

SE DIRIGER SELON SES PROPRES LOIS :
REFLEXIONS A PARTIR D'UN CAS CLINIQUE.

Nicolas RULLIERE, Florence DAMIZET, Sophie LAUBLIN
Centre Hospitalier 01290 Pont-de-Veyle .
nicolas.rulliere@wanadoo.fr

Points clés :

A partir du cas clinique d'un couple de malades d'Alzheimer accueillis en EHPAD, de nombreuses interrogations éthiques surviennent autour du principe d'autonomie. Les auteurs proposent quelques pistes de réflexions qu'ils soumettent à la sagacité d'éventuels lecteurs.

MOTS CLES: Autonomie, liberté, décision, délégation, compétence émotionnelle

A travers le déroulement d'un cas clinique, de nombreuses questions éthiques apparaissent, auxquelles il nous a semblé intéressant d'essayer de répondre. Le point central abordé ici est celui de l'autonomie, un des principes fondamentaux de prise en charge du vieillard âgé (1,2). Après avoir laissé surgir les questions au long du cas clinique, nous essaierons d'y répondre dans un second temps.

L'histoire est celle d'un couple intégrant une EHPAD, tous deux porteurs d'une maladie d'Alzheimer à un stade modéré. Dans un souci de cohérence génétique, nous appellerons Madame « X » et Monsieur « Y ».

Nos protagonistes ne sont pas mariés mais vivaient ensemble dans une maison louée par M.Y.. La désadaptation progressive du couple avec son environnement justifie l'institutionnalisation, d'abord de Mme X puis trois semaines plus tard de M Y qui refuse de vivre sans sa compagne.

L'établissement d'accueil a pu proposer une chambre double, vaste, et, en concertation avec les deux familles, cette solution est retenue.

M Y est veuf depuis 20 ans environ, le couple eut 10 enfants dont 9 sont en vie.

Dix ans après le décès de son épouse, M. Y se met en ménage avec Mme X, qui, de son côté a 6 enfants vivants sur 7. Le médecin responsable du service note dans le dossier : « l'étayage mutuel des deux résidents fait qu'actuellement l'intérêt de la vie en commun ne fait pas de doute, mais il ne faudra pas à l'avenir oublier d'en réévaluer la pertinence. »

La première question est ainsi formulée : Quels sont les acteurs intervenant dans ce type de décision institutionnelle et sur quoi repose leur légitimité ?

Le couple, aidé par ses proches, investit rapidement son nouveau lieu de vie qu'il transforme en un véritable petit appartement au sein d'un service de long séjour accueillant des patients dépendants et/ou malades. Une organisation particulière se met en place, avec ce couple en position dominante sur le lieu de vie et qui, bientôt, fait salon dans sa chambre, prenant emprise sur d'autres résidents, leur permettant ainsi parfois de pallier leurs propres lacunes. L'avis du psychiatre est alors requis afin d'enrichir la réflexion du service sur les mécanismes mis en jeu et leurs

implications. Celui-ci note dans le dossier : « M Y a une stature contenante pour sa conjointe et il me semble donc nécessaire de laisser ce couple dans la même chambre. ».

Pourquoi remettre en cause la cohabitation, pourquoi écouter le psychiatre dans cette affaire ?

Mais Mme X a une évolution déficitaire un peu plus rapide et le vide incessant de sa pensée génère une angoisse d'abandon majeure et des préoccupations somatiques centrées sur des déficiences réelles aux conséquences excessives. Elle se plaint ainsi de façon quasi obsessionnelle de gonalgies, sollicitant le moindre interlocuteur, comme si seule cette douleur meublait son quotidien. Au fil des semaines la plainte se déplace sur des stomatodynies qu'elle impute à son appareillage dentaire qu'elle manipule sans cesse. Mme X trouve même les ressources suffisantes pour sortir seule de l'institution et aller consulter un dentiste en ville! Elle est persuadée qu'elle risque de mourir à cause de ses dents et on la sent à la merci d'une attaque de panique. Sa personnalité anaclitique la transforme en véritable ombre de M Y.

