ESPACE NATIONAL
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

# Réflexions éthiques : Parole et communication

**Sélection de textes publiés sur le site de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer**

La maladie d'Alzheimer peut être perçue comme maladie de la communication : parole sensible, communication et relation aidant/malade/médecin perturbée… Cette pathologie impose une réflexion sur le *dire*, l'échange, le respect de la parole à chaque étape de la maladie.

A travers ces textes, publiés sur le site de l'EREMA[1], nous tentons de rendre compte de la diversité des questionnements éthiques liés à la parole, à la communication et à l'annonce : respect de cette parole et de l'autonomie, annonce des nouvelles, notamment mauvaises, rôle du secret, du mensonge et de l'*incommuniqué*, et importance absolue de maintenir cette communication, jusqu'aux « limites du possible ».

[1] http://www.espace-ethique-alzheimer.org


©EREMA Mai 2011

# Table des matières


- Marie-Hélène **Romieu** et Henri Pierre **Cornu** - Les incertitudes de l'interprétation ...3
- Catherine **Ollivet** - Alzheimer : la parole dévaluée .....8
- Didier **Ouédraogo** - Annoncer la mauvaise nouvelle. Apport transculturel..... 11
- Florence **Latour** et Fabrice **Gzil** - Alzheimer : respect de l'autonomie..... 17
- Cédric **Bornes** - La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer..... 25
- Garance **Belamich** et Charlotte **Costantino** - Recueil du secret et transmission : une éthique du psychologue ..... 29
- François **Labro** - Communiquer jusqu'aux limites du possible ..... 39



©EREMA Mai 2011

→ ESPACE NATIONAL
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

# → Les incertitudes de l'interprétation

**Henri-Pierre Cornu**

***Chef de service gériatrie-soins palliatifs, Hôpital René Muret AP-HP, 93270 Sevran, Groupe de réflexion « Éthique et société – Vieillesse et vulnérabilités », Espace éthique /AP-HP***

**Marie-Hélène Romieu**

***Enseignante Lettres modernes, Collège Jacqueline de Romilly, 77700 Magny le Hongre***

« *Je vais bientôt partir* » a dit madame X. à la psychologue de l'équipe mobile de soins palliatifs. Madame X. est atteinte d'un cancer multi-métastasé, les annonces diagnostiques et pronostiques ont été faites ; le décès est a priori proche.... et d'ailleurs, ne vient-t-elle pas d'exprimer qu'elle le ressentait ? L'équipe se réunit et, contente du travail accompli, exprime sa satisfaction...


©EREMA Mai 2011

Nous retournons voir Madame X. qui répète qu'elle va bientôt partir.... chez elle ! Décalage, décalage de sens, d'interprétation. La communication entre les personnes est toujours difficile, elle l'est d'autant plus en cas d'asymétrie, asymétrie soignant/soigné, couché/debout, sachant/subissant, professionnel/patient. Que dire quand de plus la parole est absente ou peu compréhensible ?

« Les incertitudes de l'interprétation... ».. Mais, est-ce interpréter ou traduire ? Doit-on interpréter ou traduire les paroles des patients, leurs expressions non verbales ? Leur dit et leur non-dit ?

Traduire ? *« trans ducere »*, initialement conduire au delà, faire passer, transférer d'un lieu à l'autre, d'où par exemple, traduire en justice. Puis le sens à évolué vers transposer dans une autre langue. Le sens est dans le texte, dans les paroles initiales et le traducteur ne fait que changer l'habillage en utilisant son propre langage. Mais traduire a aussi un sens subjectif, il peut également vouloir dire : montrer sous certains aspects. Le traducteur pourrait ainsi faire miroiter une facette plus qu'une autre et justifier ainsi l'expression *« traduttore - traditore : traducteur – traitre »*. Parfois même, la traduction peut s'apparenter à une véritable ré-écriture. Les traductions de la Bible et du Coran par André Chouraki en sont un exemple.

## savoir *lire* l'autre, appréhender le dit et le non dit

Interpréter vient du latin classique *« interpretari »* : expliquer, éclaircir. Il s'agit bien d'un sens objectif : celui qui transmet. Mais *interpretari* veut aussi dire donner un sens, ce qui nous remets dans le subjectif : non seulement l'interprète transmet mais il donne sens.

Aujourd'hui, un interprète ou interpréteur peut être un outil informatique ayant pour tache d'analyser, de traduire et d'exécuter un programme écrit dans un langage informatique. Analyser, traduire et exécuter, c'est bien ce que l'on voudrait... mais sommes-nous des logiciels ?


©EREMA Mai 2011

Pour tenter d'être au plus proche du sens profond du message à interpréter il faut aussi connaître le contexte ; le pianiste qui interprète un morceau va travailler non seulement la technique qui lui permettra d'être un virtuose, mais il va également travailler le contexte dans lequel l'œuvre a été écrite, contexte historique, histoire personnelle du compositeur. C'est cette étude autour de l'œuvre qui lui permettra de devenir un interprète.

Nous, soignants, en l'occurrence nous devons tenter de saisir l'histoire propre, l'histoire familiale, les antécédents, connaître les expressions non verbales, le sens du froncement des sourcils, le sens du coin de la bouche qui se relève, le sens du soupir. Sens générique mais également sens propre, sens individuel. Il faut savoir *lire* l'autre, appréhender le dit et le non dit grâce à l'ensemble de nos sens en éveil. Les familles connaissent souvent bien cette gestuelle, ces mimiques, ici aussi nous avons beaucoup à partager avec eux.

Mais peut-on réellement interpréter sans que nous-même ne rentrions en ligne de compte, sans que nos connaissances, nos expériences, voire même notre état émotionnel ne viennent influer ? Pour continuer de filer la métaphore du pianiste, selon l'école, selon l'époque, selon le musicien, les interprétations différent parfois totalement. Par exemple Claudio Arau ou Samson François jouant du Chopin, donnent parfois l'impression qu'il s'agit d'œuvres différentes.

Si chacun peut donner sa propre interprétation, comment trouver le sens exact ?


©EREMA Mai 2011

## l'approche la plus juste : une approche d'équipe, une approche interdisciplinaire

Madame Y. fait sans arrêt des mouvements avec sa bouche, elle mâchonne et passe sa langue sur ses lèvres.

- *« Elle a une dyskinésie buccale avec des mouvements anormaux dus aux neuroleptiques »* dit le médecin
- *« Non, elle a une bouche sèche et croûteuse par manque se soins de bouche »* dit l'infirmière
- *« Vous ne lui donnez pas à manger et elle a faim »* dit la famille

Qui a raison ? Qui a tort ? Peut-être tous, peut-être personne. Ici, comme dans beaucoup d'autres situations, l'approche la plus juste est une approche d'équipe, une approche interdisciplinaire, la discussion, l'argumentation devant permettre de cerner au plus près la vérité. Il ne s'agit pas de chercher un consensus plus ou moins mou, mais de tendre vers la juste interprétation.

Et pour poursuivre la métaphore musicale, ce serait quitter le monde des solistes, pour jouer ensemble, chacun selon sa partition, son instrument et aboutir ainsi à une harmonie d'ensemble. Soignants, famille, bénévoles, membres d'un même orchestre cherchant à interpréter la partition du patient.

Tout ceci ne nous donne toujours qu'une approximation de ce que désire la patiente. Pour savoir si notre interprétation est juste, il va falloir, autant que possible la re-confronter au malade lui-même :

*« Dela, Dela »* dit Madame Z. ; derrière ce mot répété, j'entends *« douleur »* ; l'aide soignante a entendu *« de l'eau ».* Il est alors simple de venir avec un verre d'eau, de proposer à boire à Madame Z. et de vérifier ainsi la bonne compréhension de son désir. Si la litanie des *« Dela »* persiste, un test antalgique reste possible.

Mais, est-on bien certain, même si Madame Z. a bu et que sa demande s'éteigne que le verre d'eau était son désir réel ? La réponse que nous avons apportée n'est-elle pas un simple substitut de l'objet désiré ? L'incertitude reste et restera,


©EREMA Mai 2011

les décisions doivent toujours se prendre dans cet espace mouvant... Mais elles doivent se prendre.

Enfin, toute interprétation doit être mise à l'épreuve du temps ; une réévaluation ultérieure à la lumière des évènements, du comportement, des nouvelles demandes du patient va permettre de revisiter l'interprétation et ainsi, non seulement s'assurer de la justesse de celle-ci, mais surtout, de progresser dans les interprétations futures. Evitons donc autant que possible les décisions définitives, prévoyons systématiquement une réévaluation et surtout, gardons l'esprit ouvert à l'écoute de la « partition » des patients.


