Zeitschrift: Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 6

Rubrik: Dossier "L'éthique et les soins à domicile"

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 04.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Les employés de l'ASD de la Ville de Lucerne présentent des oppositions éthiques, qui font souvent débat dans les soins. Photos: Leo Wyden

La proximité, ressource importante pour prendre de bonnes décisions

Dans les soins ambulatoires, infirmiers et infirmières prennent soin au quotidien de leurs clients et leurs gestes paraissent sous de nombreux aspects comme «justes». Mais le personnel soignant se trouve tous les jours face à des situations complexes qui requièrent de prendre des décisions difficiles. Que faire par exemple si un client refuse un traitement que l'on considère soi-même comme nécessaire? C'est éthiquement que cette question, et beaucoup d'autres, doivent être traitées. Deux expertes aborderont ici le sujet «éthique et soins à domicile». Deux autres thèmes seront présentés: les grands défis éthiques rencontrés par une spécialiste des soins palliatifs ainsi que les questions en rapport avec les violences domestiques que se posent les trois initiatrices d'un projet-pilote d'Aide et soins à domicile à but non-lucratif.

Déjà dans l'Antiquité, les penseurs se creusaient la tête avec des questions éthiques. Cette discipline philosophique essaie d'évaluer l'action humaine de manière réfléchie et justifiable, ce qui en fait un sujet pertinent et intarissable. Le personnel soignant, par exemple, doit constamment faire face à de grands problèmes d'éthique: à quel moment le comportement d'un client devient-il inacceptable? Jusqu'où doit-on fournir des informations complètes et quand vaudrait-il mieux ne pas trop en dire? Le Magazine ASD aborde ces questions avec Barbara Hedinger de l'Aide et soins à domicile de Lucerne et Heidi Albisser Schleger de l'Université de Bâle. Que ce soit au cœur des organisations d'ASD ou dans le domaine général des soins ambulatoires, ces deux spécialistes tentent de se positionner face à ces questionnements relevant de l'éthique et impliquant souvent des situations conflictuelles.

«La systématique est essentielle à l'éthique pour éviter les mauvaises décisions.»
Heidi Albisser Schleger

Magazine ASD: **Comment savoir si j'ai raison ou tort? Le personnel infirmier se retrouve souvent face à cette question. L'éthique est censée les aider, vu qu'elle se consacre à l'évaluation morale de l'action humaine. Mais des définitions de l'éthique, il en existe beaucoup. Par conséquent, comment définiriez-vous «éthique» dans le cadre de l'aide et des soins à domicile?**

Heidi Albisser Schleger (HA): En fait, on peut utiliser ces termes de différentes manières. Ce que je dis ici correspond à la définition de l'éthique dans le cadre du METAP (Module, Ethique, décisions Thérapeutiques, Allocation, Processus). Nous y supposons qu'une action éthique devrait préserver au mieux la dignité du client, et ce même dans les situations difficiles. Pour ce faire, l'autonomie, la prévention, l'assistance ou l'aide au bien-être et la justice représentent les quatre éléments phares qui doivent nous permettre de nous orienter. Nous estimons qu'il est nécessaire d'élargir les notions d'éthique dans le monde des soins pour espérer affiner le processus de résolution de problèmes. En tant que scientifiques, nous ne prétendons pas imposer une marche à suivre dans les cas particuliers, mais proposer des outils et des connaissances qui pourraient aider la personne soignante à résoudre des questionnements éthiques en rapport à son domaine de compétences. Les situations conflictuelles amènent souvent à des réactions intuitives qui, parfois, peuvent être basées sur des informations incomplètes ou une vision trop subjective. Pour éviter ce genre d'erreurs, il est primordial d'avoir une systématique, comme un pilote qui revoit sa checklist au démarrage. Car la situation est trop sérieuse pour se permettre un oubli.

Barbara Hedinger (BH): Comme je siège au Conseil d'administration lucernois de l'Aide et des soins à domicile, je suis plutôt une représentante de la pratique que de la théorie. Pour moi, il est très important d'amener l'éthique au centre des zones de tensions au quotidien. Nous discutons souvent en équipe, par exemple, au sujet d'un client qui ne désire pas recevoir d'aide. Dans de tels cas, c'est important que la décision ne pèse pas uniquement sur les épaules d'un seul individu.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) a été chargée par la Confédération de rédiger des directives d'éthique médicale. Selon eux, l'autonomie de l'être humain, c'est-à-dire son droit à l'autodétermination, doit être respectée et protégée. De plus, sa dignité est inviolable. Comment le personnel soignant s'assure-t-il que ses décisions sont fondées sur les souhaits du client et que ses propres valeurs et principes n'interfèrent pas?

HA: Avoir conscience que nos valeurs et nos idées influencent nos décisions instinctives, c'est déjà faire la moitié du travail. Pour le reste, le calme et la systématique permettent de réfléchir à tête reposée et de s'assurer d'avoir toutes les informations nécessaires (la checklist peut venir en aide). C'est avec calme et systématique que l'on garde la distance nécessaire pour prendre les décisions les plus adéquates.

BH: Ceci est perceptible, par exemple, lorsqu'on ressent une résistance de la part d'un client. En tant que soignant, nous pouvons avoir tendance de penser qu'il ne voit pas ce qui est bon pour lui ou ne le comprend pas tout à fait. Réfléchir au calme et partager au sein de son équipe est d'une grande aide pour comprendre et prévenir ce genre de résistance. Une fois, une cliente atteinte de démence nous a appelés et s'est plainte qu'une collaboratrice avait fouillé dans sa table de chevet. L'infirmière en question nous a dit qu'elle ne trouvait pas le médicament et qu'elle voulait s'assurer que la cliente le prenait. Au cours de la conversation, elle s'est rendu compte que son comportement était contraire à l'éthique: elle n'a pas pris en compte les limites de la cliente.

HA: Expliquer son comportement et le justifier est crucial en éthique. Si une cliente ne prend pas ses médicaments, on devrait calmement essayer de comprendre la situation. Une fois celle-ci éclaircie, le personnel soignant est capable de justifier ses actions tout en respectant la dignité de la personne soignée.

BH: Dans un tel cas, une collaboratrice peut tout à fait contacter ses supérieurs. Ensuite, nous examinons comment nous pouvons nous assurer que la cliente prenne ses médicaments, tout en respectant ses limites. Cependant, il nous arrive souvent de devoir accepter que la personne soignée ne souhaite tout simplement pas prendre ses médicaments.

Mais n'est-ce pas difficile lorsque l'éthique va à l'encontre des principes infirmiers? Selon l'ASSM, on doit accepter de tels refus: «La décision sur la mise en œuvre, l'interruption ou l'omission d'une mesure médicale proposée appartient au patient capable de discernement.»

BH: Le principe d'autodétermination est souvent plus important que le principe de bien-être. Le personnel soignant doit donc apprendre à accepter qu'un patient capable de discernement fasse valoir son avis sur son traitement. L'ASD gère bien ces situations difficiles, et parfois, cela signifie savoir garder le silence. Essayer de persuader un client que nos principes sont justes outrepasse la mission de prise en soins.

HA: Etre attentif à la volonté du patient permet d'éviter de le médicaliser au-delà de sa volonté. La décision d'accepter ou d'agir malgré tout est cependant un dilemme fondamental des soins infirmiers qui est très pertinent du point de vue éthique. Il est également important que cette décision suive un raisonnement systématique et bien fondé. Cela signifie qu'un infirmier doit clarifier dans quelle mesure le client est capable de comprendre et d'évaluer sa situation ainsi que de se forger sa propre opinion. Il doit alors être informé aussi bien des avantages que des inconvénients de sa décision. L'ASD dispose pour cela d'une ressource importante: sa proximité avec le client. Elle apporte des informations précieuses tout au long du processus décisionnel. Tout en restant prudent par rapport aux risques de violations de la sphère privée que cette même proximité peut provoquer.

«Le principe de l'autodétermination prime souvent sur celui du bien-être.»
Barbara Hedinger

Vous soulevez un des défis éthiques particulièrement importants pour l'ASD: le respect de la vie privée. L'infirmier est invité au domicile du client en tant que professionnel et doit respecter sa vie privée. Il existe cependant des situations où il est nécessaire d'intervenir malgré cette limite; par exemple, si une fille nourrit de force sa mère. Quand devient-il nécessaire de mettre le respect de la vie privée au second plan?

