

"Réflexion éthique autour du droit à l'information auprès des personnes démentes"

Pierre-Antoine JOLIVEAU

Infirmier, unité de Psychogériatrie, Amiens
pierre-antoine.joliveau@orange.fr

Points-clés :

Cet article propose une réflexion sur le droit à l'information et la vérité pour les personnes atteintes de démences à partir d'une situation concrète. Les droits et les désirs de la personne vulnérable sont difficilement pris en compte, ainsi un mode d'information à apporter pour une relation aidant-aidé plus adaptée sera à envisager. Par ailleurs la place de l'institution sera évoquée pour accompagner la personne et sa famille vers l'information vraie.

Mots-clés : Information, démence, deuil, aidants.

Introduction

La présence d'une pathologie démentielle dans la vie d'une personne est vectrice de bouleversements majeurs pour elle et sa famille dans leurs dynamiques d'existence : sociaux, familiaux, environnementaux. L'idée du cours normal de la vie s'estompe et chacun doit s'adapter à de nouvelles contraintes toujours plus pesantes. En fonction de l'évolution des déficits du malade, les prises de décisions qui lui incombent reviennent progressivement aux aidants familiaux et professionnels. Ces décisions concernent un champ très large des situations vécues : des plus routinières, aux plus exceptionnelles et lourdes de conséquences. L'évaluation du niveau de participation de la personne aux prises des décisions le concernant est au cœur de la problématique présente.

L'aidant s'interroge en permanence sur ses capacités à objectiver la situation et ses priorités de vie. Ce questionnement naturel doit s'inscrire dans une recherche de qualité de vie optimale pour la personne. L'aidant est alors parfois soumis à un dilemme : l'informer en toute transparence ou lui déformer la réalité en pensant la rendre accessible. En prenant pour exemple une situation vécue, nous nous interrogerons sur le droit à l'information et la vérité pour les personnes atteintes de démences.

Cas clinique

Mme A., octogénaire, hospitalisée en service de psychogériatrie pour une majoration de troubles psycho-comportementaux (mise en danger, agressivité...) et des troubles cognitifs

qui rendent difficiles et dangereux son maintien au domicile.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer avait été fait quelques années auparavant. Elle vivait avec son mari, son principal aidant, mais celui-ci a été soudainement hospitalisé pour une maladie grave et c'est dans ce contexte que son entrée est survenue, malgré l'intervention d'un service d'aide au domicile et de ses deux filles très proches. Dans un premier temps, Mme A. est désorientée, anxieuse, présentant une franche tristesse de l'humeur et une agitation psychomotrice importante. Sa verbalisation est pauvre et confuse. Toutefois, la demande d'être auprès de son mari est quotidiennement formulée, d'une manière ou d'une autre. Son accessibilité à toute réassurance des soignants est limitée et, devant l'étendue de ses troubles, un accompagnement auprès de son mari est reporté jour après jour en accord avec ses filles, qui sont désemparées face à la situation. Après un mois d'hospitalisation, il est constaté une légère amélioration de l'agitation de Mme A. et de ses troubles anxio-dépressifs. Cependant, ses troubles cognitifs restent présents. Elle exprime le manque de son mari mais ne semble pas saisir le sens du contexte de la situation. C'est alors que son mari décède. Les filles sont partagées pour lui annoncer la nouvelle. L'une souhaite, l'autre refuse, celle-ci craignant une nouvelle majoration de ses troubles. L'équipe soignante est partagée et ne bénéficie pas de réel temps de concertation face à cette situation qui interroge, d'autant plus qu'elle est exceptionnelle dans le service. Les médecins laissent prendre la décision

de l'annonce aux filles. En attendant, pour l'équipe, aucune conduite à tenir claire n'est proposée. Le temps passe, les obsèques, les jours, les semaines sans qu'une décision ne soit prise jusqu'à l'entrée en EHPAD de Mme A., qui n'aura jamais été informée du décès de son mari.