©EREMA Mai 2011

# → Alzheimer : la parole dévaluée

**Catherine Ollivet**

***Présidente de l'association France Alzheimer 93, coordinatrice groupe de réflexion « Éthique et société – Vieillesse et vulnérabilités », Espace éthique/AP-HP***

La maladie d'Alzheimer affecte dramatiquement les facultés de communication d'une personne. Maladie générant de l'isolement, « l'île à la dérive » n'est pas habitée du seul malade. Viennent y vivre aussi les proches, ces aidants familiaux surinvestis dans leur mission au point de s'y engloutir, ces professionnels du soin et de l'aide compétents et volontaires qui supportent l'étonnement de leurs collègues pleins de commisération pour leur engagement dans une telle spécialité.


©EREMA Mai 2011

Les vulnérabilités psychiques, physiques et sociales s'additionnent pour attaquer en tout premier la validité de la parole du malade. Le diagnostic de « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » dévalue *ipso facto* la parole de la personne qui en est atteinte. Fabrice Gzil, au cours d'un colloque organisé par l'Espace éthique/AP-HP à l'occasion de la publication de sa « Charte Alzheimer Éthique et société »[2], a souligné, à juste titre, qu'au contraire c'était une présomption de validité qui devrait toujours prévaloir et non un soupçon immédiat. La présomption de compétence est un impératif éthique dans un premier temps, affirmant ainsi la valeur de la parole de l'autre. Mais vient immédiatement après un second impératif éthique affirmant alors le respect de la personne malade : après une évaluation précise de ses atteintes, revue régulièrement en fonction de l'évolution inexorable de la maladie et des possibilités offertes par l'environnement matériel et humain de ce malade, cette évaluation doit aussi révéler toutes ses capacités restantes, confirmer que le champ du « toujours possible » existe et est reconnu comme tel, valider ainsi une dignité intrinsèque toujours présente. Ne perdons pas de vue que tout diagnostic de nature à remettre en cause la parole d'une personne est très lourd d'enjeux. Ne nous rassurons pas en faisant semblant de croire que la personne ne souffre pas. Sous prétexte de sa maladie, elle ne peut accepter d'être désignée comme totalement déficitaire, du jour au lendemain, au point de lui dénier même sa capacité à exprimer des préférences dans les choses les plus simples de la vie quotidienne, comme ce qu'elle souhaite manger ou les vêtements qu'elle aime porter. D'autant que l'on peut aussi s'interroger sur la validité de notre jugement sur cette compétence reconnue à la personne malade : la tentation est grande de la considérer comme lucide lorsque sa réponse va dans le sens que nous souhaitons… et de l'invalider lorsqu'elle s'oppose à ce que nous considérons comme lui étant nécessaire « pour son bien » ou dans son intérêt.

Le « respect de l'intimité du patient » que l'on voit proclamé dans la Charte du patient hospitalisé[3] sur tous les murs de nos hôpitaux, ne consiste pas seulement à ne pas faire sa toilette porte de chambre grande ouverte à la vue de tous. L'intimité d'une personne, c'est aussi son histoire de vie.

Pour une génération où parler d'argent en famille n'est pas acceptable, l'immense majorité des enfants ne connaissent rien aux revenus et propriétés de leurs parents. Mais pour remplir les cases multiples des

[2] Site Internet : www.espace-ethique.org
[3] Circulaire ministérielle n° 22 du 6 mai 1995.


©EREMA Mai 2011

documents imposés par les Conseils Généraux pour obtenir l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) ou l'aide sociale à l'Hébergement lorsque la personne n'a pas les possibilités de payer elle-même le tarif exorbitant de l'établissement d'accueil, des fils, des filles doivent bouleverser tiroirs et armoires à la recherche des informations exigées. A cette occasion, ils découvrent parfois des secrets de l'histoire de vie de leur parent malade, parfois même les concernant directement, provoquant une souffrance et un bouleversement terribles dans ce regard posé sur un père, une mère, déjà devenu « autre » par la maladie, et au passé parfois insupportable.

Comment prendre soin d'une personne, lui porter une attention particulière parce qu'elle vit une situation de handicap, de vulnérabilité qui lui est propre, lui venir en aide, contribuer à son bien-être, à sa santé, respecter ses droits, lorsque la loi, les administrations, produisent ainsi des injonctions contradictoires ?


©EREMA Mai 2011

→ ESPACE NATIONAL
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

# → Annoncer la mauvaise nouvelle. Apport transculturel

**Didier Ouédraogo**

***Professeur de philosophie, master Éthique, science, santé et société, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11***

## Contexte de l'élucidation

Le contexte anthropologique de la tradition négro-africaine offre des points de contact et les ruptures avec la modernité, avec les schémas occidentaux de pensée et de pratiques médicales. Il permet de prendre en compte les notions de diagnostic, de pronostic et de recevoir le verdict émanant d'autres instances (par exemple du devin) dont les savoirs faire relèveraient d'appartenances non objectives, mais non moins réelles. Cette diversité des ancrages du sens contribue à donner aux dispositifs préalables à l'annonce de la mauvaise nouvelle une forte charge d'interprétation. Elle se trouve désormais soumise à des représentations qu'en fait la société.


©EREMA Mai 2011

Ces points de contact et de rupture s'inscrivent dans un espace transculturel. Par conséquent, les notions de diagnostic et de pronostic ainsi que les autres formes d'élucidation, constituent deux modes d'approche de la maladie qui contribuent à modifier de manière singulière la perception du sujet de sa maladie, et par conséquent de l'annonce qui en découle. C'est au sein d'un espace double que s'organisera et se transmettra l'annonce de la mauvaise nouvelle.

Dans le milieu traditionnel africain noir, la nouvelle grave est située dans la graduation de la souffrance du patient. L'évolution de la maladie, lorsqu'elle atteint un certain degré de gravité, alerte la communauté, en exige la présence. Cette présence s'accomplit selon une échelle de responsabilités réparties au sein du groupe. Mais qu'est-ce qu'une mauvaise nouvelle ?

## Sens de la mauvaise nouvelle

Que signifie la notion de 'mauvaise nouvelle' ? Notion diversifiée, nous nous proposons de lui conserver le sens relatif au champ médical, celui d'une maladie ou d'un état atteint par une personne malade, et dont l'évolution sera cause d'un échec pouvant conduire à une fin inéluctable, à court, moyen ou long terme, ou dont l'évolution modifiera de manière significative l'avenir et l'existence du malade, en terme de dépendance, voire d'incapacité. Ainsi appréhendée, la mauvaise nouvelle engage des personnes au-delà du malade.

La mauvaise nouvelle, en raison des connaissances médicales maîtrisées, constitue une atteinte plus ou moins importante à la survie du patient, menace cette survie, de telle manière qu'un dispositif d'information doit relayer la quotidienne et routinière prise en charge. La mauvaise nouvelle modifie la perception de la maladie. Par conséquent, en dépit de sa gravité, ou à cause de sa gravité même, elle ne peut pas être tue. Il y a comme une obligation à l'annoncer.

Dans le contexte africain noir, sa prise en charge prend en compte plusieurs dimensions. Elle exige la présence d'une communauté, dont la responsabilité s'organise autour du malade à travers un langage et un temps singuliers.


©EREMA Mai 2011

## Présence, parole et silence

La nouvelle grave convoque et provoque en tout premier lieu la *présence* d'un certain nombre de personnes dont la proximité avec le patient est requise. Ce faisant, elle va concerner les proches avant de concerner le malade. Question d'éthique, inversion des priorités ! Pourquoi s'adresser d'abord aux proches avant de s'adresser au patient lui-même ? Cela semble relever d'une certaine perception que l'on a de la maladie et du sujet malade. La maladie dont il est atteint ne lui appartient pas, pas plus que son évolution, encore moins son caractère grave.

Alors, la priorité de l'annonce se trouverait là, d'une certaine façon, inversée. Elle semble, de prime abord, concerner les proches. Il y a là un indice éthique intéressant à méditer : la charge que comporte l'annonce de la mauvaise nouvelle à l'égard des proches. En raison d'une telle charge, le groupe social, y compris le médecin et l'équipe soignante, estime prioritaire la démarche collective. C'est pourquoi le médecin se réfèrera d'abord aux proches, comme s'il se désintéressait de son propre patient, alors qu'il s'agit tout du contraire. En s'intéressant à ses proches qui vont par la suite porter et supporter avec lui la mauvaise nouvelle, il les associe à cette étape où la maladie importe davantage pour eux que pour lui : elle touche, de manière grave, l'un des leurs.