M Y en conçoit à son tour une angoisse palpable, renforcée par des insomnies liées aux sollicitations incessantes de son amie. Le psychiatre est alors sollicité quant à la pertinence d'une séparation temporaire de nos acteurs.

Qui doit participer à la décision de séparation temporaire, le but recherché suffit-il à justifier la séparation ?

L'établissement d'accueil est un hôpital local et bénéficie d'un service de court séjour à l'étage en dessous. Il est décidé d'y hospitaliser Mme X afin d'observer l'effet d'un séjour de répit et également de réviser le traitement psychotrope de la

patient. Les familles sont averties des options retenues et de leurs buts.

L'information de la famille est-elle incontournable ?

Le séjour de Mme X est difficile, l'abandonnisme est majeur, l'angoisse de mort prégnante. Dans le but de favoriser une période régressive, il est convenu de recourir à des perfusions intra-veineuses de benzodiazépines, mais la patiente reste bien peu en chambre, arpentant les couloirs avec sa perfusion à la recherche de tout contact humain. Un certain apaisement cependant émerge progressivement, mais à chaque entretien Mme X nous parle d'abandon, de séparation, de mort...et de son compagnon.

A-t-on le droit d'interpréter des symptômes comportementaux afin de leur donner du sens, et comment éviter alors l'écueil de nos propres projections plus ou moins phantasmatiques ?

De son côté, M. Y. tire bénéfice de nuits mieux structurées et la confusion surajoutée à ses troubles cognitifs disparaît bientôt. Il renoue des contacts sociaux avec d'autres résidents mais se fait un peu pressant avec certaines, chez qui il semble rechercher les gestes d'affection de Mme X. La fille du patient retrouve un réel plaisir dans les échanges avec son père qui semble beaucoup plus pertinent dans ses inter-relations avec son environnement, même si ce n'est que de surface. Au bout de quelques jours néanmoins une perplexité ré émerge et il semble constamment à la recherche de quelqu'un; d'ailleurs il déclare attendre sa femme qui doit bientôt revenir.

M. Y. peut-il décider de sacrifier une part de ses compétences cognitives à des considérations émotionnelles ?

Le médecin s'enquiert de l'envie de M. Y. de revoir sa concubine. La réponse est sans équivoque et la rencontre organisée. Nos deux protagonistes se jettent littéralement dans les bras l'un de l'autre et se réfugient dans la chambre de Madame. Le retour dans leur chambre commune est alors décidé pour bientôt.

L'expression non verbale de l'autonomie décisionnelle est elle valide ?

La fille de M. Y. demande à rencontrer le médecin. L'entrevue est houleuse, le désaccord sur le retour dans le service d'origine de Mme X. est au centre d'une discussion enlevée.

Bientôt chaque membre de la fratrie adresse au directeur de l'établissement et au médecin un courrier exigeant le retour de Mme X dans une autre chambre. Les arguments avancés sont que la maladie n'autorise pas de prise de décision réelle et « qu'on fait dire ce qu'on veut » à M. Y. « toujours d'accord quelle que soit la question qu'on lui pose », « c'est important de prendre ma demande en compte: il faut que mon père soit dans une chambre seul ».

La famille de Mme X reste silencieuse, adoptant une attitude de retrait devant la souffrance occasionnée par la confrontation avec leur parente malade.

Qui est légitimé à choisir pour autrui ?

Réponses proposées :

Quels sont les acteurs intervenant dans ce type de décision institutionnelle et sur quoi repose leur légitimité ?

L'institutionnalisation devrait avoir été préparée, anticipée, comme le prônent la plupart des recommandations professionnelles (2, 3). Cette décision doit bien sûr prioritairement être le fruit de la volonté de la personne accueillie, dont l'avis reste prépondérant au regard de la loi du 05-03-2007 dans les domaines de

sa santé, son logement et ses relations avec des tiers (4,5).

Ensuite bien sûr l'équipe médicale au sens large –médecin coordonnateur, médecin traitant, assistante sociale, psychologue, cadre- doit se prononcer, en se souvenant bien que l'admission dépend en fin de compte...du directeur de l'établissement.

Des avis peuvent être requis, comme ici celui du psychiatre.

