

**Une équipe du Conseil Général (une assistante sociale et une infirmière) interviennent à domicile pour évaluer les besoins de l'APA (aides aux personnes âgées).**

**Dans certains cas, elles découvrent que ces familles sont composées d'un adulte handicapé (encéphalopathe trachéotomisé de 50 ans par exemple) et de parents âgés (parfois supérieurs à 80 ans, atteints eux-mêmes de maladie) parfois isolés, voire une personne seule.**

**Face à ces situations socialement et médicalement très difficiles, une intervention ponctuelle d'une équipe d'évaluation peut mobiliser des situations qui paraissent stables ou fixées. Mais que faire pour aider au mieux ces familles, comment gérer les moments difficiles de décès de l'un ou de l'autre avec le membre restant quand on est face à une relation fusionnelle entre les membres de ces familles générant une grande interdépendance.**

**Quelle conduite à tenir adopter pour assurer une certaine sécurité dans le respect de chacun, (maintien au domicile, placement, relais...) ?**

**Quelles sont les questions éthiques que pose cette situation ?**

---

Face à de telles situations, il est important de se remettre dans une démarche en éthique clinique. Celle-ci nous amène à reprendre d'abord le contexte complet de la question, puis, dans la 2<sup>e</sup> partie de la réflexion il est important de noter les différents dilemmes posés à partir des différents prismes de compréhension avant de les relire avec les principes fondamentaux philosophiques. Enfin, l'éthique renvoie à une attitude, à un agir le plus conforme à l'attente des uns et des autres (l'étape décisionnelle). La démarche en éthique clinique amène ensuite à évaluer l'action pour éclairer les actions suivantes si cela était possible.

## **I – Analyse contextuelle**

Il est intéressant de noter ici que les personnes qui posent la question éthique sont une assistante sociale et une infirmière appelées par la famille auprès d'elle pour mieux connaître leurs droits en matière de financement et d'aide financière dans une telle circonstance depuis la loi d'Avril 2005 sur le droit des personnes avec un handicap. Cette assistante sociale et cette infirmière ne viennent que pour faire une évaluation de la situation pendant une heure voire 2 x 1 heure et n'ont finalement pas de prise directe sur la question qu'elles posent. Il est donc intéressant de se demander pourquoi cette question est posée par des personnes qui viennent de façon sporadique alors que la situation de vie de personne âgée de 80 ans par exemple avec un adulte handicapé de 50-60 ans existe bien sûr depuis au moins 60 ans.

Dans l'étape contextuelle il est donc important de savoir qui interroge qui ?

Après avoir refait un arbre généalogique, il est bon de comprendre les liens qui existent entre tous les membres de la famille. Dans cette situation, est-ce la personne âgée qui est inquiète de sa mort prochaine et qui ne sait pas comment prévoir l'aide pour son enfant-adulte handicapé ? Est-ce la personne handicapée qui peut encore avoir, malgré son handicap une capacité de raisonnement et une peur d'être seule après la mort de son père ou de sa mère qui l'a gardé jusqu'à présent ? Est-ce un des protagonistes de la systémique qui entoure ce couple à savoir le médecin traitant, le pharmacien, une autre assistante sociale, l'ambulancier, le voisinage, les amis etc... ? La famille restante bien entendu, devrait être au premier plan. Il semble que plus les personnes sont âgées, plus la dynamique familiale et la structure familiale n'est plus structurante ni contenante. Dans le meilleur des cas, un frère, une sœur de l'adulte handicapé voire des neveux ou nièces sont susceptibles de pouvoir l'accompagner en partie.

Cette dynamique est donc importante à retravailler. Et cela supposera de revenir travailler sur ces relations à plusieurs reprises si on veut avancer éthiquement.

Le degré d'urgence de la situation est à appréhender.

Peut-on préparer cela pour les semaines ou les mois à venir ou doit-on prendre une décision rapidement dans la mesure où éventuellement le parent âgé est en train de décéder ou d'être placé en maison médicalisée du fait d'une maladie propre.

Selon le degré d'urgence, il est donc nécessaire de pouvoir remettre en route la cohésion de ce couple afin d'établir réellement un travail où chacun peut alors exprimer sa compréhension des difficultés chez ce couple.

Relire, refaire l'histoire et l'historicité avec les familles.