En effet, cette gravité requiert l'ensemble des concernés, comme si dès l'abord, la nouvelle ne pouvait pas être supportée par le premier concerné. Mieux, au cours de cette première phase le malade n'est pas impliqué nécessairement. Un tel scénario donne à penser une certaine mise à l'écart du malade. Sa raison d'être se trouve dans la volonté collective de protéger le malade, peut-être contre son gré. La communauté qui se construit autour de lui assume la fonction de zone tampon. Elle sera la première à recevoir la nouvelle, à en comprendre la gravité, avant de la lui transmettre. On peut alors affirmer que c'est au sein des proches (sens large) que les la nouvelle grave sera d'abord évoquée.

## Le langage de la mauvaise nouvelle

La mauvaise nouvelle passe par l'évocation ou la métaphore. Cette modification du registre linguistique peut paraître, dans le contexte occidental, comme une fuite en avant, un évitement de la part de celui qui doit porter la nouvelle. On peut comprendre le désarroi face à une situation où le patient paraît condamné et qui fait perdre aux professionnels de santé leurs repères, alors même qu'ils ont acquis des compétences pour communiquer un diagnostic grave ou annoncer un pronostic difficile. Bien que des termes appropriés soient propices pour


©EREMA Mai 2011

l'annonce, ici, le sens conceptuel dont ils sont chargés cède la place à une sorte d'herméneutique ésotérique. Le diagnostic et le pronostic ne peuvent être déroulés comme un parchemin devant le patient. (*Cf.* les précautions préconisées dans le guide de la HAS)

L'usage de l'évocation ou de la métaphore contient l'indice du péril[4]. Celui qui est en charge de l'annonce ne peut, de manière explicite, dire tout le risque ou le danger que comporte la maladie, avec son évolution probable, sans se servir d'images, ou même parfois d'une petite histoire, dont la teneur et le dénouement permettront à la personne qui l'entend de comprendre. Les termes appropriés invitent les uns et les autres, le malade et les proches, à supporter, d'une certaine manière, la mauvaise nouvelle. Il s'agit d'éviter qu'elle ne leur arrive en pleine face et que ses effets n'aggravent l'état de santé du malade, et ne fragilisent les proches. Dire la mauvaise nouvelle par des contours ésotériques vise, avant toute autre considération, à donner un sens humain et social de la maladie, de son évolution, de son appropriation par le corps social.

## Du temps et des acteurs multiples

A la mise en place de l'annonce, on a coutume d'assister à un rassemblement. Des personnes interpellées, répondent à la convocation, de manière quasi immédiate. Cette première communauté formée est consciente de la gravité des circonstances. C'est pourquoi, les préoccupations quotidiennes doivent faire l'objet d'une suspension. Mais en même temps, la réponse spontanée à la convocation ne doit laisser le signe d'aucun affolement. L'annonce de la mauvaise nouvelle doit rester dans le rythme social. Il s'entend comme temps spécifique, qui n'est plus compté. Ce temps propice à l'annonce doit se loger dans le temps banal. Un temps banal qui cependant va se modifier pour prendre les contours du temps qui se laisse mûrir à la cadence des présences des uns et des autres, venus répondre à l'appel qui leur a été adressé.

Changement de temporalité, l'annonce exige de celui ou de ceux qui la portent le temps de sa transmission. *Prendre le temps, pour dire, traduire, en acte et en*

---

[1] Quelques termes en mooré (une des langues majoritaires parlée au Burkina Faso) dont la traduction littérale oriente notre perception de la maladie et de sa gravité qui oblige le changement de registre :

- sababo : malédiction, un malheur de dimension incommensurable ;
- Zulueega : ce qui préoccupe et noue la tête (prend en otage toute la personne).


©EREMA Mai 2011

*pensée*. Voilà la préoccupation majeure de l'annonce. Elle peut imposer et elle impose aux acteurs, parfois, le silence. Un silence qui offre à chacun le temps d'une conscience acquise sur la gravité objective de la maladie, mais aussi de son sens social, surnaturel, cosmogonique. Ce *silence ne contredit pas la parole ; au contraire, il la ressource. Parole et silence sont essentiels au temps de l'annonce.*

Celui qui porte la nouvelle et tous les autres se tiennent dans la proximité avec le malade. Il assume sa tâche au nom de tous, en leur présence. L'annonce de la mauvaise nouvelle exige que l'on forme communauté. Elle exige que celui qui annonce soit aussi accompagné. Le fait de se faire accompagner associe plusieurs acteurs selon une vision que l'on se fait des responsabilités familiales et sociales dans l'annonce. Ici s'élaborent des formes de médiation dont le sens semble se déployer de deux manières :

- en se situant entre le patient et les dispositifs traditionnels ou modernes, l'accompagnement constitue un engagement non seulement pour porter la nouvelle, mais aussi pour la gérer après qu'elle a été portée. Là intervient un temps indéfini de présence à assumer ;
- cette médiation ouvre l'espace d'une suite inconnue d'obligations à laquelle devront faire face ces acteurs, non sans parfois voir leur propre trajectoire existentielle se modifier de manière notoire.

Chaque personne présente et impliquée par l'annonce a une obligation à assumer. Elle ne lui échoie pas en raison de compétences professionnelles particulières. La répartition des obligations au sein de la société traditionnelle négro-africaine se fait en fonction de la place et du rôle que chaque sujet est appelé à jouer au sein du groupe social. Cette répartition des espaces multiples tisse des sens objectifs et non objectifs relatifs à la place et au rôle de chacun des ses membres. Au sein de ces espaces se définissent les solidarités, immédiates, futures, lointaines. Ici, le corps médical accompagne et se fait accompagner.

Inversion des rôles ou des priorités, ou simple combinaison des espaces aux modes opératoires complémentaires ? Il nous semble qu'il est moins question de priorité que de complicité. Elle exige la proximité. Mais toute complicité n'est-elle pas exigence de proximité ?

La prise en compte de ces espaces multiples où le temps se laisse se défaire par une annonce patiemment assumée, devient propice à l'élaboration d'un sens déjà supporté par les proches. Ce faisant, une telle annonce convoque notre grandeur et notre faiblesse au sein d'un temps éprouvé et partagé. En effet, « La maladie ne s'est jamais intéressée à la pierre. Elle choisit toujours l'homme » (proverbe


©EREMA Mai 2011

africain), c'est-à-dire ce qu'il y a de plus haut. C'est pourquoi l'annonce de la mauvaise nouvelle doit conserver toute cette dimension de hauteur.


©EREMA Mai 2011

# → Alzheimer : respect de l'autonomie[5]

**Fabrice Gzil**

***Philosophe, responsable du pôle études et recherche, Fondation Médéric Alzheimer***

**Florence Latour**

***Gériatre, Groupe hospitalier Broca – La Rochefoucauld – La Collégiale, AP-HP***

Pour la Commission éthique du Centre mémoire de ressource et de recherche (CMRR) Ile-de-France, CHU Cochin Port-Royal, Université René Descartes - Paris 5

## Créer du sens commun

Parler de respect de l'autonomie dans la maladie d'Alzheimer (MA) peut sembler paradoxal : les personnes qui en sont atteintes paraissent souvent se désintéresser des choix qu'on leur propose et quand des préférences sont exprimées il arrive fréquemment qu'elles soient changeantes ou difficiles à établir. En raison des troubles du discernement et du jugement, on peut de plus

[5] Texte rédigé en 2007.


©EREMA Mai 2011

s'interroger sur la qualité du consentement qui est donné et il n'est pas rare que les préférences exprimées par les personnes semblent aller contre leurs intérêts, contre les valeurs sur lesquelles elles ont construit leur vie, ou contre les intérêts des tiers. Enfin, ces personnes sont particulièrement fragiles et vulnérables.

Pour toutes ces raisons, chercher un consentement libre et éclairé paraît – dans la MA – non seulement vain mais peu légitime.

Il semble qu'au lieu de vouloir respecter une autonomie qui n'est plus, on devrait veiller au respect de la dignité, et qu'au lieu de chercher à responsabiliser les personnes (ce qui a souvent pour effet d'accroître leur anxiété), les médecins et les proches devraient accepter de prendre sur eux la responsabilité des décisions. De plus, en se fondant sur l'étymologie, on pourrait défendre que « con-sentir » ce n'est pas articuler abstraitement des préférences et des options, mais créer du sens en commun. Plutôt que d'imposer dans la MA une conception individualiste et rationaliste de l'autonomie, on pourrait donc essayer d'articuler le point de vue des malades, des aidants et des soignants, dans le cadre d'un projet de soin élaboré à plusieurs (1).

Ces propositions sont extrêmement intéressantes. Pour autant, elles ne sont pas entièrement satisfaisantes car elles postulent que les personnes atteintes ont perdu toute capacité décisionnelle et toute capacité pour l'autonomie. De notre point de vue, non seulement respecter l'autonomie des malades d'Alzheimer a un sens, mais cela est nécessaire si l'on veut respecter la dignité des personnes. Il est vrai que dans la MA le principe d'autonomie est parfois difficile à appliquer, mais il n'est pas légitime de renoncer à ce principe au motif que cette affection entraîne une fragilisation de l'autonomie.