On peut ensuite présenter la proposition à la famille et rechercher les éventuels consensus si besoin. Ce temps de proposition est celui également de l'ébauche du projet de vie que l'on soumettra à la personne accueillie et à sa famille (dans notre exemple, la famille ratifie par signature un tel projet, ce qui outre son accord, sous-tend son implication concrète). Le contrat de séjour peut alors être signé.

Pourquoi remettre en cause la cohabitation, pourquoi écouter le psychiatre dans cette affaire ?

L'installation du couple a manifestement des conséquences sur l'organisation du service et sur la prise en charge des autres résidents. L'institution doit donc s'interroger sur ces mécanismes car ses devoirs sont les mêmes pour tous et il faut minimiser l'impact individuel sur le confort d'autrui (3). C'est un problème crucial qui nécessite pour un établissement de fixer son seuil de tolérance, et donc de décliner une politique Alzheimer sur l'ensemble de l'institution (et non seulement sur une unité de vie spécifique), afin que soient pris en charge les symptômes psychologiques et comportementaux inerrants aux démences.

Le psychiatre référent connaît cette politique et ce seuil de l'établissement et son avis revêt alors une place prépondérante.

Qui doit participer à la décision de séparation temporaire, le but recherché suffit-il à justifier la séparation ?

La situation a pris une tournure mettant en danger les deux acteurs de notre cas, il est donc du devoir de chacun des médecins traitants, alertés par les équipes ou les familles, d'analyser le rapport bénéfices/risques de la pérennité de la situation. L'avis du médecin traitant est individuel et concerne son propre patient, c'est le médecin coordonnateur qui pourra avoir une vision plus globale au niveau de l'équilibre de la structure, et il pourra se faire aider par l'expertise du psychologue ou du psychiatre de l'établissement.

Au terme de ce processus, le but recherché, bien défini, justifie amplement cette séparation qui doit être proposée avec insistance à nos protagonistes, en l'intégrant dans un processus de prise en soin auquel les patients n'ont pas pour habitude de s'opposer. Ils en gardent bien sûr cependant le droit, ce qu'on leur rappellera afin que leur parole ne soit pas a priori considérée comme invalide (6).

L'information de la famille est-elle incontournable ?

Les familles bien sûr sont averties des décisions prises et le but recherché leur est expliqué. C'est l'accord de patients qui autorise l'hospitalisation.

A-t-on le droit d'interpréter des symptômes comportementaux afin de leur donner du sens, et comment éviter alors l'écueil de nos propres projections plus ou moins phantasmatiques ?

L'analyse du clinicien en charge de l'hospitalisation permet d'interpréter les symptômes, c'est non seulement son droit mais surtout son devoir de thérapeute. Il doit, avec N. Rigaux, faire le pari du sens. Afin de ne pas projeter ses propres schémas, ce praticien

confrontera à bon escient ses conclusions à celles du psychologue du service ou d'un confrère bien au fait de l'observation. C'est la pluridisciplinarité qui est la garante de la qualité de l'analyse.

M. Y. peut-il décider de sacrifier une part de ses compétences cognitives à des considérations émotionnelles ?

L'amélioration de Y est indéniable, mais lui seul peut décider du sens de sa vie. L'intégrité cognitive ne justifie pas l'abandon affectif, et c'est cette opposition obsolète entre ces deux sphères qui fait dire à Damasio que Descartes s'est trompé (7), à Naomi Feil que « nous pensons au travers de nos émotions » (8) et à Franz De Waal que « les émotions sont notre boussole » (9). Les travaux de Louis Ploton sur la compétence (et la mémoire) émotionnelle chez les malades d'Alzheimer nous enjoignent encore à ne jamais négliger cette sphère (10,11).

Sacrifier une part de ses compétences relève du choix personnel qu'on ne saurait dénier à M Y.

L'expression non verbale de l'autonomie décisionnelle est elle valide ?

Tout d'abord, il faut faire avec Hirsch le choix pour nos patients de « la présomption de compétence » (12).

Et il ne faut pas rechercher une compétence générale, mais spécifique (13).