Quels sont les éléments qui ont amené à cette situation que l'on constate aujourd'hui ? Si le couple (parent très âgé et adulte handicapé) est ainsi et dans de telles difficultés, cela est probablement lié à des réactions de ces mêmes personnes durant les années précédentes. Réactions soit très personnelles face à la brutalité et à la gravité de la maladie qui s'imposait à eux, soit parce qu'ils se sont sentis repoussés par les professionnels au fil de leur vie. A noter qu'une personne avec un handicap lourd il y a 50-60 ans avait encore moins d'aides de la part de la société qu'actuellement même si celles-ci sont encore trop limitées.

⇒ Refaire l'histoire donc et essayer de retravailler, ré-étayer les logiques internes de ce couple et les difficultés.

⇒ Redonner une capacité aux deux membres de ce couple à élaborer un projet de vie comme on en parle dans « les soins palliatifs », à savoir donner des éléments de vitalisation du quotidien et du présent plutôt que de s'enfermer dans une perspective exclusivement négative de l'avenir et du présent.

Et cette famille et les institutions qui l'entourent ?

Du point de vue contextuel, il est aussi important de retravailler sur les aides techniques et financières, administratives qui sont susceptibles d'être proposées à ce couple. Naturellement cette équipe assistante sociale – infirmière détachées par la Conseil Général notamment, est tout à fait indispensable.

Au total, dans cette analyse contextuelle, il est donc nécessaire de se retrouver avec les différents professionnels qui peuvent être amenés à travailler avec ce couple, seule démarche éthique finalement.

Le second temps sera d'essayer de comprendre les enjeux réels de la situation donnée. Car si on peut construire des programmes généraux pour de telles situations, chaque histoire est différente et cela amène à devoir proposer différentes stratégies.

## **II – Analyse des dilemmes**

**A** - En fonction des différents prismes d'analyse nous sommes amenés à nous poser la question de savoir si du point de vue médical ou scientifique il y a des problèmes éthiques face à la prise en charge de ce couple. Bien entendu, cela restera propre à chaque type de maladie ou des handicaps de l'adulte handicapés.

### **Analyse du point de vue médical et psychologique.**

La question éthique ne paraît pas être ici de l'ordre scientifique médical mais plutôt scientifique psychologique ; à savoir qu'un tel couple où un parent âgé qui a donné toute sa

vie à l'accompagnement de son enfant qui grandit et jusqu'à l'âge adulte avec un handicap est bien souvent dans une attitude fusionnelle qu'il faudra travailler même si on peut penser qu'il y a fixation sur certains nombres de défenses psychiques qui se sont mise en place depuis plus de 60 ans. Il faudra donc de nombreuses visites et temps d'écoute avant d'avancer sans heurter.

**Du point de vue juridique**, il est évident que les personnes handicapées sont sous la responsabilité de leur parent âgé. Mais peut-il avoir droit à sa propre parole malgré son handicap ? Cela dépendra bien sûr du niveau du handicap, de ses capacités de conscience rationnelle mais aussi de la façon dont on lui a appris à être autonome dans ses prises de décision. La personne de confiance est bien entendu importante car peut-être l'adulte handicapé peut vouloir être aidé par une personne de son entourage qui serait inattendue au vu de la situation. Là encore, la juridiction impose de faire le point entre les droits du patient, leurs devoirs et la relation avec toute la sphère familiale notamment. Le droit de la famille et le droit à la famille doivent être revisités pour permettre éventuellement de ressusciter des aides et une entraide intrafamiliale.

**Du point de vue économique**, les questions éthiques sont surtout : de quel droit et comment peuvent-ils avoir accès aux aides financières et aux aides qui sont inscrites dans le droit français avec les nouvelles lois ? Il est évident qu'un certain nombre de personnes dans ces conditions ne suscitent plus du tout l'aide de professionnels telle que celle de l'équipe de l'assistante sociale et de l'infirmière ; cela est un vrai enjeu d'éthique sociale.