## Capacité décisionnelle et « présomption de compétence »

Un mauvais score au MMSE[6], un diagnostic de MA ou une mesure de protection juridique ne signifient pas que la personne a perdu la compétence de prendre des décisions. La capacité décisionnelle n'est pas la capacité juridique. C'est de plus une capacité relative, qui dépend de la nature et de la complexité des décisions. Il n'y a donc aucun sens à dire de quelqu'un qu'il est incompétent « absolument ». Les personnes atteintes conservent assez longtemps la capacité

[6] Mini Mental State Examination [MMSE] : test utilisé pour l'évaluation rapide de l'état cognitif d'un malade, comprenant une série de questions.


©EREMA Mai 2011

de décider pour un certain nombre de choses. Notre idée est que, de même que l'on accorde aux personnes mises en examen une présomption d'innocence, il faudrait accorder aux personnes atteintes de la MA une présomption de compétence.

En outre, étant données ses conséquences pour les personnes atteintes, l'évaluation de la capacité décisionnelle ne devrait pas être menée à la légère. Sinon, il y a de grands risques pour qu'elle reflète moins l'état du malade que les besoins ou l'intolérance des tiers. Des outils ont été mis au point pour (aider à) évaluer rigoureusement la capacité des malades d'Alzheimer à consentir aux soins et aux recherches (2, 3). Il paraîtrait légitime de les utiliser plus largement. Cela ne signifie pas qu'il faille se contenter d'évaluer la capacité décisionnelle. Puisque cette capacité dépend très largement du soutien cognitif et affectif qui est fourni par l'entourage, il est possible de la renforcer en adaptant l'information, en décomposant les choix en options simples et en redoublant d'écoute et de patience à l'égard des personnes. Si on ne les presse pas, si on les laisse terminer leurs phrases à leur rythme, leur discours s'avère souvent beaucoup plus cohérent qu'il n'y paraît au premier abord.

Il faut d'autre part distinguer capacité de décision et capacité de discernement. Ainsi, beaucoup de patients sont capables de comprendre la distinction entre soin et recherche, alors même qu'ils disent ne plus être en mesure de décider s'ils veulent ou non entrer dans un protocole. Et lorsqu'il n'est plus possible de recueillir un authentique consentement éclairé, on peut toujours rechercher un assentiment (une adhésion implicite) et tenir compte des refus non verbaux.

## Quel niveau de risque est-il légitime de laisser courir aux personnes vulnérables ?

Mme veuve Aubert[7] (62 ans) est à un stade débutant de la maladie d'Alzheimer. Elle est consciente de ses difficultés mais souhaite continuer à vivre comme avant. Sa fille a fait les démarches pour obtenir un rendez-vous et a demandé au médecin de la convaincre de renoncer à la cuisine et à la conduite automobile. En entrant dans le bureau, Mme Aubert interpelle le médecin: « Vous savez, Docteur, si cela n'avait tenu qu'à moi, je ne serais pas venue vous voir. » Celui-ci est convaincu de l'intérêt du diagnostic et de la prise en charge, mais il mesure

[7] Les exemples sont inspirés de situations réelles. Les noms ont été modifiés.


©EREMA Mai 2011

le sentiment d'échec que va causer à Mme Aubert la passation des tests, et il se demande s'il est bien temps de lui prescrire une restriction de ses activités.

Il est vrai qu'avoir la responsabilité de personnes vulnérables impose de veiller à leur sécurité autant sinon plus qu'à leur liberté. Mais prendre des risques mesurés est inhérent à la vie et l'on peut se demander si une existence entièrement soumise à l'exigence de sécurité vaudrait encore la peine d'être vécue. Souvenons-nous de la formule de Rousseau : « On vit tranquille aussi dans les cachots. Est-ce une raison de s'y trouver bien ? » Pensons également aux réflexions qui ont été menées dans le cadre de la recherche : on y distingue entre les risques « minimes » et les risques « plus que minimes » (supérieurs à ceux de la vie quotidienne et des soins médicaux et psychologiques de routine), et l'on insiste pour que soient évalués non seulement les risques et les bénéfices médicaux, mais aussi les risques et les bénéfices psychologiques et sociaux. Les risques qu'encourt à ce jour Mme Aubert en continuant à vivre (presque) comme avant sont-ils réellement supérieurs à ceux encourus par les personnes âgées qui vivent seules à leur domicile ? Pourquoi Mme Aubert tient-elle tellement à continuer à conduire et à faire la cuisine ? En lui retirant dès maintenant ces prérogatives, ne risque-t-on pas de la désocialiser et de lui faire perdre certaines habiletés ainsi que la confiance qu'elle a encore en ses capacités ?

Lorsque des restrictions de liberté paraissent nécessaires, elles peuvent être anticipées et débattues avec les personnes concernées. Si l'on évite les contextes d'urgence et de précipitation, si l'on privilégie une approche graduelle et négociée, d'autres solutions peuvent être trouvées et d'autres activités valorisantes peuvent être proposées. De cette façon, les contraintes peuvent être ajustées aux besoins réels et mieux acceptées par les personnes.

## Jusqu'à quel point est-il légitime que les proches sacrifient leur propre qualité de vie ?

Monsieur Simon (85 ans) est à un stade relativement avancé de la maladie. Jusqu'à présent, il vivait à domicile avec son épouse de 83 ans. Suite à un problème d'hypertension, il a été brièvement hospitalisé. Au moment de la sortie, son fils informe l'équipe qu'il va emmener son père en maison de retraite car sa mère, dit-il, n'est plus en état de s'en occuper. Monsieur Simon, qui déambule jour et nuit dans la maison, nécessite une attention et un soin permanents. Il ne reconnaît pas son fils et veut absolument rentrer chez lui.


©EREMA Mai 2011

Mme Simon admet qu'elle est fatiguée et qu'elle rencontre de plus en plus de difficultés, mais elle ne se résout pas à « placer » son époux.

Le fils de Monsieur Simon fait assurément preuve de beaucoup de courage en assumant la responsabilité d'institutionnaliser son père pour protéger sa mère qui est au bord de l'épuisement. Mais on sait que les placements non préparés se passent mal et le fils de Monsieur Simon n'est peut-être pas le mieux placé pour évaluer les besoins réels de ses deux parents. Les décisions de ce genre peuvent être prises de manière collégiale, en réunissant l'ensemble des protagonistes (personne malade comprise). Si tous les acteurs peuvent faire valoir leur point de vue tout en restant strictement à leur place, si l'on prend soin d'éviter toute confusion des rôles, si les équipes soignantes se gardent de devenir le « bras armé » des familles et si les préférences et les intérêts des uns et des autres sont explicités et mis en balance, il est souvent possible de parvenir à des compromis acceptables par tous.

Dans ce genre de situations aussi, les analyses menées à propos de la recherche peuvent faire progresser la réflexion. On y défend qu'il n'est pas légitime de mener sur les malades atteints d'Alzheimer des recherches qui pourraient aussi bien être menées sur des personnes âgées en bonne santé, mais on reconnaît aux personnes atteintes le droit d'entrer dans les protocoles, à condition de tenir compte de la charge supplémentaire que l'étude fera peser sur l'aidant principal. Pourquoi M Simon est-il tellement attaché à son lieu de vie habituel ? Sont-ce seulement ses troubles cognitifs qui le conduisent à vouloir rentrer chez lui ? Ne va-t-on pas accroître le fardeau de Mme Simon en plaçant son époux alors qu'elle n'y est pas encore prête ? Ne peut-on, à ce stade, envisager une alternative ?

## Comment respecter l'autonomie lorsqu'elle est trop fragilisée pour s'exercer ?

Mme Rogoff[8] (70 ans) est veuve depuis quelques années. Elle vit à son domicile avec une jeune femme (Fran) qui s'occupe d'elle avec douceur et dévouement. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été retenu il y a quatre ans. Par le passé, Mme Rogoff a toujours apporté beaucoup de soin à son apparence extérieure et à la manière dont elle se présentait aux autres. Aujourd'hui, elle passe une grande partie de ses journées devant la télévision. Lorsque ses petits-enfants

[8] Nous empruntons cet exemple à A. Jaworska (réf. 4).


©EREMA Mai 2011

viennent lui rendre visite, elle est très heureuse et leur raconte ce qu'elle a vu à la télévision comme s'il s'agissait d'épisodes de sa propre vie. Fran est confrontée à des questions apparemment très prosaïques mais redoutablement difficiles : faut-il habiller Mme Rogoff tous les jours alors qu'elle souhaiterait passer ses journées en pyjama ? faut-il lui faire prendre un bain régulièrement alors qu'elle s'y oppose, parfois de manière très virulente ?

