », « elle ne comprend rien », « à quoi bon en discuter avec elle ». Tout semble dit... Ces constatations suffisent-elles pour accepter la décision de part et d'autre ? Rien n'est moins sûr.

Les relations deviennent alors difficiles, la confiance est ébranlée ou même rompue. Les rouages de la relation aidant/aidé se grippent. Le « faire » a écrasé le savoir-être. Dans ces circonstances, le tandem aidant proche (et/ou aidants professionnels)-personne aidée a du plomb dans l'aile. Le sens de ce que l'on tente disparaît du champ de vision de la relation. Personne ne trouve son compte. Il n'en faut pas davantage pour que les frustrations s'additionnent de part et d'autre.

« Deux priorités sont à respecter dans la relation d'aide : d'une part, l'autonomie de la personne et d'autre part, le système dans lequel vivent les personnes impliquées dans l'aide. L'aide apportée doit se faire dans la confiance et la conscience de ce système, de l'histoire de ces personnes (aidant/aidé). »
C.M.

Le déficit de qualité de vie a un coût

Le déficit de dialogue, d'écoute et de consensus, d'empathie, de bienveillance, de respect et de dignité, mènent à coup sûr vers une prise de nombreux risques, non évalués de la part de celui qui prend la décision de porter atteinte à la liberté de choix de l'autre (que ce soit l'aidé ou l'aidant) tout comme pour celui qui est forcé de subir la décision prise pour (contre) lui avec tous les impacts désastreux qui s'ensuivent pour la qualité de vie de chacun au quotidien.

Ces manières de faire sans concertation ou par manque de celle-ci, font croire à tort que tous les risques sont écartés d'un côté comme de l'autre. C'est se tromper. La personne - qui devra vivre avec la privation de liberté de penser et de choisir - court le risque de démissionner de sa propre vie, de se replier sur elle-même. Sa vie va se détricoter, la concerner de moins en moins. Elle ira peut-être jusqu'à ne plus vouloir vivre, faute de ne plus pouvoir se projeter dans un avenir qui manque cruellement de sens pour elle. Elle n'admettra pas ce qui lui arrive. Elle refusera ce que l'on a projeté pour elle, n'ayant pas été associée dès le départ et bien à temps à la prise de décision qui la concerne. Les risques sont grands de voir sombrer brutalement la personne dans une plus grande dépendance, souffrir d'une perte de confiance en soi, accuser une (forte) baisse d'estime de soi. Une véritable dégringolade qui touchera l'ensemble des personnes constituant son environnement.

« Qu'est-ce qu'un humain, qu'être humain ? C'est manger ? Se déplacer... C'est aussi et surtout la capacité de communiquer, de créer ...qu'il faut préserver. Le droit à l'autonomie est de préserver cet espace humain, super important. L'écoute de la personne dans ce qu'elle, est essentielle. Nous devons atténuer tout ce qui restreint cet espace d'expression. » C.M.

Françoise rencontre des difficultés à prendre ses repas seule. Elle est perdue avec l'emploi des couverts, renverse son verre, est confuse. Son appétit en est affecté. La décision peut être prise de lui donner à manger à chaque repas. Elle aura mangé, c'est l'essentiel, pense l'aidant proche. Françoise se sent dévalorisée dans cette situation qu'elle n'a pas choisie, dépossédée par cette manière de faire qui a été décidée pour elle. Il y a des chances que les repas ne se passent pas bien, soient conflictuels. Elle refusera certainement de s'alimenter. On passera des repas donnés à la cuillère aux compléments pris à la paille, si elle veut bien les prendre. Est-ce à cela que nous souhaitons assister à chaque repas, c'est-à-dire au moins trois moments par jour additionnés des avant et après durant lesquels la tension montera de part et d'autre ?

Julien perd souvent l'équilibre. Il a déjà chuté plusieurs fois. Il est nerveux et a besoin de bouger, de sortir, il aime se promener et bricoler. La tentation est grande d'utiliser la contention pour l'empêcher de chuter. Ses enfants ne sont pas contents lorsqu'ils arrivent à la maison de repos et qu'ils voient leur papa couvert d'hématomes. Munir son lit de barreaux, c'est aussi de la contention. Installer une tablette à son fauteuil en est une également. Entraver les mouvements comme les déplacements de la personne sont d'autres expressions de la restriction de mouvements. Que faire ? Tout d'abord la contention implique des règles. Elle ne s'improvise pas.

Le législateur l'a bien compris et la soumet à des conditions strictes. Il faut l'accord du médecin traitant, de la famille. La contention ne peut s'éterniser. Elle doit être revue régulièrement pour vérifier si elle est toujours indispensable, si les intervenants sont toujours en accord pour en appliquer les modalités...etc. Parfois, se poser ces questions suffit à renoncer à la contention et à envisager d'autres solutions pour les accompagnateurs comme pour la personne concernée.