HA: Le consentement est un postulat éthique central. La contrainte est une forme de violence qui n'est ni légalement ni éthiquement légitime. Parfois, c'est par souci de bien faire que des membres de la famille forcent un client à faire quelque chose contre son gré. Le personnel soignant peut alors essayer de clarifier la situation avec eux. Si la situation ne s'améliore pas, les autorités compétentes doivent en être informées.

BH: Si la situation met un proche en danger, c'est aussi à nous d'agir. Prenons l'exemple d'une de nos clientes atteinte de démence qui ne laissait pas son mari une seule minute en paix. L'homme, épuisé, en arrivait souvent aux larmes. Il refusait nos suggestions pour tenter de désamorcer la situation. Finalement, celle-ci s'est tellement aggravée que nous avons dû faire appel à l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte. L'épouse a été transférée dans un home. L'homme m'a dit plus tard qu'il avait été soulagé que quelqu'un l'ait libéré du fardeau de cette décision.

Selon l'ASSM, un client a le droit d'être informé à tout moment et de manière exhaustive au sujet de sa situation. Cependant, les mêmes directives stipulent que le client a également le «droit de ne pas savoir» lorsque cela améliore sa qualité de vie. Comment sait-on quand parler et quand se taire?

BH: Le personnel doit faire preuve de beaucoup d'empathie et sentir ce que le client préfère pour agir selon sa volonté. Si un client insiste sur son droit de ne pas savoir, cela rend la situation plus difficile à supporter pour nous, soignants.

HA: Accompagner un client qui souhaite rester dans l'ignorance de sa maladie exige beaucoup du personnel soignant. Il doit être conscient que les souhaits du client peuvent changer. Le personnel se trouve contraint de réévaluer en permanence si le client souhaite, ou non, recevoir d'autres informations, et ce sans le presser de le faire.

BH: Lorsqu'un patient fait usage de son droit de ne pas être informé, il nous revient d'accepter et d'en assumer le fardeau. Par exemple, un client nous a dit qu'il souhaitait faire appel à Exit. Il insistait calmement sur sa volonté de ne pas en parler à son épouse. Il aurait été contraire à l'éthique de continuer à essayer de le faire changer d'avis.

Biographies express

Dr. Heidi Albisser Schleger est infirmière. Elle a étudié la psychologie dans le cadre de sa deuxième formation. Elle a rédigé sa thèse de doctorat dans le domaine de l'éthique de la santé et de l'éthique clinique. Aujourd'hui, elle est assistante de recherche à l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle, où elle a contribué au développement de l'instrument éthique METAP/METAP II.

Barbara Hedinger est infirmière spécialisée. Elle a travaillé en tant qu'enseignante et a suivi plusieurs formations complémentaires. Collaboratrice au sein de l'ASD de la ville de Lucerne depuis onze ans, elle y a endossé la responsabilité de membre de la direction, de responsable de la psychiatrie et des soins palliatifs ainsi que de la gestion des processus et de la qualité.

J'ai discuté avec mon équipe et nous avons décidé de respecter sa volonté. Il est important d'ajouter que les collaborateurs ne doivent pas se sentir responsables des conséquences des actes de cet homme.

Le droit à une information complète s'applique à tous les clients. Toutefois, en cas de démence, cette question fait l'objet de controverses. Supposons qu'un client dément vive dans un monde où ses proches décédés sont toujours en vie. La vérité pourrait nuire à son bien-être. Madame Hedinger, peut-on mentir et agir de façon éthique? Selon l'ASSM, il faut «respecter la perception de la réalité de chacun, comme celle propre aux personnes atteintes de démence».

BH: A mon avis, on devrait permettre cette vision du monde sans pour autant la promouvoir. Supposons qu'une femme confonde son fils avec son mari. Si je lui signale le malentendu et qu'elle rit, c'est très bien. Mais si mon commentaire l'inquiète, je dois la protéger et garder le silence. Les directives de l'ASSM sur la démence soulignent également que dans le cas de mesures privatives de liberté, il est nécessaire d'analyser comment une personne atteinte de démence les perçoit. Prenons l'exemple d'une serrure double qui enferme une personne atteinte de démence à la maison la nuit. Si cela effraie le client, si son consentement n'est pas respecté, alors le personnel soignant doit intervenir. Cependant, il est également possible que le patient se sente en sécurité derrière cette même serrure.

Les personnes atteintes de maladie mentale soulèvent de nombreuses questions éthiques. L'OFSP recommande le recours à la psychiatrie ou à la psychothérapie si le patient se met lui-même, ou autrui, en danger ou si l'équipe soignante est surchargée. Madame Hedinger, vous êtes responsable des soins psychiatriques: que fait votre équipe en cas de situation psychiatrique?

BH: Nous nous engageons pour une solution à long terme au bénéfice de nos clients. Par exemple, nous pouvons leur proposer une psychothérapie ou un suivi psychiatrique dans le cadre de l'Aide et soins à domicile. Le cas devient plus complexe lorsque nous percevons des signes de maladie mentale et qu'un client ne veut accepter aucune aide. Nous devons alors examiner attentivement si la situation peut perdurer ainsi ou si nous devons procéder autrement. Cependant, les cas extrêmes dans lesquels la psychiatrie doit être imposée sans le consentement du client sont extrêmement rares.

Une dépendance relève également de la psychologie. Madame Hedinger, votre organisation aide depuis 2015 systématiquement les personnes âgées dépendantes. Comment?

«Une organisation doit proposer des conditions de travail éthiques et fixer des limites à la protection de ses employés.»

Heidi Albisser Schleger

BH: Si nous constatons des problèmes de dépendance, nous approchons le client prudemment, tout en restant directs. De cette façon, nous clarifions s'il est ouvert au changement et s'il a besoin de soutien. S'il ne veut pas de changement, nous devons l'accepter. Certains employés ont de la difficulté à travailler avec un patient en situation de dépendance. C'est pourquoi un responsable s'occupe spécifiquement de ces situations et soutient les membres de son équipe. Le personnel peut aussi compter sur un psychiatre qualifié. Il dirige le groupe «dépendance», qui a pour but de mener des réflexions communes et régulières pour tirer des enseignements des différentes situations rencontrées.

HA: Le désir du client de ne rien faire peut aussi être un symptôme de la maladie psychique et non l'expression d'un libre

«Si un client insiste sur son droit de ne pas savoir, la tâche devient beaucoup plus difficile à supporter.»

Barbara Hedinger

arbitre. De plus en plus d'établissements de soins ambulatoires intègrent donc les soins psychiatriques dans leurs activités: cette solide expertise crée les conditions nécessaires pour la bonne compréhension de l'état du client, ce qui permet de mieux respecter son intégrité et sa dignité.

Les personnes incapables de discernement représentent également un défi éthique d'envergure. Un tuteur doit prendre les décisions à leur place. Toutefois, selon les directives, les décisions éthiques devraient également être prises selon la volonté du patient. Comment cela peut-il être garanti dans la pratique?

BH: Les professionnels des soins voient de nombreux clients par jour. Ils doivent être sensibilisés aux possibles changements de leur capacité de discernement. Et ils ont besoin de savoir avec qui ils peuvent parler de leurs observations, par exemple avec des parents ou le médecin de famille.

HA: La capacité de jugement se réfère toujours à des décisions concrètes à un moment précis. Les personnes atteintes de certaines formes de démence, par exemple, ont des phases de lucidité pendant lesquelles elles sont capables de discernement. En cas de manque de jugement, les tuteurs doivent intervenir. Leur rôle de représentants doit être clairement défini: le tuteur doit laisser son propre avis de côté et réfléchir à la façon dont le client aurait pris sa décision.

BH: Les relations avec les proches de clients au discernement défaillant peuvent s'avérer compliquées. Nous prenons en charge des clients qui avaient besoin d'un tuteur pour cause de démence ou de maladie mentale. Certains vivaient à la maison, malgré notre réticence à ce sujet. Il est déjà arrivé que les proches nous demandent de «nous occuper de nos affaires». Dans ces situations, nous discutons toujours en équipe pour envisager la meilleure suite à donner. Dans de rares cas, il se peut que nous décidions de nous défaire du dossier. Car nous nous devons de protéger nos collaborateurs face à un client agressif, par exemple.

HA: Mener de manière continue ces processus d'évaluation éthique se révèle très important. Une organisation doit toujours être attentive à l'éthique de ses conditions de travail et fixer des limites pour assurer la protection de ses employés.