S'il est si difficile de résoudre les dilemmes que nous avons évoqués dans les deux sections précédentes, c'est parce qu'on ignore dans quelle mesure la capacité pour l'autonomie est affectée par la maladie. Ici, la question qui se pose peut être formulée de la manière suivante : comment faire lorsqu'un consentement éclairé n'est plus possible et lorsque même un assentiment est difficile à obtenir ? On peut certes désigner préalablement une personne de confiance, mais comment celle-ci accomplira-t-elle son office ? Comment parlera-t-elle au nom de quelqu'un qui ne s'exprime plus, dont les préférences, fluctuantes et contradictoires, paraissent s'opposer aux choix de vie antérieurs ?

Il y a deux manières traditionnelles de répondre à ces questions. La première consiste à s'en tenir aux préférences et aux valeurs qui étaient celles de la personne lorsque celle-ci était encore capable d'autonomie. On peut alors se référer aux directives anticipées (s'il y en a) ou recourir à des histoires de vie. Dans cette perspective, on amènerait probablement Mme Rogoff à s'habiller et à se laver, au nom du souci qu'elle a toujours eu de son apparence extérieure. La seconde approche traditionnelle consiste à essayer de se représenter l'expérience subjective de la personne, à se demander ce que c'est qu'une vie bonne dans la situation qui est la sienne actuellement, et à prendre les décisions en fonction de l'effet qu'elles ont sur sa qualité de vie présente. Dans ce cas, on serait probablement moins regardant quant à la tenue et quant à l'hygiène de Mme Rogoff. On tiendrait compte de l'agitation et de l'anxiété que lui causent l'habillement et les bains, et plutôt que de lui imposer les normes du bien-vivre des personnes en bonne santé, on respecterait ses souhaits et ses intérêts actuels.

Agnieszka Jaworska (4) propose une autre solution. Elle observe qu'en dépit de leurs différences, les deux approches précédentes ont en commun de postuler que les personnes atteintes de MA perdent rapidement toute capacité pour l'autonomie. Jaworska conteste ce présupposé. Elle montre que les malades d'Alzheimer ne sont pas seulement des êtres de désir mais qu'ils restent assez longtemps des « valuers[9] », autrement dit qu'ils continuent pendant un certain temps d'attribuer de la valeur à des choses. Ce faisant, ils restent selon elle des agents capables d'autonomie. Car s'ils ne sont plus en mesure d'actualiser par

[9] Expert.


©EREMA Mai 2011

eux-mêmes ces valeurs dans leur vie, ils peuvent malgré tout – avec l'aide de tiers – continuer de vivre conformément à leurs valeurs, ce qui est paraît être une assez bonne définition de l'autonomie. Jaworska estime donc que la MA n'altère qu'une partie de ce qui constitue l'autonomie (la capacité des personnes à traduire dans des actes les valeurs qui sont les leurs). Elle en conclut que dans la MA, respecter l'autonomie suppose un changement d'attitude : alors qu'en règle générale, respecter l'autonomie d'autrui implique de ne pas s'ingérer dans les affaires qui le concernent, dans le cas de la MA, respecter l'autonomie implique un investissement actif de la part des tiers. Par exemple, pour que Mme Rogoff (qui tient à continuer de recevoir – au sens fort – ses enfants et ses petits-enfants) puisse actualiser cette valeur d'hospitalité qui lui est restée chère, Fran l'associe au choix des menus et à la préparation des repas du dimanche.

Ces analyses sont intéressantes car elles permettent également d'apporter une réponse aux dilemmes concernant l'habillement et la toilette de Mme Rogoff. Celle-ci attache beaucoup d'importance à ses interactions avec ses petits-enfants, mais si elle est trop négligée, ceux-ci risquent de venir la voir moins souvent. En d'autres termes, il y a conflit éthique parce que – comme la plupart d'entre nous – Mme Rogoff a des désirs qui sont partiellement incompatibles avec les valeurs qui structurent son existence. En décidant d'être plus exigeante avec la tenue et l'hygiène de Mme Rogoff les jours où ses petits-enfants viennent lui rendre visite, Fran parvient à résoudre ce dilemme. Ces jours-là, bien qu'elle s'oppose aux demandes pressantes de Mme Rogoff, elle agit en fonction de son autonomie, car elle se fonde sur ses valeurs, et sur ses valeurs présentes.

En définitive, respecter l'autonomie des personnes atteintes de MA n'est ni une tâche impossible ni un objectif déraisonnable. Seulement, il ne suffit pas de proclamer qu'il faut respecter ce principe. Une fois que l'on a reconnu que la MA n'est pas synonyme d'incompétence et que les personnes atteintes conservent assez longtemps une capacité pour décider de certaines choses qui les concernent, on est renvoyé à des questions difficiles (niveau de risque acceptable, justice vis-à-vis de l'aidant, *proportionnalisation* des mesures de protection aux incapacités). Ces dilemmes ne sont pas propres à la MA. On peut parvenir à les résoudre dès lors que l'on reconnaît que même lorsqu'elles ont perdu leur capacité décisionnelle (capacité à donner un consentement libre et éclairé), les personnes atteintes conservent assez longtemps une capacité pour l'autonomie. Pour peu que les tiers les aident à traduire leurs valeurs dans des actes, il leur est possible de continuer à mener une vie autonome.


©EREMA Mai 2011

# Références

(1) BERGHMANS R, WIDDERSHOVEN G, « Questions d'éthique : capacité mentale et directives anticipées », *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, 2005, n° 1, p. 147-157

(2) MARSON DC, INGRAM KK, CODY HA, HARRELL LE, « Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards », *Archives of Neurology*, 1995, vol.52, p.949-954.

(3) KIM S, CAINE ED, CURRIER GW, LEIBOVICI A, RYAN J, « Assessing the competence of person's with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research », *American Journal of Psychiatry*, 2001, vol.158, p.712-717

(4) JAWORSKA A, « Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value », *Philosophy and Public Affairs*, 1999, vol. 28, n°2, p.105-138


©EREMA Mai 2011

→ ESPACE NATIONAL
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

# → La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer

**Cédric Bornes**

***Médecin généraliste, Paris***

La maladie d'Alzheimer entraîne une perte d'autonomie et une dépendance. L'aide qui se met alors en place, souvent familiale, provoque un glissement de la relation médecin-patient vers une relation médecin-patient-aidant. Avec l'aggravation de la maladie, la place de l'aidant dans la relation devient de plus en plus importante.


©EREMA Mai 2011

Derrière le bon fonctionnement de cette relation à trois, se cache la problématique du maintien à domicile dont l'enjeu est d'abord d'ordre éthique, puisqu'il s'agit de respecter le désir du patient, mais aussi d'ordre économique car le coût pour la société de la prise en charge au domicile est bien moindre que celui en institution. Dans le contexte épidémiologique à venir, on perçoit là un des enjeux majeurs du financement de la dépendance.

Nous nous sommes donc intéressés aux difficultés que pouvait poser l'introduction d'un tiers dans la relation médecin-patient en nous appuyant sur la recherche qualitative, méthodologie qui permet d'étudier une problématique touchant une population donnée grâce au vécu des personnes interrogées. Il nous a semblé pertinent d'aborder cette question en nous positionnant du point de vue de chacun des protagonistes puis de confronter ces points de vue.

L'enquête a été réalisée à Paris, de juillet 2008 à septembre 2009, en organisant un *focus group* de médecins généralistes exerçant dans le 14ième arrondissement, un *focus group* d'aidants familiaux membres du CEGVH (Centre d'Etudes Gérontologiques Ville-Hôpital), et des entretiens individuels de patients fréquentant les accueils de jour de l'association Casa Delta 7 des 18ième et 19ième arrondissements. Afin de diversifier les données et d'éviter certains biais, nous avons choisi d'interroger des médecins, des patients et des aidants qui n'avaient aucun lien entre eux. Les règles éthiques régissant les travaux de recherche auprès de personnes vulnérables ont été appliquées.

L'étude de la relation médecin-patient-aidant montre que cette relation évolue dans le temps du fait du glissement de la communication avec le médecin du patient vers l'aidant, au fur et à mesure que s'aggrave la maladie. D'autre part, la relation est asymétrique : la relation médecin-patient est fondée sur la confiance tandis que la relation médecin-aidant est souvent une relation de défiance. On constate aussi que la notion d'aidant est une notion complexe. En effet, l'aidant va jouer des rôles très différents selon la situation (au domicile du patient, chez le médecin, auprès des amis, à la mairie, aux urgences de l'hôpital, etc...), ces rôles pouvant être exercés par la même personne ou par des personnes différentes.