Des mesures de contention prolongées entraînant l'immobilité comme le fait de ne pas se lever et marcher suffisamment fragilisent l'ossature, durcissent les cartilages. Se tenir trop rarement debout et marcher augmente le risque de chute, car le pas sera hésitant, les pieds traîneront de plus en plus. Le fait de ne pas se lever régulièrement empêche la vessie de bien se vider ce qui favorise les infections urinaires, rigidifie et atrophie les articulations rendant la marche douloureuse. Tout le corps s'ankylose. Il faudra sans doute de la kiné pour soulager Julien. Ce peut être le début d'un cercle sans fin. N'y a-t-il pas d'autres solutions ?

« De moindres capacités physiques peuvent être compensées par les avancées technologiques actuelles. L'on peut aussi combler les pertes cognitives par l'emploi d'un GPS, une alarme, un GSM simplifié. » C.M.

Dans la réalité, tout n'est ni blanc ni noir. Nous avons juste voulu montrer que par un manque de dialogue, d'empathie, de bienveillance, de réelle prise en considération de l'autre, nous passons à côté de la relation qui est essentielle à la vie de tout un chacun. En voulant économiser du temps, et des moyens financiers, humains, nous ruinons un potentiel insuffisamment exploré qui aurait pu aplanir les choses et rendre le quotidien plus supportable pour chacun.

« Le début de la perte du contrôle de soi est difficilement acceptable, c'est douloureux. On n'accepte pas ce nouvel état. La confiance comme le regard de l'autre peuvent nous y aider. » C.M.

Se connecter aux besoins de l'autre en se respectant soi-même

La relation aidant/aidé questionne le sens de l'aide et des risques encourus au niveau de la qualité de vie des personnes qui la prodigue et celles qui en bénéficient. L'aide devrait être dans tous les cas soutenante et avoir du sens pour la personne aidée, bousculée dans ce qu'elle est devenue et en regard du deuil qu'elle doit faire de la personne qu'elle a été. Pour ce faire, elle a besoin d'être rassurée et se sentir en confiance.

La question du sens ne se pose pourtant pas de la même manière pour chacun. Assurer une présence bienveillante est un bon début, mais est-ce suffisant pour maintenir une qualité de vie appréciable pour chaque acteur impliqué dans la relation d'aide ? La réflexion est essentielle et doit précéder toute prise de décision qui touche à la liberté de choix, car elle concerne le plus souvent des domaines importants de la vie : chutes, mesures de contention, escarres, camisole chimique, prise de médicaments, sécurisation de l'espace de vie, vie sociale, institutionnalisation, etc.

Poser la question de la juste évaluation des risques liés à la liberté de décider pour soi-même, signifie au-delà de la prise en compte des capacités de la personne fragilisée, la nécessité de prendre du recul, de dialoguer avec elle et ses accompagnants (conjoint, enfants, fratrie, aidants proches, professionnels...) en permettant explicitement à la personne de rester autant que possible actrice de sa vie et des décisions qui la concernent. Prendre avis d'autres, croiser les regards, compléter les opinions contribue à conforter que l'on emprunte la voie la plus sûre pour le maintien d'une qualité de vie appréciable qui a du sens pour chacun (personne aidée, aidant proche, professionnels...). C'est se dire et redire les choses, les expliquer, pratiquer le parler-vrai, faciliter l'acceptation de ce qui au premier abord semble impensable.

Avoir conscience de ses propres limites et les faire connaître reste une aide précieuse pour prendre conscience de ce qui est important pour chacun. Cela évite les frustrations et l'épuisement. La personne qui reçoit l'aide doit prendre en compte les limites de la personne qui l'accompagne au quotidien.

Dans cette démarche collective respectueuse de l'autre, rien n'est jamais acquis définitivement, que l'on se trouve dans le cas d'une grave maladie, d'une perte d'autonomie ou en fin de vie. Il s'agira de trouver la situation la plus adaptée au moment présent et de réévaluer celle-ci et les dispositions qui en découlent autant de fois que cela s'avèrera nécessaire. C'est une question constante de recherche d'équilibres. Il est essentiel de questionner régulièrement la pertinence des mesures prises chaque fois que des éléments neufs apparaissent. Comme de garder en mémoire l'objectif de coller au plus près des attentes et des besoins de tous les acteurs impactés par l'application des décisions. Les points de vue des professionnels, des aidants proches doivent s'articuler aux besoins de la personne que tous accompagnent et doit se faire dans le respect de chacun. Ce n'est ni simple ni facile à vivre.

« L'isolement est un état dans lequel on entre progressivement et duquel il est difficile de sortir, rappelle Chantal Monseu, gérontologue à la retraite. Faisons tout notre possible pour éviter cela ! Le regard de l'autre est alors fondamental. Il peut adoucir l'autre comme l'anéantir.