Nous avons abordé l'importance cruciale des valeurs d'un client. Mais où se trouvent les limites de cette bienveillance face à ses valeurs, qu'elles soient culturelles ou religieuses? A partir de quand un comportement n'a plus à être accepté par le personnel soignant?

HA: Avoir le droit de vivre selon son propre système de valeurs est l'un des privilèges de notre culture. Cependant, ce droit ne s'applique pas seulement au client – les limites exprimées par le personnel soignant doivent aussi être acceptées. En outre, la religion et la culture ne doivent pas excuser la violation du principe de liberté individuelle. En supposant qu'une personne capable de discernement refuse tous médicaments sur la base de sa religion, c'est son droit. Toutefois, si les proches décident qu'un client gravement malade ne devrait pas prendre de médicaments, alors là, un organisme compétent tel que l'APEA se doit d'enquêter sur le cas.

BH: Au cours de mes onze années passées au sein de l'ASD, je n'ai jamais vécu une situation où nous nous sommes retrouvés démunis face aux valeurs religieuses ou culturelles de nos clients. Cependant, il arrive souvent que les clients n'acceptent pas notre présence ou même insultent nos collaboratrices à cause de leur couleur de peau, par exemple. Nous avons ici une position sans équivoque: nous n'acceptons pas le racisme ou d'autres formes de discrimination. Si le message n'est toujours pas compris, alors il faut se débrouiller sans l'Aide et les soins à domicile de la ville de Lucerne. Nous ne faisons une exception que lorsque les

insultes sont le symptôme d'une maladie, d'une démence par exemple.

Dans les hôpitaux, des éthiciens ou un comité d'éthique aident à prendre des décisions. Ces experts sont largement absents de l'ASD. Les questions éthiques y sont-elles considérées comme moins urgentes, les cas extrêmes comme ceux où il est question de vie ou de mort pouvant être délégués? Ou est-ce que l'ASD a peur que les structures éthiques lui imposent trop de règles et prétéritent sa flexibilité nécessaire pour répondre aux besoins des clients? Selon le philosophe suisse Hans Saner «l'éthique infirmière ne doit pas devenir un réseau d'impératifs imposés à ceux qui ont besoin de soins en leur faisant subir ce que d'autres choisissent pour eux».

BH: Je regarde avec respect les décisions éthiques complexes auxquelles sont confrontés les hôpitaux. Ils déterminent la vie ou la mort, souvent dans l'agitation de la salle d'urgence. Bien sûr, il est vrai que nous ne prenons pas de telles décisions «extrêmes». Mais cela ne doit pas nous faire oublier l'importance de l'action éthique au sein de l'ASD pour le bien-être de nos clients.

HA: Je comprends aussi la réticence à l'idée de règles trop nombreuses. Les structures éthiques doivent faciliter le travail des professionnels infirmiers par des approches plus systématiques et non pas les entraver. Même encadrée par une structure solide, l'éthique ne doit pas devenir immuable, mais rester à tout moment centrée sur les besoins de la personne.

Selon l'ASSM, les soins ambulatoires ont encore beaucoup à faire pour rattraper le retard en matière de structures éthiques. Mais est-ce vraiment le cas pour toutes les organisations d'Aide et soins à domicile? Madame Hedinger, dans votre organisation d'ASD, les cas sensibles font-ils l'objet de discussions intensives?

BH: Ces situations font toujours l'objet de discussions. De plus, nous employons trois infirmières spécialisées pour l'analyse des situations les plus complexes au sein d'une équipe une fois par mois. Et lorsqu'une situation s'aggrave, nous entreprenons des examens interprofessionnels. Si nous avons besoin de plus de soutien, nous faisons appel à un éthicien, ce qui est déjà arrivé par exemple pour discuter de la démence. Bien sûr, nous sommes ouverts aux suggestions permettant de nous améliorer. C'est pourquoi nous examinons si notre prise de décision nécessite des approches plus systématiques.

HA: Chaque organisation doit se questionner sur la nécessité de combler un retard concernant l'éthique. Il n'y a pas besoin de réinventer la roue à chaque fois. Un soutien éthique s'ajoute très bien aux structures existantes: une meilleure systématique peut apporter plus de calme lors de situations particulièrement tendues. Des études montrent que ce soutien éthique rend une entreprise particulièrement attrayante pour les employés et les candidats potentiels. Des procédures claires et des instruments éthiques soulagent le personnel infirmier. Laisser un professionnel des soins seul face à un dilemme éthique peut être traumatisant.

«Comme pour les soins, j'espère voir se développer une éthique intégrée.»
Heidi Albisser Schleger

Vous avez contribué à l'élaboration d'un tel instrument, Madame Albisser Schleger: METAP II contribue à la mise en œuvre d'un soutien éthique au sein des organisations de soins ambulatoires (voir encadré). Il propose des listes de contrôle assurant la prise de renseignements systématique et la conduite d'entretiens portant sur les questions éthiques. Six organisations d'ASD, entre autres, ont pris part à l'essai de cet outil. Etes-vous satisfaite du résultat?

HA: La phase d'essai est terminée et les dernières adaptations de METAP II ont été effectuées. Les retours sont très satisfaisants: par exemple, le bénéfice pour les clients et les proches aidants est évalué entre 7 et 7,5 points sur 10; celui pour l'équipe et pour la coopération interdisciplinaire approche même 9 à 10 points. METAP II peut être acheté à partir du début de l'été 2019. Mais nous pouvons déjà commencer à adapter cet outil à une organisation. L'utiliser une seule fois sans changer certains processus et façons de penser ne suffit pas; c'est un travail de longue haleine.

Des soins à l'approche éthique idéale semblent être chronophages. Une étude publiée par la Confédération en juillet relate des plaintes du personnel infirmier en soins ambulatoires demandant d'avoir suffisamment de temps pour une prise en charge globale des clients. Les ressources économiques entrent-elles inévitablement en conflit avec l'idéal d'éthique des soins?

HA: L'éthique appliquée est consciente des impératifs financiers et de ressources humaines des organisations d'ASD. Elle prend en compte ces éléments dans l'élaboration de solutions éthiques. Les principes tels que la justice et le droit à l'autodétermination doivent cependant primer. Si ce n'est pas le cas, les clients seront pénalisés, mais également le personnel infirmier.

Retour à la bonne piste sonore

Une perte auditive s'installe le plus souvent de manière insidieuse. Il est donc très important de se faire aider à temps. Et cela, la légende de la Formule 1 Mika Häkkinen le sait aussi: il porte lui-même des appareils auditifs et fait confiance au savoir-faire de Neuroth. En tant qu'ambassadeur de l'audition, il veut également donner du courage aux autres personnes qui souffrent d'une perte auditive.

Les appareils auditifs modernes sont dissimulés discrètement derrière l'oreille
Source: Neuroth

Le champion de Formule 1 Mika Häkkinen porte des appareils auditifs de Neuroth
Source: Neuroth

Des sons trop faibles, incomplets, flous – voilà ce que l'on perçoit quand on entend mal. Certaines sonorités disparaissent de manière insidieuse. Son après son. Lettre après lettre. Les conversations et bruits environnants deviennent un chaos de bruits qu'il est bien difficile de démêler seul. Le tableau sonore devient incomplet – comme dans un puzzle auquel il manque des pièces. Puis on n'en comprend plus qu'une toute petite partie. Il est donc très important de se faire aider à temps.

Et cela, la légende de la Formule 1 Mika Häkkinen le sait aussi. «The Flying Finn» compte parmi les pilotes de Formule 1 les plus appréciés de l'histoire. Deux fois champion du monde, il sait bien ce qu'est le succès. Mais il sait tout autant comment faire face aux échecs: car lors d'un grave accident de course, en 1995 en Australie, entre autres, son audition fut gravement endommagée. La conséquence: comprendre était devenu très difficile pour lui.

Mais Häkkinen a très vite retrouvé la bonne piste (sonore), et trois ans plus tard seulement, il est devenu pour la première fois champion du monde dans une McLaren-Mercedes – alors qu'il portait des appareils auditifs.