Notre enquête a aussi permis de confronter les points de vue de chacun des protagonistes sur des problématiques propres à cette relation à trois. Concernant le déroulement de la consultation, les patients aimeraient pouvoir être un peu seuls avec le médecin, tandis que les aidants veulent assister à toute la consultation et que les médecins disent ne pas avoir suffisamment de temps pour un colloque singulier avec leur patient. Sur la question de la désignation de l'aidant principal, les patients voudraient avoir leur mot à dire mais pour les proches, cette décision relève plutôt de l'auto-désignation ou du conseil de famille. Les médecins considèrent quant à eux qu'il s'agit là de la désignation de *la personne de confiance* au sens où l'entend la loi du 4 mars 2002.


©EREMA Mai 2011

L'évaluation par le médecin traitant de la capacité de l'aidant à assurer l'aide est vue positivement par les aidants interrogés, en revanche les patients y voient un risque de réaction négative, voire de rejet de la part de l'aidant.

Les aidants pensent que le médecin ne doit pas intervenir dans les différents conflits et doit se limiter à une expertise médicale, tout en lui reprochant dans le même temps de se désintéresser des questions administratives et sociales. Certains médecins considèrent qu'il faut intervenir malgré tout lorsque le conflit perturbe la prise en charge.

Le problème du risque lié à la conduite automobile a aussi été abordé. Les patients expriment sur ce sujet des avis très divergents. Certains pensent que le médecin est le plus légitime pour intervenir car sa parole est neutre et objective, d'autres que la famille sera plus à même de repérer les premiers signes de dangerosité, enfin il y a ceux qui ne veulent déléguer cette décision à personne. Les aidants aimeraient surtout recevoir des conseils de la part du médecin pour réussir à convaincre leur proche. Les médecins ne savaient pas vraiment ce qui, dans cette situation, relevait de leur responsabilité ou de leur obligation.

Les aidants rencontrés étaient tous opposés à l'annonce du diagnostic au patient, et les généralistes ne se sentaient pas concernés par cette annonce relevant, selon eux, du spécialiste. Cela va à l'encontre des recommandations actuelles selon lesquelles l'annonce doit être faite au patient, d'abord par le spécialiste, puis réaffirmée par le médecin généraliste dans l'idéal sous un délai d'un mois.

Concernant l'information du patient, les aidants pensent qu'il faut lui cacher la survenue d'une autre maladie grave, comme un cancer. Les médecins sont déchirés entre leur devoir d'information et la crainte de majorer les souffrances du patient. Certains pensent, par exemple, que la question de l'entrée en institution est trop douloureuse pour être abordée avec le patient tandis que pour d'autres cette discussion va l'aider à mieux s'y préparer.
Les patients estiment que le secret médical doit être respecté, surtout lorsqu'il touche à leur intimité, mais les aidants font remarquer qu'on ne le leur a jamais opposé. Les médecins concèdent que sur ce point des écarts sont très souvent nécessaires.
Les patients regrettent que leur consentement soit rarement sollicité, alors que les aidants reprochent au contraire au médecin de trop prendre en compte l'avis du patient quand il refuse les aides à domicile ou les structures de répit, comme l'accueil de jour thérapeutique. Les médecins reconnaissent que l'avis de l'aidant prévaut sur celui du patient lorsque la maladie évolue.

Ainsi, notre enquête lève le voile sur certaines des difficultés rencontrées sur le terrain et laisse entrevoir une nouvelle mission du médecin généraliste qui doit intégrer l'entourage de la personne malade dans sa prise en charge, sans pour autant en exclure le patient, et tout en respectant les aspects éthiques, déontologiques et juridiques. La résolution de ces difficultés devra intégrer les contraintes auxquelles sont soumis médecins, patients et aidants dans leur vie


©EREMA Mai 2011

de tous les jours, sans quoi les solutions proposées resteront vaines et inapplicables. C'est cette prise de conscience des difficultés de chacun, et la proposition de solutions applicables au quotidien, qui permettront alors à la relation médecin-patient-aidant de ne plus être une source de dissension, comme c'est trop souvent le cas, mais de devenir une véritable alliance thérapeutique au service de l'intérêt commun des trois protagonistes : améliorer la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer et de son entourage.


©EREMA Mai 2011

# → Recueil du secret et transmission : une éthique du psychologue

**Garance Belamich**

**Charlotte Costantino**

***Psychologues cliniciennes, Clinique Villa des Pages (ORPÉA - CLINÉA)***

## Règles de transmission

Pour le praticien psychologue, travailler en institution de soin interroge sa position et son rôle dans la « chaîne » institutionnelle. Et la question qui demeure la plus sensible est sans doute celle de son inscription dans le maillage institutionnel et plus particulièrement celle de son travail de transmission : lorsqu'il « rend compte » par l'écrit ou par la parole à l'équipe…


©EREMA Mai 2011

Tous les membres du corps institutionnel sont tour à tour dépositaires des paroles du patient, et tous sont convoqués à des moments d'échanges et de réflexion en équipe qui construisent cette vision unifiée du patient porteuse de sens, si précieuse dans la prise en charge globale. A cet égard, la place du psychologue n'a rien de spécifique : il est un des multiples interlocuteurs face auquel le patient se découvre. Cependant, pour le praticien psychologue, l'écoute, la manière de recevoir et de traiter le discours d'un patient constituent autant de postures spécifiques à sa pratique. Jusqu'où, sans la contrarier, peut-il, ou doit-il, transmettre des informations pour la compréhension pluridisciplinaire du fonctionnement d'un patient ? Au fond, l'attention du psychologue porte sur ce quelque chose si difficile à partager : la subjectivité du patient, et pourquoi pas celle de son thérapeute d'ailleurs.

Confrontés depuis de nombreuses années à ces interrogations, nous avons mené une réflexion approfondie sur le problème des transmissions oro-manuscrites, dites de « traçabilité de la prise en charge »… Comment trouver une position médiane entre les exigences médico-légales qui s'imposent de plus en plus aux institutions de soin, et préserver ce quelque chose de l'intimité des entretiens où se mêlent subjectivité du patient et subjectivité du thérapeute ? Entre les injonctions qui invitent à dire, en termes d'exigences légales, éthiques et déontologiques, celles qui invitent à se taire comme le « devoir de réserve » ou le secret professionnel, la voie est parfois mince et subtile pour une parole échangée et partagée, laquelle pourtant absolument nécessaire à la cohésion de l'équipe et du soin prodigué.

Prenant en considération ces différents niveaux d'exigence dans les premiers temps de notre réflexion, nous avons ensuite tenté d'aborder la question des transmissions au-delà de cette simple notion, au fond de type surmoïque…

Sans qu'il soit besoin de faire un exposé exhaustif du cadre légal, nous rappellerons ici sommairement les obligations auxquelles le psychologue est soumis et qui s'inscrivent dans un mouvement législatif et réglementaire plus général, à la faveur d'une meilleure « traçabilité », et d'une sorte de « démocratie sanitaire »[1], rompant définitivement avec la représentation des

[1] Sénon et Al., « La loi du 4 Mars 2002 relative au droit et à l'information des malades et à la qualité du système de santé : une loi protéiforme au carrefour de l'évolution sociale et médicale », *Annales Médico Psychologiques*, 2003.


©EREMA Mai 2011

structures asilaires du début du siècle. Comme le rappelle R. Bobet[2], le « paternalisme médical » s'est vu décliné progressivement au profit « d'une égalité des rôles dans la relation soignant/soigné ».

Les psychologues, comme tous professionnels de santé travaillant en institution, sont soumis au devoir de tracer chaque « acte » dans le dossier unique du patient. Ainsi, dans le cas de procédures juridiques, la trace écrite de la prise en charge permet de démontrer que tout a été mis en œuvre en termes de moyens. En effet, chaque patient a la possibilité de lire les écrits le concernant (Loi du 4 mars 2002 et Charte du patient hospitalisé) et « d'obtenir un compte rendu compréhensible de ses évaluations, quels qu'en soient les destinataires[3] ». Les informations doivent donc y être claires, compréhensibles par tous, et privilégier la dignité de l'individu.

Précisons néanmoins que si la loi pose l'exigence d'une transmission de l'information pour permettre la « traçabilité » du soin et la bonne information du patient, elle se désintéresse en revanche de la transmission comme mode d'échange entre les acteurs de la prise en charge. À cet égard, le dispositif légal laisse le champ libre au thérapeute de communiquer à l'équipe soignante au regard de ce qu'il juge utile et opportun à la prise en charge du patient. Mais voilà une liberté toute relative, dans la mesure où elle demeure balisée par des exigences éthiques et déontologiques…

Ainsi, si l'on se résume, il existe différents niveaux d'exigences qui régissent, limitent et définissent le contenu des transmissions : la loi d'une part exige une trace précise du parcours du patients dans le soin. En revanche, pour ce qui concerne la circulation des informations dans l'équipe ce sont plutôt des « valeurs » éthiques et déontologiques qui en déterminent le contenu.