L'aidant et l'aidé font partie d'un système qui doit être écouté, préservé et équilibré. Évitions d'avoir des idées préconçues, de vouloir la même chose pour tout le monde. Il faut sortir du contexte de la personne aidante et de la personne aidée, et voir le système et ce qu'il est capable de donner : des services, l'aide de professionnels, de volontaires, une allocation, du répit, un hébergement... On met beaucoup de pression sur les aidants proches et les familles sont souvent démunies. La société ne les écoute pas assez, la société ne s'intéresse pas assez à ce qui est de l'ordre du possible pour eux. Or, une partie de la solution se trouve dans l'ouverture dont la société fait preuve envers ce qui est possible pour l'aidant comme pour l'aidé. » C.M.

Retrouvons Françoise

Nous constatons que la décision prise par d'autres pour Françoise ne lui donne pas l'occasion de manger à son rythme. Donner à manger à Françoise doit représenter davantage que la nourrir. Manger est un acte associé à la convivialité, au plaisir gustatif... Prendre du recul, demander conseil aiderait à la prise de décision. La *finger food* serait une manière de permettre à Françoise de se réappropriier ses repas. Manger avec les doigts maintient la liberté de manger seule, de s'assumer en tout cas dans cette tâche quotidienne importante. Cela vaut la peine d'essayer quand on sait l'importance du phénomène de dénutrition chez les personnes d'un âge avancé ainsi que le plaisir que procure la nourriture à tout âge.

D'autre part, une visite chez le dentiste est peut-être à envisager. Une dent qui fait mal rebute à manger. Une partie des repas peut être prise sous forme de smoothies consommés à la paille, par exemple. Au besoin, mixer les aliments et les manger à la cuillère est une autre solution à envisager, il n'y a plus qu'un couvert à gérer.

Il n'y a sans doute pas une seule solution, mais plusieurs à envisager et à alterner pour trouver ce qui sécurise Françoise et ne la met pas constamment en échec lui permettant de manger dans une ambiance détendue et conviviale. Il faut parfois faire appel à la créativité, au savoir-faire de professionnels de l'aide à domicile pour trouver des trucs et astuces qui facilitent la vie de la personne fragilisée comme celle de l'aidant proche, car tout ce que peut encore faire la personne ne devra pas être assumé par l'aidant proche. Il existe chez Qualias des couverts spéciaux qui permettent d'être pris en mains facilement et toute une panoplie d'objets qui soulagent la réalisation des actes de la vie journalière des personnes dépendantes et en perte d'autonomie.

Il est extrêmement désagréable de recevoir à manger d'une autre personne. En avez-vous déjà fait l'expérience ? Rien que cette constatation devrait suffire à motiver la recherche de solutions adaptées pour tous ceux qui ne peuvent plus se nourrir sans l'aide d'autres.

Retrouvons Julien

Que faire pour aider Julien ? Noter les moments et les circonstances où il chute et en rechercher les causes en le questionnant, et en lui donnant la possibilité de participer à la recherche de solutions qui lui conviennent et sont possibles. Prévoir du temps pour l'aider à faire sa promenade, avec un voisin ou en faisant appel à un service qui propose à des volontaires de donner de leur temps, un coup de pouce à des personnes qui en ont besoin. Installer Julien confortablement et régulièrement au jardin pour qu'il prenne l'air et se distraie. Vérifier qu'aucun tapis n'entrave sa circulation dans son espace. S'assurer que ses chaussures et pantoufles sont confortables et adéquates. Faire le bilan de son traitement : un de ces médicaments ou l'interaction de plusieurs médicaments sont peut-être responsables de ses chutes. Organiser la venue de ses amis pour l'empêcher de s'isoler. Installer le matelas par terre pour se passer des barreaux. Voici déjà des pistes de solutions à combiner.

En gérant bien les risques, en travaillant avec les familles, en donnant du sens aux actions entreprises collectivement, des maisons de repos et de soins sont arrivées à ce que des unités de personnes désorientées, atteintes de la maladie d'Alzheimer donnent à ces résidents fragilisés l'espérance de vie la plus élevée de la maison de repos et de soins, dans laquelle ils vivent désormais !

« Plus on individualise l'aide, plus elle coûte cher en institution, par exemple. L'autodétermination est hors coûts habituels. Il faut en être conscient. » C.M.

Anne Jaumotte

Pour citer cette analyse

Jaumotte A., (2019), « Droit au risque, santé et bien-être des personnes âgées accompagnées », *Énéo Focus*, 2019/08.

Avertissement : Les analyses Énéo ont pour objectif d'enrichir une réflexion et/ou un débat à propos d'un thème donné. Elles ne proposent pas de positions avalisées par l'asbl et n'engagent que leur(s) auteur(e)(s).

*Énéo, mouvement social des aînés asbl
Chaussée de Haecht 579 BP 40 – 1031 Schaerbeek - Belgique
e-mail : info@eneo.be – tél. : 00 32 2 246 46 73*

En partenariat avec



Avec le soutien de