Mika Häkkinen: en route pour le titre de champion du monde avec des appareils auditifs

«Mon credo a toujours été de ne jamais renoncer, mais de toujours regarder vers l'avant de manière positive. J'ai donc également perçu ma perte auditive comme un nouveau défi personnel», relate le sympathique Finlandais, qui fait aujourd'hui confiance à la compétence de longue date des spécialistes de l'appareillage acoustique Neuroth. Âgé de 50 ans, il a appris combien il est important de bien entendre, et il apprécie aujourd'hui la vie encore plus qu'avant. «Grâce à mes appareils auditifs et la compétence de la maison Neuroth, je réentends tous les sons. En outre, je suis très heureux de pouvoir à nouveau communiquer de manière optimale avec les autres – autrefois par exemple, comme pilote de course avec mes mécaniciens, et aujourd'hui lors d'événements ou de conversations en grand groupe.»

Par son histoire auditive personnelle et dans son nouveau rôle en tant qu'ambassadeur de l'audition pour Neuroth, Mika Häkkinen veut également donner du courage aux autres personnes atteintes d'une perte auditive, et renforcer auprès du public la conscience de l'importance du thème de l'audition. En tant qu'utilisateur d'appareils auditifs de longue date, son conseil est avant tout: «La prévention est très importante en général – et dans le domaine de l'audition aussi!»

Être tout ouïe – et agir à temps

Et le premier pas vers une meilleure audition est un test auditif gratuit sans engagement. Pourtant, bien souvent, les personnes concernées hésitent – soit par pudeur, soit parce qu'elles ne s'aperçoivent pas elles-mêmes de leur perte auditive, qui s'installe le plus souvent de manière insidieuse. Bien qu'elles mettent par exemple le volume de la télévision toujours plus fort, ou qu'elles ne puissent plus suivre que difficilement les conversations dans la vie quotidienne.

Le rôle de l'entourage proche est d'autant plus important. Qu'il s'agisse de parents, de connaissances ou de personnel soignant. Ils sont souvent des multiplicateurs d'une grande importance, qui peuvent faire un précieux travail de persuasion. Car plus tôt une perte auditive est détectée et plus tôt une personne est appareillée, mieux c'est.

D'un conseil sans engagement à un appareillage dans la confiance, les audioprothésistes expérimentés de Neuroth sont disponibles à tout moment en paroles et en actes. Vous pouvez obtenir plus d'informations dans chaque centre auditif Neuroth, au numéro gratuit 00800 8001 8001 ou sur le nouveau site Web: www.neuroth.com

Neuroth: la compétence en matière d'audition depuis 1907

65 × en Suisse et au Liechtenstein
Numéro d'appel gratuit:
00800 8001 8001
www.neuroth.com

NEUROTH
ENTENDRE MIEUX • VIVRE MIEUX

BH: Si, en Suisse, le personnel n'est pas en mesure de prodiguer des soins respectant des normes éthiques, nous ne trouverons bientôt plus d'infirmières et d'infirmiers. Je voudrais ajouter deux choses concernant la demande d'avoir «suffisamment de temps»: premièrement, «avoir suffisamment de temps» est l'une des valeurs phares pour l'ASD de la ville de Lucerne. Ensuite, l'ASD peut s'assurer d'une prise en charge globale du client grâce à la coordination des soins en impliquant des organisations bénévoles, par exemple. L'ASD trouve toujours une solution. Les pressions financières ne doivent pas servir d'excuse pour ne pas essayer.

«Une action ne peut être considérée comme éthique que dans une situation et à un moment précis.»

Barbara Hedinger

HA: Lorsque les dirigeants défendent la mise en pratique de principes éthiques comme à Lucerne, une culture de l'éthique se développe dans toutes les organisations de la ville. Si, au contraire, le sujet ne suscite que peu d'égard, une infirmière peut rapidement faire face à de nombreux problèmes éthiques au quotidien. Ce n'est donc pas uniquement au niveau individuel que surgissent les conflits éthiques, mais également sur le plan de l'organisation dans son entier, voire de la politique d'une région si celle-ci n'est pas prête à financer des soins éthiques de manière appropriée.

L'Aide et soins à domicile n'aurait-elle pas aussi besoin d'une structure éthique globale qui définirait les exigences nationales? Une commission nationale d'éthique ASD serait envisageable, comme cela a été discuté pendant de nombreuses années au sein de la fondation «Dialog Ethik».

HA: Le système de santé suisse est confronté à de nombreux défis: le financement des soins de longue durée et la pénurie imminente de personnel qualifié, par exemple. De tels défis ne peuvent être relevés uniquement au niveau organisationnel. Je suis favorable à la création de structures éthiques cohérentes – qui incluent tout le monde, du client à l'organisation en passant par une commission nationale d'éthique dédiée à l'aide et aux soins à domicile. Comme pour les soins, j'espère le développement d'une «éthique intégrée».

BH: Je pense qu'une commission nationale est une bonne idée. Je souhaiterais que les questions juridiques et les compétences fassent également l'objet d'un débat au niveau national. Jusqu'à présent, par exemple, les cantons ont réglementé l'équilibre délicat entre le devoir de confidentialité et l'obligation d'informer, qui est souvent discuté dans le cadre de questions éthiques.

Avec notre toute première question, il s'agissait de savoir comment évaluer si une action est bonne ou mauvaise dans les soins. Une seule et unique réponse ne semble pas pouvoir convenir à la multiplicité des situations. Si l'on réfléchit au cas par cas, peut-on au moins espérer tendre vers un comportement éthique sans faire fausse route?

BH: Je suis d'avis qu'il est possible d'identifier au moins les mauvaises actions, comme le manque de respect du consentement du client lors de soins. Parmi toutes les actions envisageables, celles qui ne respectent pas les codes éthiques peuvent ainsi être écartées.

HA: Une procédure éthique doit être déterminée au cas par cas en fonction de la personne en recueillant toutes les informations, en identifiant toutes les solutions possibles et en déterminant systématiquement comment procéder conformément aux quatre principes fondamentaux. En fin de compte, on délimite en quelque sorte une zone d'action dans laquelle il est possible d'agir de manière éthique: une marge de manœuvre demeure, mais au moins les points de repère existent.

BH: Enfin, il est également important qu'une procédure ne puisse être considérée comme éthique que dans une situation très spécifique et à un moment bien précis. Cela signifie que nous, le personnel soignant, devons régulièrement remettre en question la solution que nous avons choisie. Parce que dans le secteur des soins, chaque situation de départ peut changer rapidement.

Interview: Kathrin Morf

METAP II: un outil pratique pour l'éthique

METAP II est un outil d'aide à la décision éthique pour l'ASD ainsi que pour les homes. Son nom signifie: Modules, éthique, décisions thérapeutiques, allocation et processus. METAP II a été développé à l'Université de Bâle sur la base de METAP I, qui a été conçu pour les patients hospitalisés. Dans les situations de soins difficiles, METAP II aide à identifier rapidement les problèmes éthiques et à les traiter de manière systématique. Cet instrument comprend des connaissances pour la pratique quotidienne ainsi que des listes de contrôle pour recueillir les informations nécessaires et une matrice présentant le problème sous toutes ses formes ainsi qu'une «checklist» offrant un support lors de collaborations interprofessionnelles. METAP II peut être acheté à partir du début de l'été 2019. Les organisations d'Aide et de soins à domicile intéressées peuvent d'ores et déjà contacter l'Institut.

www.klinischeethik-metap.ch

Contre la honte et le silence

Les personnes âgées qui sont victimes de violence domestique se taisent par peur et par honte.
Photo: istock / Halfpoint

Les organisations d'Aide et soins à domicile du canton d'Argovie et de la région de Brugg ont collaboré avec un point de contact afin de sensibiliser leurs employés à un thème éthique crucial: la violence domestique. Leur projet-pilote, baptisé «Violence domestique envers les personnes âgées: détection et soutien», vise à faire comprendre au personnel infirmier que la violence domestique a de nombreux visages et que la majorité des victimes cachent leurs souffrances.

C'est le silence qui fait souvent obstacle à l'action contre la violence domestique: les victimes restent silencieuses par peur ou par honte de ce qu'elles endurent. Les auteurs gardent le silence sur les raisons qui les poussent à agir par honte ou parce que c'est au-dessus de leurs forces. Et ceux qui observent la violence domestique restent silencieux parce qu'ils ne savent pas s'ils doivent intervenir et de quelle manière. Dans le canton d'Argovie, l'association cantonale de l'Aide et soins à domicile, une organisation de base et un point de contact ont mis sur pied un projet-pilote contre ce silence.