## Être le dépositaire d'une parole confiée

Éthique et déontologie demeurent toutefois davantage empruntes de subjectivité…

Rappelons en préambule que le Code de déontologie des psychologues adopté par la profession en 1996 n'est pas à proprement parlé un texte à valeur légale

[2] René Bobet, in *Éthique et pratique psychologique*, ouvrage collectif sous la direction d'Odile Bourguignon, Paris, Mardaga, 2007, p. 35.
[3] Code de déontologie des psychologues, Titre II, article 12.


©EREMA Mai 2011

et dont un Ordre de la profession garantirait le contenu. Il constitue plus un texte de référence servant de base à la réflexion éthique des professionnels dans leur pratique quotidienne et aux choix qu'ils peuvent être amenés à faire.

Il est de surcroît entièrement sous-tendu par cette dernière notion, dans la mesure où il constitue une « réflexion éthique sur les droits fondamentaux de la personne »[4] : le droit à l'équité, le droit à l'information, le droit au secret…

La question de la transmission renvoie, de fait, à la notion de secret professionnel et à la position du psychologue en tant que « dépositaire » de paroles et de pensées. Aussi s'impose à lui un certain nombre d'interrogations : Que doit-on garder ? Que doit-on partager ? Quelles peuvent être les implications de cette transmission ? A qui sont destinées ces informations ? Le psychologue, de part sa fonction de « contenant », est responsable du devenir de ce qu'il accueille, bien au-delà du cadre de ses entretiens.

Il s'agit donc d'avoir, avant chaque acte de transmission (oral ou écrit), une réflexion profondément éthique, de penser les conséquences de sa pratique bien plus loin que le *hic et nunc*. Comme dans sa relation au patient, le psychologue se doit de conserver une attitude de neutralité et de bienveillance dans son travail de transmission. Toutefois, en tant que consultant, il y engage quelque chose de lui-même, de sa propre responsabilité tant sur le plan morale que juridique.

Comment alors concilier le souci d'authenticité et le souci de protection de l'équilibre psychique du sujet car « tout en construisant son intervention dans le respect du but assigné, le psychologue doit prendre en considération les utilisations possibles qui peuvent éventuellement en être faites par un tiers[5] ». Pour palier cette éventualité, le soignant peut choisir une transmission écrite synthétisée du fonctionnement global du sujet, et une transmission orale des informations plus délicates mais nécessaires à l'élaboration collective de l'équipe, ceci afin de respecter au mieux la confidentialité et la dignité de chacun. Transmettre essentiellement le niveau symptomatique et son évolution au cours du suivi semble répondre à la fois à la demande des équipes et au devoir de protection de l'intégrité psychique du sujet. Ainsi, les niveaux subjectifs des entretiens, et objectifs des transmissions restent-ils différenciés.

Les transmissions oro-manuscrites doivent donc servir et venir enrichir la réflexion de chacun concernant la problématique d'un patient, en vue de lui offrir la prise en charge la plus adéquate possible (et non la meilleure possible qui

[4] René Bobet, *Ibid*, p. 36.
[5] Code de déontologie des Psychologues, Titre I, Principes Généraux.


©EREMA Mai 2011

sous-entendrait une standardisation des prises en charge et un déni de l'individualité de chaque patient).

## Ce que l'on peut transmettre sans transgresser le secret

Le respect de la confidentialité au sein de la relation soignant/soigné est fondamentalement l'essence d'une relation thérapeutique. Le secret agit alors comme ciment d'une cohésion psychique chez le patient. « En contenant le contenu des pensées », le secret devient une sorte de « contenant-contenu » psychique, garant du sentiment identitaire. Confier des pensées, des paroles dans un espace destiné à cela, c'est livrer, donner un peu de soi.

Un secret dévoilé, troué, peut donc, chez certains ayant des fondements narcissiques fragiles, porter atteinte à leur intégrité psychique. Etre exposé et confronté à un contenant défaillant peut alors mettre en danger leur Moi, déjà inconsistant pour certains. En effet, la perméabilité des informations, déposées dans un cadre rassurant et confiant, peut parfois renvoyer le sujet à une éventuelle porosité de sa propre enveloppe psychique, de son « Moi-peau » et générer un vécu d'angoisse massif. Ce défaut de contenance peut entraîner chez certains sujets une confusion psychique liée à la réactivation d'une indifférenciation dedans/dehors. La fonction de contenance du « Moi-peau » est alors vécue comme défaillante, laissant place à ce que D. Anzieu appelle un « Moi-peau passoire » ou « un noyau sans écorce ». Le sujet a « l'angoisse d'avoir un intérieur qui se vide, notamment de l'agressivité nécessaire à l'affirmation de soi », « l'angoisse d'une hémorragie narcissique par ces trous ».

En outre, respecter la confidentialité de ce que l'on recueille, c'est éviter de favoriser un fonctionnement clivé, mode de fonctionnement défensif inconsciemment privilégié chez beaucoup de patients.

Il s'agit donc de « penser » le sujet comme un tout indivisible et fragile afin d'éviter d'avoir à « panser » les conséquences d'une douloureuse réactivation d'éventuelles blessures narcissiques.

En institution, la notion de secret est, de fait, élargie et implique la notion de transmission. Il est ici question de secret partagé définit dans l'article L 1110-4 du Code de Santé Publique par les termes suivants: « Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent, sauf opposition de la personne


©EREMA Mai 2011

dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. » Les transmissions interviennent alors comme respect de la cohésion d'équipe.
Cependant, pour remplir sa fonction de contenant, le secret partagé doit comporter des limites claires et explicites. Au regard d'un fonctionnement institutionnel classique, ces limites sont les membres d'une même équipe soignante. Au-delà, il y a transgression des droits de confidentialité du patient.
Par ailleurs, la parole du soignant est parfois souvent sujette à des interprétations erronées, d'où l'absolue nécessité de clarté dans les échanges d'informations.

En outre, il est fondamental de ne pas échanger avec le patient autour de ce que l'on a pu lire dans les transmissions ou entendre lors des réunions, en somme autour de ce qui constitue la réflexion d'équipe et qui ne doit rester que dans l'équipe.

Toutefois, certains soignants peuvent parfois accueillir des paroles et des représentations, jusque là indicibles, dans un cadre plus informel lorsqu'une alliance et un lien fort de confiance ont pu s'établir. Il leur revient alors de juger du bien-fondé à partager ces informations si cela leur paraît utile à la dynamique de réflexion de groupe.

La pertinence à transmettre soumet souvent le soignant à une gymnastique intellectuelle périlleuse, non des moins difficiles dans le travail institutionnel.

## Donner à voir

Pour aller plus avant dans notre réflexion, penchons nous maintenant sur le contenu des transmissions au delà de ses différents niveaux d'exigences.

Nous partons ici du postulat qu'écrire dans le dossier de soin seulement parce que nous le devons n'est pas suffisant. Le travail de transmission ne peut être une simple réponse faite à l'obligation posée par la Loi. De même que s'interdire de communiquer au nom du secret confinerait à une position trop radicale. La réflexion mérite d'être portée au-delà des exigences surmoïques de la Loi et/ou de la morale. Car lorsqu'il s'agit de partager des informations sur un patient avec le reste de l'équipe, le psychologue est sans cesse tiraillé entre des positions *a priori* contradictoires et inconciliables : maintenir la continuité des soins en participant activement à la réflexion pluridisciplinaire, ou se retrancher au sein


©EREMA Mai 2011

du « Vatican analytique[6] », sorte de tour d'ivoire renfermant tous les secrets livrés par ses patients. Des portes grandes ouvertes au huis clos ?

Dans cet étau, le psychologue reste pris dans sa difficulté à trouver une parole échangeable et utile…

Différentes voies ont été ouvertes aux détours de nos échanges entre praticiens psychologues qui ont répondu à la question de la parole « utile ». Pour cela nous avons mené une enquête auprès de nos « lecteurs » afin d'entrevoir leurs attentes au regard de leur relation quotidienne au patient en institution…

Mais pour ce qui est de « l'échangeable », la question posée devient bien plus engageante pour la personne même du psychologue… Il ne s'agit plus de savoir ce que l'on peut ou doit transmettre, pas davantage de savoir ce qui nous contraint éthiquement au silence ou pas… Mais bien de s'interroger sur l'élaboration individuelle de chaque praticien psychologue : comment est investi ce qui est reçu dans les entretiens par le psychologue ?