Commentaires

Cette situation fait apparaître une sensation de malaise et de conflit moral, professionnel, familial et personnel. Un questionnement d'ordre éthique paraît nécessaire afin de cerner et d'apporter à la problématique sur l'information à donner auprès des personnes affectées d'un syndrome démentiel. Il s'agit, soit l'information d'une vérité vraie douloureuse, en respectant son droit à l'autonomie de vivre sa vie dans son entière entité, malgré sa vulnérabilité, soit, en opposition, la non et/ou désinformation en principe de non malveillance, en la protégeant de l'impact néfaste supposé de l'annonce d'une mauvaise nouvelle et lui préservant une qualité de vie depuis peu améliorée, mais qui reste fragile et surtout bien relative. Une complexité s'ajoute à ce dilemme : celui de la difficulté des aidants, qui sont bien souvent les véritables décisionnaires pour leurs proches malades, à rechercher la moins mauvaise réponse possible « *toujours sur la corde raide, entre aimer et contraindre, entre maintenir et soutenir, entre respecter et imposer* »(1).

Afin d'apporter des éléments de réponse à cette problématique, nous serons

amenés à nous demander, dans un premier temps, si la relation à une personne atteinte d'un syndrome démentiel est facteur de déshumanisation, favorisant la non-entente de ses désirs et le non-respect de ses droits. Puis, dans un second temps, si nous pouvons croire que la désinformation soit réellement aidante et thérapeutique pour le malade. Et enfin si, devant la difficulté à informer, l'équipe soignante, sans prendre la place de la famille, ne doit pas plutôt l'accompagner dans sa décision.

La relation aux personnes démentes est marquée de nombreux stéréotypes et préjugés, particulièrement dans la société civile mais aussi dans le monde des soignants. Gâtisme, délabrement, folie... Comment ne pas imaginer que cela ne puisse influencer notre rapport à cette population... ? Pour la même raison qu'il est oublié de dire à une personne, pour son bien, qu'elle est atteinte par la maladie d'Alzheimer ou que le conjoint de l'intéressée est mort, il semble justifié de s'interroger sur leurs droits à l'information. Aux yeux de beaucoup, ce ne sont plus des personnes en premier lieu, mais des malades incurables qu'il faut accompagner en toute commisération jusqu'à la mort. Alors pourquoi leur faire plus de mal en leur annonçant de mauvaises nouvelles ? Spectre de la maltraitance ? Ou encore excès de fatalisme: « *elle va oublier dans 10 minutes, alors à quoi bon* » ? Pourtant, la charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante valorise ce droit à l'information comme « *meilleur moyen de lutte contre l'exclusion* »(2). Exclusion nourrie par ces préjugés qui

induisent inévitablement une surprotection infantilisante, enfermant les personnes dans une ignorance en ne tenant plus compte de leur autonomie et de leurs désirs. En reprenant la situation de Mme A., ses désirs paraissent pourtant bien identifiables : elle évoque son mari, elle le cherche, alors elle déambule, il lui manque, alors elle crie... A travers son comportement, elle semble nous demander épisodiquement des nouvelles de son mari et nous pouvons entendre: « *pourquoi n'est-il pas avec moi ? Comment va-t-il ?* » Demandes entravées par sa difficulté à utiliser les mots et phrases qui expriment son angoisse. Il est libre à chacun d'identifier les désirs de la personne, mais en prenons-nous réellement le temps ? En avons-nous vraiment la conscience et l'envie ?

Les aidants peuvent naturellement se désengager car certaines réponses aux désirs dérangent. Mais, si on dépasse les conditions de malade, de dépendance, de fragilité de la personne pour aller vers une affirmation de sa condition humaine, cela serait un formidable vecteur pour le respect de ses droits, de ses libertés d'adulte et de sa dignité. Ne pas informer reviendrait à nier l'individu citoyen. C'est le condamner à un définitif enfermement en dehors de la société, l'évincer en tant qu'acteur de sa vie, le condamner à s'enfoncer dans la « *dépendance-déchéance* », le condamner à errer dans un monde devenu flou et inconnu.

L'information, réponse au désir de la personne démente, semble donc être difficile à apporter, ce d'autant qu'elle est mauvaise. La douleur provoquée par

l'information du décès de l'être cher est certaine, mais comment surmonter ce malaise ? : Celui d'être face à un événement majeur de la vie d'un être humain et de devoir le lui taire, l'empêcher d'y participer, de vivre le cours "normal" de sa vie. Mme A. n'est plus actrice de sa vie ; vie qui dépend du jugement et de la décision des autres. Autres qui par ailleurs sont étrangers à la relation spécifique de couple de Mr et Mme A. Dans d'autres circonstances de celle de la maladie, il faut rappeler que Mme A. aurait été certainement la première informée de cette triste nouvelle. Il est concevable qu'une certaine reprise en charge de l'individu vulnérable soit nécessaire par une instance décisionnaire pour compenser les déficiences ; telle la mise en place de tutelles pour la protection des biens matériels ou encore le recours à l'hospitalisation pour sauvegarder la santé physique et mentale...