Comment est né le projet-pilote

A la source du projet, on trouve deux employées de l'Aide et soins à domicile voulant lutter contre la violence domestique. Dominique Neuenschwander, responsable de la formation pour l'Aide et soins à domicile de la région de Brugg, était soucieuse que les infirmières soient plus attentives aux signes de violence domestique. Elle se met alors à chercher des informations et des institutions cantonales qui pourraient l'aider dans sa formation continue. Une même recherche est entreprise par Barbara Steiger, directrice générale adjointe de l'Aide et soins à domicile du canton d'Argovie. Cette dernière avait créé l'unité de développement de l'association cantonale et constaté que l'Aide et soins à domicile pouvait encore se perfectionner dans le domaine de la violence domestique. La recherche commune des deux femmes aboutit à la rencontre de la troisième experte du groupe: Daniela Bartling, du point de contact contre la violence domestique du canton d'Argovie.

Les trois femmes se sont réunies il y a un an et ont rapidement convenu que les infirmières de l'Aide et soins à domicile remarquaient quotidiennement des signes de violence domestique. Le trio voulait faire en sorte que ces observations soient rapportées plus fréquemment. Leur attention s'est portée sur les seniors, particulièrement concernés: selon plusieurs études, une personne âgée sur cinq est victime de violence domestique. La violence à l'égard des personnes âgées ou entre personnes

âgées est un thème rarement abordé en public. «Quand on perçoit de la violence domestique envers des personnes âgées, on pense souvent qu'il n'y a rien à entreprendre contre les abus», relève Barbara Steiger. «Pour moi, c'est pourtant une question d'éthique de donner aux personnes âgées les mêmes possibilités d'échapper à la violence qu'aux autres personnes touchées.»

Ce que comprend le projet-pilote

Les initiatrices se sont mises au travail et un projet-pilote est né comprenant une formation continue, un éclairage des procédures au sein d'une organisation, une brochure et une mise en réseau renforcée. Selon Barbara Steiger, la formation continue ne portait pas seulement sur la théorie, mais aussi sur des exemples pratiques. C'est l'Aide et soins à domicile de la région de Brugg qui a servi d'organisation-pilote pour la mise en place de cette formation complémentaire en juillet 2018. «L'évaluation de la formation a montré que les infirmières souhaitaient que celle-ci présente un intérêt pratique encore plus fort. Nous allons l'ajuster.»

A Brugg, quinze employées de l'Aide et soins à domicile ont participé aux séances de formation, pour lesquelles il existe une liste d'attente. «Un grand nombre de nos collaborateurs souhaitent s'exprimer d'urgence sur ce sujet», dit Dominique Neuenschwander. Les initiatrices considèrent qu'il est important que le personnel ne soit pas «seulement» informé sur la violence domestique: il s'agit d'analyser et, si nécessaire, d'adapter les processus internes de l'organisation de base afin que les nouvelles connaissances acquises puissent être mises en œuvre. Les responsabilités et les procédures doivent être claires afin que chaque infirmière sache à qui s'adresser lorsqu'elle observe de la violence domestique. Dans le cadre du projet-pilote, les initiatrices ont travaillé sur une brochure fournissant des informations sur tous les faits, procédures et contacts importants concernant la violence domestique envers les personnes âgées (voir encadré).

Le projet-pilote montre au final que l'Aide et soins à domicile a amélioré son réseau en ce qui concerne la violence domestique – en particulier grâce à un lien étroit avec le point de contact contre la violence domestique du canton d'Argovie. L'ensemble des composantes du projet-pilote sont désormais disponibles à tous les membres de l'association cantonale intéressés. «Une partie du projet-pilote peut être adoptée telle quelle, alors que d'autres éléments doivent être adaptés. L'association cantonale se fera un plaisir de vous aider.»

Formes et causes de la violence domestique

Le projet définit la violence domestique de manière large. Une grande partie de la population imagine sous l'expression «violence domestique» une femme qui tente de dissimuler des ecchymoses causées par les poings de son mari. «Le devoir de diligence du personnel infirmier ne s'applique pas uniquement à la violence physique massive dans de tels cas», souligne Dominique Neuenschwander. Au lieu de cela, la violence domestique – telle que définie par la commission gouvernementale du canton d'Argovie – est perçue comme une application systématique de violence physique, psychologique ou sexuelle, voire une menace de violence, afin d'obtenir le pouvoir et le contrôle. Plus précisément, les initiatrices énumèrent les formes de violence domestique suivantes:

- Abus physiques. Il s'agit par exemple des coups ou des menaces de coups, du surdosage de médicaments et de la privation de liberté.
- Abus psychiques ou émotionnels. Cela comprend les attaques verbales et non-verbales sur l'estime de soi et la dignité, telles que la menace d'un placement en institution.
- Abus sexuels. Cela englobe tous les contacts et les actes sexuels qui se produisent sans consentement.
- Négligence. Il s'agit, par exemple, de l'omission de soins et d'assistance, mais aussi le manque d'approvisionnement en nourriture.
- Abus financier ou matériel. Cela inclut, par exemple, le vol d'argent et de biens.

«Le projet-pilote peut être adapté aux organisations de base intéressées.»

Barbara Steiger

Photos: màd

Une brochure sur la violence domestique

La brochure «Violence domestique envers les personnes âgées: détection et soutien» («Häusliche Gewalt gegen ältere Menschen: Erkennen und Unterstützung einleiten») existe seulement en allemand. Elle a été publiée par l'unité d'intervention contre la violence domestique du canton d'Argovie. Elle s'adresse au personnel infirmier et aux organisations d'Aide et soins à domicile, mais aussi aux personnes intéressées. Elle s'inspire d'une brochure similaire réalisée à Berne. Sur 27 pages, elle fournit des informations détaillées sur la violence domestique vis-à-vis des personnes âgées. On y trouve également des bases juridiques et des contacts précieux. La brochure, achevée en novembre 2018, est disponible à l'adresse www.ag.ch.

«Nous sommes prêts à travailler avec la victime et la personne violente.»

Daniela Bartling

Les causes de ces formes de violence domestique envers les personnes âgées sont multiples. «Nous ne devons pas mettre toutes les personnes violentes dans le même panier», relève Daniela Bartling. «Nous ne supposons jamais que quelqu'un est mauvais. Nous condamnons seulement l'acte.» Dans un ménage, des générations, des personnalités et des modèles de référence se rencontrent. Cette dynamique peut devenir problématique lorsque survient un écart de pouvoirs. «Si une personne est soudainement dépendante de l'autre, dans le cas de la démence par exemple, cela peut entraîner du surmenage des deux côtés.» Les conflits jusque-là latents menacent de dégénérer. Souvent, les proches ne savent pas comment agir – si ce n'est par la violence – quand ils sont isolés et dépassés par les soins d'un membre de leur famille.

De plus, une «tradition de violence» est un facteur de risque. «Supposons que des enfants assistent encore et encore à la manière dont le père rabaisse la mère ou l'attaque physiquement. Pour eux, cela devient ensuite quasiment normal», relève Daniela Bartling. Il est donc essentiel de briser le cercle de la violence et de ne pas obliger les enfants à grandir dans ce climat de violence latente. «Autrement, le danger est très grand que les schémas de comportement appris par les deux sexes se reproduisent.» Selon elle, la spirale de la violence est souvent déclenchée par des formes plus subtiles de violence domestique. «Tout commence peut-être par des insultes et de la dévalorisation. Mais avec le temps, la situation se complique et, à un moment donné, l'agresseur, voire la victime, ne réagit plus qu'à la force physique.» C'est pourquoi il est d'autant plus important que le personnel infirmier soit déjà sensibilisé aux premiers signes de violence domestique.

Signes de violence domestique

Les employés de l'Aide et soins à domicile s'occupent souvent de leurs clients pendant de nombreuses années et leur rendent visite régulièrement. Cette situation leur permet de remarquer les signes de violence domestique. Le personnel ne doit pas seulement s'alarmer en apercevant les «signaux d'alerte» que sont les blessures corporelles. Il doit aussi poser des questions critiques aux clients lorsqu'ils semblent négligés ou quand on ne les laisse jamais seuls avec une personne malade.

Daniela Bartling relate, à titre d'illustration, la situation d'un client qui ne voulait pas prendre ses comprimés et dit à sa femme: «Tu ne vas pas me faire de mal pour ça, n'est-ce pas?» Face à un tel cas, une soignante devrait faire une pause et examiner calmement ce qui se cache derrière cette déclaration: une boutade ou la crainte réelle d'une agression? «S'il y a un ton rude entre les époux qui ne dérange ni l'un ni l'autre, cela doit être respecté», note Dominique Neuenschwander. «Mais l'Aide et soins à domicile doit remarquer quand la situation devient néfaste. Parce que chaque maison doit être un lieu sûr.»