Ensuite il faut traquer l'expression de la décision et pour cela il faut nous reporter aux nombreuses études sur communication et démence, par exemple suivre les préconisations de Louis Ploton (10).

Ainsi, nous pourrions traduire l'expression comportementale de nos deux patients et sans nous tromper parier que leur souhait profond est de continuer une vie en

commun, même dans une institution, même au prix de renoncements cognitifs. La base théorique validant notre modèle décisionnel nous est fournie (encore...) par Louis Ploton dans sa modélisation de l'appareil psychique. Il distingue quatre niveaux inter dépendants : le cognitif, le subjectif, le psycho-biologique et l'affectif, avec des possibilités de « délestages » de l'un au profit de l'autre (11), comme nous paraît l'illustrer notre cas clinique.

Qui est légitimé à choisir pour autrui ?

La famille bien sûr peut donner son point de vue mais n'est pas détentrice du pouvoir de décider à la place. La décision appartient à l'intéressé et la loi de mars 2007 insiste sur la prépondérance de sa volonté, d'où l'importance de savoir en rechercher l'expression.

De même, le rôle de la personne de confiance se précise au fil du temps comme une aide à la décision mais absolument pas comme un substitut à celle-ci. Son rôle est consultatif et non décisionnaire (14).

Les directives anticipées devraient être prises en compte mais pas au détriment de l'opinion exprimée, c'est pourquoi leur validité est limitée à trois années, permettant la remise en cause quand apparaît la maladie (15).

Le droit n'est pas l'éthique (12) et, pour reprendre une distinction kantienne, l'hétéronomie de celui-ci ne doit pas écraser l'autonomie de l'individu, à fortiori malade, tel le dément, « ce monstre délicat [...] mon semblable, mon frère » (16)

En conclusion, nous ne concluons pas. C'est-à-dire que nous laissons aux lecteurs la possibilité de nous faire parvenir leurs propres analyses de ce cas clinique ainsi que leurs suggestions sur la manière de gérer ce type de situation qui appartient au quotidien des équipes de gériatrie. Merci pour vos remarques...

REFERENCES:

- 1- BLANCHARD F, CHEMLA G, DAVAL R, MARTZ D, MORRONE I, NOVELLA JL, QUIGNARD E, Alzheimer, vous avez dit démence ? Le Bord de l'eau, 2007
- 2- BLANCHARD F, Alzheimer l'éthique en questions, Direction Générale de la Santé, France Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Agé, recommandations issues d'un groupe de travail, 2002
- 3- FONDATION NATIONALE DE GERONTOLGIE, La chartre de la Personne Agée dépendante, Ministère de l'emploi et de la Solidarité, 1999
- 4- LOI n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, JORF n° 56 du 7 mars 2007
- 5- ANAES et FHF, Conférence de consensus. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligations de soins et de sécurité, 2004
- 6- MOULIAS R, petit Catalogue incomplet de sujets de réflexion sur l'éthique au quotidien du soin des personnes malades classées « Alzheimer et maladies apparentées », Gérontologie, n° 143, 3^{ème} trimestre 2007
- 7- DAMASIO AR, L'erreur de Descartes, Odile Jacob, Janvier 2001
- 8- FEIL N, Validation, Editions Pradel, 1992
- 9- DE WAAL F, Primates et philosophes, Le pommier, Septembre 2008
- 10- PLOTON L, Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage, 3^{ème} édition, Chronique Sociale, Septembre 2004
- 11- LEJEUNE A, MAURY-ROUAN C, Résilience Vieillesse et maladie d'Alzheimer, Solal éditeur, 2007
- 12- HIRSCH E, OLLIVET C, Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer ? Ethique, soin et société, Editions Vuibert, 2003
- 13- GZIL F, La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques, Presse Universitaires de France, 2009
- 14- CLEMENT JM, BJPH n° 79, juin 2005
- 15- AKE N, BLANCHARD F, LAVALLART B, TOUCHON J, Les directives anticipées et la personne de confiance, comment intégrer dans notre pratique la loi « Droits des malades en fin de vie » ?, Institut Alzheimer EISAI/PFIZER 2008
- 16- BAUDELAIRE C, Les fleurs du mal, 1861