Mais, pour les affaires de cœur, pour les sentiments d'amour, existe-t-il une instance qui entraverait la poursuite de notre vie de couple à notre insu et cela pour notre bien ? Tout individu doit pouvoir vivre sa relation à l'être aimé dans sa continuité et jusqu'à son terme, mais non être entretenu dans un espoir illusoire, artificiel et faux par la désinformation et le mensonge. Or, le mensonge ne trompe personne, et notamment pas les sujets atteints de démences, véritables "capteurs émotionnels". Leur capacité à ressentir les émotions est souvent sous-estimée. Or, elle reste intacte très longtemps malgré l'avancée dans la maladie. Alors, si la relation est faussée par la désinformation et le non-dit, la personne ne peut que percevoir le malaise entre

les mots de son interlocuteur en porte-à-faux, ce qui va entretenir, voire renforcer, son angoisse, son mal-être. Inconsciemment, la personne doit se rendre compte que quelque chose ne va pas, qu'on lui cache quelque chose, sans arriver à le formaliser avec cohérence, d'où la possible apparition de troubles psycho-comportementaux qui expriment cette incompréhension. « *Il y des choses qui se savent sans jamais avoir été dites.* »(3) Si l'authenticité dans la relation soignante est retirée, comment rassurer efficacement ? La relation d'aide n'a plus de sens et le rôle du soignant n'est alors en rien réellement et durablement bénéfique et thérapeutique. Toutefois, il faut comprendre également la difficulté de parler de la mort, qui fait peur, quasi tabou dans notre société, mais est-ce vraiment dans l'intérêt du bien collectif de cacher les choses ? Pour les proches, le travail de deuil est rendu difficile par la situation, sans doute culpabilisés et toujours tiraillés par les hypothétiques questions-réponses: « *Est-ce qu'on a bien fait ? Est-ce qu'on aurait dû... ? Et si... ?* »

Par ailleurs, plus le temps passe et plus la situation se complexifie. Au lieu d'être sur le seul chemin de la vérité, plusieurs issues plus tortueuses s'ouvrent. Alors que le silence dure depuis des mois, est-il toujours opportun d'informer la personne ? Et, si c'est le cas, comment le lui dire ? Expliquer toute la vérité ou évoquer un décès récent au risque de se retrouver dans une situation embarrassante, si elle demande par exemple d'assister aux obsèques ? Il est important que nous gardions une vision profondément humaniste de la personne démente, et notamment dans cette

perspective d'annonce d'information difficile. En effet, même au stade le plus avancé de la maladie, l'être humain reste particulièrement sensible aux ambiances affectives, autant qu'aux mensonges qu'à la vérité. Il est ainsi de notre devoir d'apporter l'information quelle qu'elle soit, avec le son de la vérité, peut-être plus dure à dire et à entendre sur le moment mais tellement plus saine dans le temps. Alors, si les mots ne sont pas bien compris ou oubliés, la personne garde l'information émotionnelle en elle. Il semble donc indispensable de répondre à chaque fois aux demandes de la personne avec adaptabilité, respect, franchise et délicatesse. Cela répond aux recommandations qui nous sont données en matière d'information des sujets atteints de syndrome démentiel (4). Bien sûr, il ne s'agit pas d'annoncer une vérité coup de poing ou de lui rappeler à chaque fois la mort du conjoint, tout dépend de la nature de sa demande, mais de notre réponse va dépendre son mieux-être ou pas. Par expérience personnelle et d'après celle d'autres professionnels (3), malgré la souffrance provoquée par l'information, il ne peut s'exprimer en retour que reconnaissance, soit par leur parole, soit par une communication non-verbale.

La relation de confiance n'en sera que favorisée avec les proches et les soignants, qui retrouveront leurs fonctions, redevenues saines, d'encadrement, d'aide et de soutien pour la personne.