Comment une infirmière devrait procéder

Les signes apparents de la violence domestique peuvent être trompeurs – par exemple, un client qui a des ecchymoses peut s'être blessé pendant une chute. «Les infirmières ne doivent pas tomber dans le piège de l'alarmisme», assure Dominique Neuenschwander. Toutefois, si le soupçon de violence domestique se renforce, le personnel doit agir. Le projet-pilote propose un cadre de base sur la façon de procéder. «Cependant, ce cadre doit être adapté à chaque cas individuel», ajoute Barbara Steiger. Enfin, l'éthique exige que les situations conflictuelles soient toujours abordées en mettant l'accent sur l'individualité du client (lire aussi l'interview p. 12). Selon Barbara Steiger, le plus important reste que le personnel infirmier ait le courage d'exprimer ses soupçons. «Les signes d'avertissement doivent être discutés et documentés.» L'infirmière responsable du cas doit toujours en être informée. Il est également possible de faire appel au point de contact à tout moment. «Nos employées ne doivent pas hésiter à appeler. Les conseillères et conseillers nous soutiennent et assurent qu'aucune infirmière n'en demande trop.»

Une équipe d'infirmières et d'experts en matière de violence domestique réfléchira ensuite systématiquement à la manière de procéder sans violer les principes éthiques. «Faire face à la violence domestique est toujours délicat», déclare Dominique Neuenschwander. Dans la plupart des cas, il est indispensable que toutes les parties concernées soient autorisées à s'exprimer sur la situation. «Nous sommes prêts à travailler avec la victime et la personne violente pour améliorer la situation. Les conversations sont dans la plupart des cas le plus important», indique Daniela Bartling. S'adresser directement et ouvertement aux personnes concernées par une suspicion est un grand pas en avant. «Les aptitudes à la conversation font partie du bagage professionnel d'une infirmière, surtout au niveau tertiaire», ajoute Barbara Steiger.

L'expérience montre que de telles conversations débouchent souvent sur des solutions: la personne violente suit par exemple

un traitement et la famille peut bénéficier d'offres de décharge telles qu'un lit en EMS en période de vacances. Toutefois, si la personne concernée rejette toutes les accusations et que la situation ne se calme pas, l'Aide et soins à domicile et le point de contact doivent réfléchir à la voie à suivre. «De tels cas sont néanmoins extrêmement rares», assure Barbara Steiger. «Notre point de contact peut s'appuyer sur des années d'expérience et soulager l'Aide et soins à domicile», ajoute Daniela Bartling. Il pourrait, par exemple, inciter les personnes qui ont recours à la violence à s'adresser à un centre de conseil. «Ou alors, nous encourageons la victime à porter plainte.» Dans les cas extrêmes, il est même possible de signaler une situation de danger contre la volonté d'une victime: en Argovie, le secret professionnel peut être levé sans le consentement du client, notamment en cas de menace grave.

Départs difficiles et premiers succès

Certaines situations initiales compliquent l'action contre la violence domestique. Par exemple, les hommes ont beaucoup plus honte lorsqu'ils deviennent victimes. «Leur inhibition à parler de leur souffrance est encore plus grande que celle des femmes», affirme Daniela Bartling. Un homme concerné lui avait expliqué qu'on se moquerait de lui parce qu'il ne pouvait pas se défendre. Il avait même l'impression de ne plus être un homme. «Nous devons aborder ce genre de sentiments avec beaucoup de patience et de sensibilité», pointe la conseillère.

La lutte contre la violence domestique est particulièrement difficile dans certaines cultures. Une femme peut considérer que les coups de son mari relèvent de la normalité et de la sphère privée, car la violence est courante dans sa culture. «Je fais remarquer à cette personne que les lois suisses s'appliquent aussi à elle. Si elle est informée de ses droits et sait que nous allons l'aider, elle doit alors décider par elle-même si elle aimerait en profiter», note Daniela Bartling. «Les principes éthiques s'appliquent à tout le monde», assure Dominique Neuenschwander. «Si sa sécurité est en danger, nous devons au moins essayer d'aider un être humain.» Mais une infirmière doit aussi apprendre à accepter que les clients capables de discernement ont le droit de refuser de l'aide.

Dans la région de Brugg, le projet-pilote a déjà porté ses premiers fruits. «Nous avons jeté des bases sur lesquelles nous pouvons bâtir. La violence domestique est déjà un sujet plus fréquent dans nos discussions», se réjouit Dominique Neuenschwander. Selon Barbara Steiger, il est essentiel que les employés sentent qu'il s'agit d'un principe éthique dans leur entreprise, plutôt que de détourner le regard en cas de violence domestique. «Ils doivent se sentir en sécurité car leur organisation les soutient, leur fournit les ressources nécessaires et lutte systématiquement contre toutes formes de violence domestique.» Une infirmière ne devrait pas craindre d'être menacée si elle soulève des soupçons de violence domestique auprès de son équipe. «Si un client considère que nos soins sont une ingérence gênante, nous acceptons également qu'un mandat soit annulé en cas d'urgence», explique Dominique Neuenschwander.

«Chaque maison doit être un lieu sûr.»

Dominique Neuenschwander

Les mots de la fin

En terme de bilan, les trois femmes sont convaincues par l'utilité du projet-pilote. Elles font le point: Daniela Bartling requiert que les personnes touchées par la violence domestique fassent confiance à l'Aide et soins à domicile et au point de contact – et pas seulement en raison du secret professionnel. «Nous sommes là pour eux, nous garantissons leur sécurité et nous les accompagnons dans leur cheminement, au rythme qui leur convient. Pour sortir de cette spirale de la violence, il faut marcher sur la corde raide, et mon but est d'être présente et de ne rien forcer. J'ai souvent constaté que les personnes concernées parvenaient à développer de nouvelles perspectives et à les intégrer progressivement dans leur vie. Un chemin qui peut prendre des mois, voire des années – et il vaut la peine que chacun y mette toute son énergie.»

Barbara Steiger appelle à suivre l'exemple de Brugg. «J'espère que d'autres organisations de base prendront le relais de notre projet-pilote», dit-elle. «Nous pouvons leur assurer qu'une démarche systématique contre la violence domestique a des effets positifs – tant sur les clients que sur les employés.» Et Dominique Neuenschwander revient sur le silence généralisé mentionné en introduction: «En regard des statistiques, nous avons beaucoup de victimes de violence domestique parmi nos clients. Nous devons trouver les personnes concernées et les aider à améliorer leur situation, même si elles gardent le silence. Nous devons leur donner une voix.»

Kathrin Morf

www.spitexag.ch | www.spitex-region-brugg.ch
www.ahg-aargau.ch

«Chacun devrait pouvoir mourir comme il le souhaite»

Le personnel infirmier de l'Aide et soins à domicile, dont les clientes et les clients se trouvent en fin de vie, est confronté tous les jours à des questions éthiques. Rose Marij Wijnands, directrice adjointe de l'unité de soins palliatifs de l'Aide et soins à domicile de Zurich, parle du désir de mort de certaines personnes gravement malades, des situations stressantes de la vie professionnelle quotidienne – et de la liberté de mourir comme on a vécu sa vie.

Magazine Aide et Soins à Domicile: **Un soin éthique devrait être garant entre autres de l'individualité, de l'autonomie et de la dignité d'une cliente ou d'un client [lire aussi l'interview page 12]. Une grande partie des prises de position et des études sur le thème «L'Aide et soins à domicile et l'éthique» est liée aux soins palliatifs. Peut-on expliquer cette focalisation par les implications des décisions éthiques prises en fin de vie?**

Rose Marij Wijnands: Effectivement, les soins palliatifs font l'objet de nombreuses décisions éthiques qu'on ne peut pas inverser. Bien sûr, cela ajoute un caractère urgent à l'éthique, mais les questionnements éthiques sont toujours importants dans les soins. Chaque infirmière doit accorder en tout temps la même valeur à chaque client et respecter sa dignité. Ce faisant, elle doit s'adapter en fonction de ses besoins individuels et de ses souhaits. A mon avis, cet accent sur l'individualité mérite une attention particulière dans les soins palliatifs: il n'y a pas de règles générales concernant la mort.

Selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), les soins palliatifs sont «très sensibles à la diversité», c'est-à-dire qu'ils peuvent particulièrement bien répondre à des besoins spécifiques. Mais qu'arrive-t-il lorsqu'un client veut que vous vous absteniez de toute mesure de soins? «La décision sur la mise en œuvre, l'interruption ou l'omission d'une mesure médicale appartient au patient capable de discernement», selon les directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Comment une infirmière peut-elle accepter de tels refus?

C'est tout un art. Une infirmière ne devrait pas juger un refus, mais tenter de comprendre pourquoi une mesure ne convient pas à un client. Elle commence ensuite à chercher une solution qui va dans le sens du client au lieu de camper sur ses propres idées. J'ai par exemple rencontré un jour un homme qui avait rejeté les quatre visites hebdomadaires de l'Aide et soins à domicile, parce qu'il les considérait comme une remise en question de son autonomie. Après discussions, je suis parvenue à faire en sorte qu'un collaborateur en économie domestique puisse se rendre chez lui deux fois par semaine pour enlever les poussières. Après un certain temps, j'ai été autorisée à lui rendre visite régulièrement. J'ai alors pu m'occuper du contrôle de ses symptômes et établir une relation. A un moment donné, le client a finalement accepté nos soins palliatifs, dont il avait fini par reconnaître la valeur ajoutée. Cette approche lente était importante pour cet homme, afin que l'Aide et soins à domicile s'intègre à ses structures.

Mais cette acceptation de l'individualité réussit-elle aussi lorsqu'un client gravement malade se met en danger par son comportement et menace de mettre fin à sa vie? Dans ce cas, il y aurait par exemple la possibilité d'une détention provisoire.

Il est extrêmement rare qu'un client se mette en danger au point que nous devions faire appel à un psychiatre d'urgence. Dans la plupart des cas, nous optons pour des discussions ou des offres de soutien, telle que la mobilisation de notre équipe du service psychosocial d'aide et soins à domicile. Naturellement, nous évoluons néanmoins dans une zone grise, où il est difficile de faire des généralités. Supposons qu'un client capable de discernement s'avère être un fumeur invétéré en fin de vie, qu'il boit beaucoup d'alcool et qu'il ne veut pas prendre ses médicaments régulièrement. Les soignants et les médecins peuvent lui parler, lui proposer de l'aide, mais, au final, ils doivent accepter sa volonté. C'est la meilleure chose qui soit que l'homme puisse déterminer sa mort. Le personnel infirmier est obligé de se demander s'il doit exprimer son avis. Par exemple, je me suis occupée d'un homme seul qui voulait absolument vivre chez lui. A cause de son cancer, il était si faible qu'il n'arrêtait pas de tomber. Quand un jour il a été couvert de nouvelles blessures, je lui ai dit: «Maintenant, ça suffit. Je vous emmène à l'hôpital.» Le client m'a fait confiance et a accepté la décision. Après son hospitalisation, il a emménagé dans un EMS: il s'était rendu compte que sa sécurité ne pouvait plus être garantie à la maison. Cette déclaration n'a cependant pas été facile à faire, car en tant qu'infirmière, vous avez un grand pouvoir sur les clients vulnérables. Nous devons réfléchir à deux fois avant d'influencer ces personnes sur la manière dont elles vont passer la dernière étape de leur vie.

Chaque être humain devrait pouvoir décider par lui-même comment, où et en compagnie de qui il souhaiterait mourir, selon les directives éthiques. Photo: Aide et soins à domicile Suisse / Pia Neuenschwander

Comment le personnel infirmier gère-t-il la situation lorsqu'un client capable de discernement considère sa vie comme indigne et veut y mettre fin par l'intermédiaire d'une organisation d'aide au suicide? Selon l'ASSM, même dans ce cas, la dignité est «inviolable et doit être respectée sans condition».

La mort est quelque chose de tout à fait personnel. Chaque être humain devrait pouvoir mourir de la manière dont il le souhaite. En Suisse, il est possible de faire appel à une organisation d'aide au suicide, qui examine le testament de la personne concernée. Lorsqu'un client capable de discernement émet le désir de mettre un terme à sa vie au sein d'une telle organisation, nous pouvons vérifier ensemble si un contrôle insuffisant de ses symptômes est la cause de son souhait. Si tel est le cas, nous pouvons tenter d'améliorer sa qualité de vie – en adaptant sa thérapie ou en organisant un soutien psychologique. Si ce n'est pas le cas, le personnel infirmier ne doit pas imposer ses opinions et ses valeurs à la personne. Au lieu de cela, nous l'accompagnons sur son chemin.

Avez-vous déjà parcouru ce chemin avec un client?

Avec plusieurs d'entre eux. J'ai alors appris qu'à la mort, ce qui était subtilement présent durant toute la vie se retrouve souvent mis en lumière. Par exemple, une cliente m'a dit qu'elle ne pouvait pas affirmer avec certitude que l'euthanasie était la meilleure option pour elle. Mais ses proches lui ont conseillé de ne plus souffrir – il avait toujours été extrêmement important pour elle d'écouter leur opinion. Lors de nos nombreuses conversations, elle m'a assuré que ses doutes étaient infimes par rapport à sa volonté de faire appel à Exit.

Au sujet de la personne interviewée et de l'unité des soins palliatifs

Rose Marij Wijnands a suivi une formation d'infirmière aux Pays-Bas et s'est installée en Suisse en 1992, où elle a travaillé à l'Hôpital universitaire de Zurich et dans une clinique d'oncologie ambulatoire. Elle a suivi plusieurs autres cours de formation, dont un CAS en psycho-oncologie interprofessionnelle et un MAS en éducation des patients et des familles. Elle travaille depuis neuf ans à l'unité de soins palliatifs de l'Aide et soins à domicile de Zurich, où elle est aujourd'hui directrice adjointe. Au total, dix infirmiers diplômés de l'enseignement supérieur travaillent au sein de cette unité spécialisée. Ils s'occupent des soins et du traitement des personnes atteintes de maladies incurables, mettant leur vie en danger ou évoluant de façon chronique. Actuellement, l'unité spécialisée s'occupe d'environ 88 clientes et clients. De plus amples informations, par exemple un guide à l'intention des proches, sont disponibles sur le site www.spitex-zuerich.ch/palliativecare.

C'était un cas préoccupant, mais j'ai accepté que cette femme suive son dernier chemin de cette façon, comme elle l'avait fait toute sa vie par conviction.

En éthique, on doit souvent choisir entre «proximité» et «distance». Accompagnez-vous un client jusqu'au suicide s'il le souhaite? Ou l'infirmière peut-elle décider de rester à distance?
Les soins palliatifs sont toujours axés sur l'aspect humain. Cela s'applique non seulement à nos clients, mais aussi à notre personnel. C'est au collaborateur de décider, en accord avec son supérieur, s'il veut être présent lors du suicide. Pour ma part, ce serait un fardeau trop lourd. Un professionnel des soins peut faire savoir à un client et à son équipe s'il se sent trop proche d'une situation éprouvante. Je dirais même qu'il devrait penser à une reconversion professionnelle ou à un changement de domaine si les soins palliatifs venaient un jour à le laisser de glace.

«Certains clients font même des blagues sur la mort.»
Rose Marij Wijnands

Le maintien de l'autonomie d'un client exige que celui-ci soit «informé aussi clairement et ouvertement que possible», selon l'ASSM. Dans ces directives on trouve aussi: «Parfois, un patient ne veut pas faire face à sa maladie de manière réaliste. Cette attitude doit être respectée.» Dans ce cas de figure, comment le personnel infirmier fait-il pour savoir s'il doit l'informer ou se taire?
Quand je fais la connaissance d'un client, je lui demande ce qu'il aimerait savoir. Très souvent, beaucoup de clients veulent parler de la mort, certains font même des blagues là-dessus. D'autres ne veulent rien avoir à faire avec le sujet, ou alors, insistent sur le fait qu'ils sont en bonne santé. Les corriger sans arrêt serait perçu comme une agression. Chaque client a le droit de vouloir quelque chose de différent, voire de changer sans cesse d'avis, car les chemins menant à la mort ne sont souvent pas en ligne droite.