**Du point de vue sociologique**, la question éthique dans ces questions montre combien la société est en même temps attentive à ces personnes au travers des nouvelles lois et des nouvelles dispositions. D'un autre côté, le manque de structures en France est toujours aussi crucial pour les jeunes enfants handicapés et pour les adultes avec un handicap. La question éthique dans ce contexte doit être posée sur la façon dont il faut préparer tout cela pour les années à venir en pensant structures ouvertes médicalisées ou psychiatriques

**Du point de vue anthropologique**, cela nous renvoie à la question de l'entraide que les humains peuvent avoir entre eux. Faut-il donc ne vivre que dans une société qui ne se conçoit qu'avec des droits et des devoirs et des contrats ou dans une société plus humanisée où se déclinerait facilement le concept de fraternité c'est-à-dire de nécessaire sentiment de responsabilité d'autrui à priori parce qu'il fait partie de la fraternité humaine. Pouvons-nous rappeler qu'en France il est plus facile de décliner la liberté ou l'égalité qui renvoient plus à des questions de contrats et d'assurances à mettre en place que ce troisième élément, la fraternité, que la révolution française a voulu mettre en exergue pour que le peuple français se sente bien ensemble. Le principe de solidarité est souvent utilisé pour certes demander un effort particulier de l'un vis à vis d'un autre, mais le principe de solidarité ne porte pas obligatoirement l'obligation de relation comme le principe de fraternité le demande.

## **B - Les principes fondamentaux philosophiques sont-ils remis en cause dans ces questions ?**

Le principe d'humanité, le principe de dignité, le principe de justice sont potentiellement tous remis en cause lorsqu'il n'est pas possible d'accueillir au mieux ces couples de personnes âgées avec leur enfant handicapé dans la société. Cela est remis en jeu lorsqu'il n'est pas possible d'imaginer des nouvelles structures, nouvelles solutions de répit, ou des institutions ouvertes quelques jours, quelques heures. Cela est de plus en plus proposé semble-t-il dans le plan de prise en charge des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Peut-être faut-il

l'envisager dans ces situations là. Sinon le principe d'égalité, voire d'équité, ne sera absolument pas atteint.

Le principe d'autonomie et d'autodétermination des personnes est toujours difficile à entendre dans cette situation puisque probablement, la personne âgée aura bien du mal à pouvoir donner un avis circonstanciel vu son décès proche potentiel et la personne adulte handicapée aura peut-être du mal à exercer son propre choix.

### **C- L'étape décisionnelle**

Peut-être faut-il rappeler que dans les principes éthiques dits procéduraux, nous avons la « non-malfaisance », à savoir dans notre situation : que notre action prochaine ne détruise pas plus rapidement ce couple qui vit voire survit depuis plus de 60 ans dans les difficultés avec lesquelles il a dû vivre !

Le principe de bienfaisance est surtout de respecter ce couple même s'il est probable que celui-ci va disparaître à cause de la mort de la personne âgée. Cependant, la bonne conscience de la société ne doit pas amener à prendre une décision qui pourrait paraître extrêmement brutale en imposant des choix de placement qui n'aurait pas été longuement préparé.

Cela renvoie donc à l'information auprès d'un consentement éclairé. Cela suppose que le temps pris pour la décision soit réellement donné. Cela suppose aussi probablement qu'il faut en parler et discuter avec les personnes qui sont les plus à même de pouvoir aider ce couple à avancer, personnes qui pourraient être un professionnel quand les relations intrafamiliales sont difficiles.

Qui prend quelle décision ?

Dans la phase de la décision, il est toujours difficile et compliqué de savoir qui pourra décider en dernier recours dans cette situation. Parfois des enjeux médicaux de soins les plus quotidiens sont aigus. S'il est nécessaire de prendre une disposition rapide pour l'hospitalisation par exemple, de l'adulte handicapé ou de la personne très âgée, cela doit être travaillé et accompagné. Là encore il est nécessaire de prendre du temps.

### **D- Evaluation de l'action qui aura été réalisée**

Il n'y a pas de situation qui ne pose pas des questionnements tant sociétaux que juridiques et donc éthiques.

Il est absolument indispensable de s'organiser dans nos équipes pour reprendre les éléments qui ont permis de les mettre en exergue afin d'adapter au mieux une prise en charge ou une aide pour les autres familles que nous serons amenés à accompagner de nouveau.

*Comment ne pas relire cette situation sans se dire que ce qui manque beaucoup ici est l'anticipation de la crise. Comment organiser cette mise en perspective bien avant ces moments aigus ?*

*Ne serait-ce pas là le vrai enjeu éthique ?*