La décision d'informer n'est pas simple dans une telle situation. Comment doit se situer l'institution ? Doit-elle être interventionniste ? Agir dans un sens comme dans l'autre pour faire évoluer la

situation ? Ou rester indifférente ? Peu investie ni impliquée dans des histoires de vie individuelles et/ou familiales qui la dépassent. L'institution se doit de rester garante du bien-être physique et mental de tout patient pris en soins. Son intervention est indispensable dans une situation qui met en souffrance plusieurs acteurs : la personne et ses proches directement confrontés au deuil, mais aussi dans une moindre mesure l'équipe soignante, en interrogation sur sa prise en soins. Il y a une demande d'information chez la patiente, une demande contradictoire chez les proches. Quelle demande doit-on alors prendre en compte ? Celle des proches ? Celle de la patiente ? L'équipe, en sachant tout le bénéfice qu'aurait l'information vérité pour la patiente, doit-elle passer outre l'avis des proches ? En reprenant la situation de Mme A., il est regrettable et dommageable que le ressenti, la peur d'une seule de ses filles, ne permette pas le droit à l'information. Un choix individuel synonyme de veto pourrait-il prévaloir sur ceux collectifs ? Ou bien, comme en démocratie, la majorité l'emporterait-elle ? Aucune réponse potentielle ne semble adaptée ; tous clivages doivent être évités dans cette situation. Cependant, les ressentis et les choix de chacun doivent être entendus et respectés. La personne fait partie d'un tout où rien n'est à négliger, tout est à prendre en compte pour bénéficier d'une vision globale, ce qui favorisera la qualité de notre prise en soins.

Ainsi, un temps de concertation rassemblant l'ensemble des acteurs doit être organisé aussi rapidement que possible afin qu'un consensus soit trouvé entre chacun. Par cette rencontre,

mêlant professionnels de soins et famille, chacun est éclairé et tous malentendus et non-dits sont évités ; ainsi une cohérence d'approche peut être envisagée. La conciliation familiale complète est un objectif à se fixer ou à s'en rapprocher autant que possible, même si bien sûr elle se heurte à de nombreuses limites. Elle doit les aider à envisager l'avenir plus sereinement, tout-en participant favorablement à continuer leur travail de deuil. Dans ce sens, il semble évident que l'institution doit se placer en tant que lien vivant et bienveillant entre la personne et ses proches, pour trouver ensemble la meilleure ou la moins mauvaise solution.

Conclusion

Suite à cette réflexion, la seule piste d'une information vraie paraît défendable, même si celle-ci est synonyme de souffrance. Elle fait aussi écho au respect des droits et des libertés des personnes atteintes d'un syndrome démentiel, en permettant de les restaurer dans leur dignité humaine. Leurs désirs doivent être entendus et il faut s'en donner le temps et les moyens au risque de les exclure définitivement de toute vie sociale vers une dépersonnalisation. « *La thèse de la vérité vraie* » (1) pour l'information doit être défendue, autant auprès des soignants que des familles. Bien que difficile, elle est aussi facteur de simplicité, de sérénité, de communication, de mise en confiance et de respect propice à une véritable relation à la personne... de soins pour les uns, d'affect pour les autres.

Par ailleurs, la notion de concertation et de réflexion collective de l'institution avec une famille partenaire de soins paraît indispensable à la résolution de ce type de situation complexe. Une approche harmonieuse et humaniste de la personne doit améliorer son bien-être et lui offrir au mieux une continuité de vie dans la dignité que tout homme est en droit de recevoir. Pour que les sujets atteints de syndrome démentiel gardent un certain déterminisme sur leur vie, pour que leurs choix de vie soient respectés, la notion de directives anticipées peut être envisagée. Davantage connues dans le cadre de la fin de vie, elles peuvent s'appliquer aux volontés concernant les proches (5). Alors pourquoi ne pas se prononcer sur l'annonce d'un décès et autres faits qui font partie intégrante de la vie ?

Références

- (1) Ollivet C, Éthique et Démences, Vérité, maladie d'Alzheimer et famille, Masson Ed, 2004.
- (2) Article XIV de la Charte des droits et des libertés de la personne âgée dépendante, Fondation nationale de gérontologie 1999, Ministère de l'emploi et de la solidarité, consultée sur Agesvillage.com, en mars 2006.
- (3) Babey-Rodriguez C, La vie en maison de retraite, Albin Michel Ed, 2003.
- (4) Pancrazi MP, Ethique et Démences, Annonce du diagnostic au sujet atteint de la maladie d'Alzheimer et à sa famille, Masson Ed, 2004.
- (5) Olmari-Ebbing M, Ethique et Démences, Les directives anticipées, un outil d'humanisation des soins, Masson Ed, 2004.