Cela va dans le sens de «J'ai vécu ma vie comme je le voulais. Désormais, je décide de ma mort comme je le veux.» L'infirmière doit-elle par exemple laisser au client la perception d'une vie après la mort ou la croyance en un remède?
Naturellement. Quand quelqu'un dit qu'il sera bientôt au paradis, il s'agit d'une pensée belle et rassurante. Et si quelqu'un veut essayer toutes les thérapies possibles, c'est compréhensible. Une jeune cliente a voyagé plusieurs fois vers l'Europe de l'Est afin d'acheter des gouttes miraculeuses. Ces voyages lui ont donné de l'espoir, et l'espoir est souvent synonyme de qualité de vie. J'accepte toutes les opinions individuelles. Cela vaut aussi pour une cliente qui n'a rien dit de son cancer à son petit-fils pendant trois ans – jusqu'à qu'elle le fasse trois semaines avant sa mort. La maladie ne devait pas éclipser sa vie déjà avant la mort, m'a-t-elle expliqué. Elle voulait continuer à assumer son rôle de grand-mère comme avant et elle ne voulait pas de pitié dans cet entre-deux-mondes dans lequel on ne peut plus guérir.

Parlons des clients ayant des déficiences intellectuelles. Selon la nouvelle Loi sur la protection des adultes, ils doivent être impliqués davantage dans les processus décisionnels médicaux, même s'ils ont un tuteur. D'après l'OFSP, une étude montre néanmoins que cela n'est pas assez fréquent en soins palliatifs. Comment maintenir l'autonomie d'un client en fin de vie malgré ses déficiences? Par exemple, s'il s'agit d'une personne atteinte de démence qui a perdu l'usage de la parole.
Même les patients mineurs sont capables de prendre de nombreuses décisions. Un jour, j'ai pris soin d'une résidente ayant une déficience intellectuelle qui avait un cancer. J'ai été en mesure de bien l'inclure dans les soins palliatifs, bien qu'en utilisant un langage plus simple. Chez une personne atteinte de démence, je fais attention aux aspects non-verbaux, comme l'expression faciale, lorsque je dois décider si quelque chose lui plaît. Les indications des proches sont aussi très importantes en ce qui concerne les signes de stress et d'inconfort chez le client. Le testament du patient, dans lequel sont consignés les souhaits de traitement, constitue en outre une aide précieuse.

Que le client soit majeur ou non, les soins palliatifs englobent aussi la participation des proches aux soins, selon la définition de l'OFSP. En ce qui concerne les questions éthiques, d'après l'ASSM, «un consensus soutenu par toutes les parties doit être recherché», même si les conflits d'intérêts sont fréquents en soins palliatifs. Que fait une infirmière quand un membre de la famille et un client ne sont pas d'accord sur des questions éthiques?
De tels conflits d'intérêts sont très complexes et exigent une approche réfléchie et prudente. Heureusement, il est extrêmement rare qu'un conflit soit si grave qu'il faille faire appel aux autorités de protection de l'enfant et de l'adulte. La plupart du temps, nous privilégions les discussions et les offres de soutien aux proches surchargés. Parfois, nous pouvons aussi encourager le dialogue entre les patients et leurs proches. Un homme a, par exemple, commandé des centaines de boissons nutritives pour sa femme malade, qui a refusé le cadeau, ce qui l'a mis en colère. Quand ils ont mis les choses à plat, il s'est avéré que le vrai conflit ne portait pas sur les boissons: l'homme était frustré que sa femme s'alimente moins qu'avant. Il craignait qu'elle ait abandonné son combat pour rester en vie.

Une autre étude de l'OFSP montre que les soins palliatifs sont utilisés dans une moindre mesure par les personnes issues de l'immigration. Il y a beaucoup de retard à rattraper, les soignants devraient par exemple apprendre à connaître les besoins spirituels de ces personnes. Votre unité spécialisée en soins palliatifs est-elle adaptée aux différentes religions et cultures?
Mourir est souvent quelque chose de très spirituel, c'est pourquoi nous apportons volontiers un soutien spirituel adapté. Nous avons de nombreux clients issus de l'immigration et nous savons maintenant ce qui est important pour les différentes religions en matière de fin de vie – nous impliquons notamment des chefs spirituels dans les soins. Sur le plan culturel, il est important de poser des questions et d'apprendre à connaître l'ensemble du système familial. Une fois, je me suis occupée d'un homme gravement malade qui, à notre avis, aurait été mieux pris en charge dans un hôpital. Mais son épouse a refusé le transfert. Quand nous avons abordé le sujet, elle nous a expliqué que sa famille n'accepterait pas qu'une telle décision soit prise par une femme. Il est devenu clair qu'un neveu devait assumer ce rôle, ce qu'il a finalement fait. Alors oui, je crois que notre unité est adaptée à toutes les religions et à toutes les cultures. Et si nous ne devions pas encore connaître l'une d'entre elles, nous sommes ouverts – et nous nous renseignerons en conséquence.

Parlons du traitement des questions éthiques dans votre unité spécialisée. En 2013, une étude suggérait que les employés de l'Aide et soins à domicile en contact avec les soins palliatifs souhaitaient «un élargissement des possibilités d'encadrement par des experts en soins en cas de situations difficiles». Pensez-vous que l'offre pour une discussion spontanée voire institutionnalisée sur les questions éthiques est aujourd'hui suffisamment large?
Nous avons depuis élargi notre offre, et je suis sûre qu'elle est désormais très bonne. L'échange au sein de l'équipe a lieu régulièrement et peut être initié dès qu'un membre en ressent le besoin. Nous nous réunissons chaque mois pour discuter des différents cas et nous avons un colloque avec une superviseuse six fois par an. Il est également important pour moi que notre unité spécialisée n'emploie que du personnel infirmier très expérimenté issu du niveau tertiaire, lequel a appris à réfléchir sur les décisions éthiques tout en gardant une distance professionnelle vis-à-vis des situations stressantes.

Considérez-vous alors que le débat systématique et institutionnalisé soit primordial en matière d'éthique? La recherche suppose que, lorsque l'on veut prendre une décision éthique, toutes les informations existantes doivent être disponibles et toutes les opinions doivent être prises en compte.
Je pense que c'est très important. En particulier lorsqu'il s'agit de cas délicats. Il est nécessaire de discuter au sein du groupe sur la manière de procéder et sur nos devoirs. J'aime aussi le fait que, dans notre unité, nous sommes soutenus quand nous atteignons des limites éthiques en raison de contraintes factuelles. Nous nous sommes déjà occupés d'une femme russe qui vivait avec ses enfants adultes parce qu'elle avait une tumeur. La Russie n'ayant pas pris en charge les frais de radiothérapie et de soins en Suisse, les enfants ont croulé sous les dépenses. Mon équipe voulait que la cliente reste avec sa famille et bénéficie des soins palliatifs. En cas de nécessité, notre direction générale trouve toujours une solution. Parce que parfois, l'éthique c'est aussi simplement décider de soutenir une personne gravement malade.

Vous évoquez la question du financement. Les lignes directrices des soins palliatifs en matière d'éthique comprennent de nombreuses prestations qui prennent beaucoup de temps. Est-ce réaliste au quotidien pour l'Aide et soins à domicile à but non lucratif, alors que les soins ne sont souvent pas financés par les pouvoirs publics et les caisses d'assurance-maladie?
Nous sommes une organisation professionnelle dont les services doivent être rémunérés. Dans l'ensemble, cela fonctionne bien, mais il y a des exceptions, comme les soins de nuit. Lorsqu'un client en phase terminale est agité 24 heures sur 24, sa femme ne peut pas dormir. Si elle n'est pas prise en charge, le surmenage menace. Et cela conduit souvent à ce que le client soit transféré à long terme dans une institution.

Cela correspond à une atteinte à sa dignité et à son autodétermination. De façon provocante, peut-on se demander, en regard de la pression croissante sur les coûts, si seuls ceux qui peuvent payer par eux-mêmes pourront à l'avenir mourir selon les principes fondamentaux de l'éthique? Diverses études montrent pourtant que la plupart des Suissesses et des Suisses préfèreraient mourir chez eux.
Si, par exemple, les politiciens décident que chaque habitant de la ville de Zurich a le droit de mourir chez lui, ils doivent aussi financer les soins appropriés. Si un client est admis en EMS ou à l'hôpital parce que ses proches sont surchargés, cela n'est pas seulement contestable d'un point de vue économique – les établissements de long séjour sont plus chers que l'Aide et soins à domicile. Cette situation est également discutable d'un point de vue éthique. Dans ce cas, le client ne peut mourir à domicile que s'il a les moyens de payer lui-même les soins nécessaires. Si notre société veut des soins éthiques en fin de vie, les soins palliatifs doivent être financés adéquatement – pour que chacun puisse mourir là où il le souhaite.

Interview: Kathrin Morf