Car quand on a pris soin de s'interroger sur ce que la loi autorise ou impose ; quand on s'est interrogé ensuite sur ce que l'éthique autorise ou impose ; quand on s'est également interrogé sur les attentes des équipes, on a volontairement différé la question centrale de savoir ce que le psychologue est en capacité de « livrer » ou de « retenir » Cette question bien plus engageante pour le psychologue l'oblige en effet à s'interroger sur ce qu'il fait psychiquement de ce qui se joue sur la scène des entretiens.

Ces secrets déposés chez le psychologue, que représentent-ils au fond ? Un objet de pouvoir ? Le secret est, en effet, un curieux « objet » qui peut parfois conférer, dans le fantasme, à celui qui en a été le dépositaire, une singulière sensation de toute puissance sur l'autre qui s'en est, dans le même temps, dessaisi…

À un niveau adjacent, nous savons de surcroît depuis Freud que le secret est emprunt « d'analité » : on « garde » un secret, ou bien on le « délivre », on est « au parfum », ou bien on « découvre le pot-aux-roses ». Les exemples, témoignant de la proximité entre les notions de secrets et les « produits de l'analité » ne manquent pas, ne serait-ce que dans notre langue. Roland Ramzi Geadah[7] rappelle en outre l'origine étymologique du mot « secret » comme

[6] Jean-Pierre Chartier, « De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité », *Topique*, 1985

[7] « Le secret pour le psychologue, objet de pouvoir ou instrument de travail *», Les Cahiers de l'ANREP*, 1985, p.118 .


©EREMA Mai 2011

étant la même que celle « d'excrément » : « cerno, qui signifie séparer, mettre à part, en référence au tamisage du grain…»

Les paroles du patient et le mouvement de « se confier » sont colorés de sa problématique anale. Mais le thérapeute qui reçoit et garde ce qui lui est confié aussi !

Ainsi, l'injonction surmoïque existe-t-elle toujours. Mais elle peut avoir une véritable valeur défensive et masquer d'autres questionnements plus impliquant qui ont trait sans doute à quelque chose de l'engagement du psychologue, tant à l'égard du patient, qu'à l'égard de l'Institution. Si la Loi, l'éthique, la déontologie sont autant de garanties pour la qualité du travail, le respect d'autrui, et la protection pour chacun des protagonistes du « voyage thérapeutique », elles n'épargnent pas le psychologue de questionnements individuels sur son engagement propre auprès du patient, sur ses propres limites internes, sur ce qui lui appartient dans le contenu des entretiens, et sur ce qui reste exclusivement au patient. Le psychologue ne saurait faire l'économie d'un questionnement sur la dynamique interne et inconsciente propre à chaque individu, la sienne autant que celle du patient Que fait-il de ce qu'il entend ? Comment l'investit-il ? Comment gère t-il ses mouvements de « cacher », et de « donner à voir » ?

## La part intime et singulière de chaque personne

Nous avons pu constater qu'il existe un intérêt grandissant pour toutes sortes d'évaluations psychologiques, en particulier du niveau intellectuel. Se pose alors la question de la transmission des résultats et des modalités de cette transmission :

Un retour sous forme d'entretien, d'échanges où l'on interroge le sens des données obtenues semble permettre de ne pas être trop intrusif : par exemple « les résultats du bilan nous permettent de dire que… ». Est-ce que cela correspond à quelque chose que vous percevez ? ». Ainsi, nous respectons le temps psychique du sujet, donnée fondamentale dans une relation thérapeutique.

L'objectif est donc de favoriser le processus dynamique du bilan et faire en sorte que le sujet testé ne se sente jamais dévalorisé mais bien qu'il s'interroge sur ses fragilités et qu'il puisse avoir pleinement conscience de ses acquis et atouts.


©EREMA Mai 2011

*A contrario*, le risque d'un retour écrit est de fixer les données dans le temps et dans la pensée du patient et du clinicien. La trace écrite fige ce quelque chose qui est en constante évolution.

Il en est de même pour la transmission de données chiffrées (QI) qui, extraites du contexte de la passation et d'un certain savoir scientifique, semble risquée pour différentes raisons :

- il ne s'agit de données valides que dans l'ici et le maintenant ;

- nous avons pu observer chez les patients testés, une tendance à ne retenir que leurs fragilités et défaillances aux dépens de leurs ressources et aptitudes pourtant tout autant recherchées lors d'une évaluation ;

- le contexte d'hospitalisation ou de médication nuance souvent fortement les résultats obtenus.

La notion de zone permet ainsi de transmettre des données plus objectives et dynamiques.

La transmission orale des résultats donne donc au patient la liberté de refouler, garder et interpréter ce qu'il veut ou ce qu'il peut, favorisant ainsi son autonomie psychique, enjeu primordial dans une relation thérapeutique.

L'ensemble des tests, échelles et évaluations psychométriques ne sont donc que des « commodités professionnelles » venant enrichir, appuyer et agrémenter la réflexion clinique. Restent-elles donc qu'un moyen et non une finalité en soi ?

Ainsi, outre le questionnement personnel du psychologue au regard de ce qu'il reçoit dans les entretiens, avons nous constaté que les différents niveaux d'exigences (légales, éthiques, déontologiques) entrent parfois en résonnance de manière conflictuelle, ce qui rend le travail d'échange extrêmement délicat…

Si l'on ne devait écrire dans le dossier du patient que dans le souci de répondre à l'exigence d'information, en somme pour le patient, nous adopterions un langage simplifié, clair et accessible, mais nous perdrions alors le lien clinique avec l'équipe. A l'inverse, une transmission destinée aux seules équipes rendrait les informations moins accessibles voire incompréhensibles pour le patient et dans ce cas nous serions en contradiction avec l'exigence d'information, et de bienfaisance.


©EREMA Mai 2011

Or nous écrivons à la fois pour le patient et pour les équipes dans le cadre de la continuité des soins.

Peut être que « la sagesse pratique » dont parle Paul Ricœur consisterait à ne jamais trancher cette question, mais de conserver le doute où il s'agit « d'élaborer la meilleure action possible pour le sujet particulier, ou la moins mauvaise solution valable pour le plus grand nombre [8]».

L'issue pourrait être néanmoins de considérer dans ce travail d'échange que force n'est pas seulement à la Loi, mais bien à l'intérêt du patient qui au fond guide toujours notre démarche clinique.

Transmettre relève donc d'un acte de la part du psychologue qui vise à la fois à dire l'utile et le nécessaire au travail en équipe, et de l'équipe, tout en respectant absolument la part intime et singulière de chaque personne accueillie en institution.

[8] Cécile Flahaut, in *Ethique et pratique psychologique*, ouvrage collectif sous la direction d'Odile Bourguignon, Paris, Mardaga, 2007 p. 130.


©EREMA Mai 2011

# → Communiquer jusqu'aux limites du possible

**François Labro**

***Médecin gériatre, Centre hospitalier de Chauny (02 membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et société – vieillesse et vulnérabilité, Espace éthique/AP-HP***

## Perte à soi et aux autres

En quoi et pourquoi la fin de vie du sujet âgé dément serait-elle différente de la fin de vie du sujet âgé non dément ?

La personne âgée peut mourir d'un cancer, d'une embolie pulmonaire ou d'une insuffisance cardiaque. Pourquoi le fait qu'elle soit atteinte de la maladie d'Alzheimer nous pose-t-il problème ?


©EREMA Mai 2011

Peut-être parce que de nombreuses familles et certains soignants vivraient l'entrée en démence de l'aîné, non seulement comme la mort du psychisme, mais aussi comme la fin de vie annonçant la mort organique. Pour ceux-là, donc, entre la mort psychologique et la mort réelle, il existe un espace mal défini d'où la difficulté qu'ils éprouvent à faire leur deuil. Ceci entraînant, comme l'écrit le Dr I. Simeone, une situation "dépressivogène" fort douloureuse pour le conjoint et les enfants qui voient s'effondrer un modèle d'identification, avec parfois apparition de l'angoisse *post-mortem* des familles de dément : « Vais-je devenir comme elle — ou comme lui ? »

Est-ce parce que chez ces sujets dits " Alzheimer " qui représente 70 % des cas de démence, la régression est apparue comme un phénomène unique dans la nature, par son amplitude et sa profondeur, et exemplaire, que nous considérons cette maladie comme un modèle expérimental de la démentalisation ?

Pour les neurologues, les psychiatres et, bien entendu, les gériatres, son incidence annuelle croissant de façon exponentielle avec l'âge, cette démence pose donc aujourd'hui problème. En particulier du fait :

- de son avancée dans l'âge ;

- de l'espérance de vie qui serait peu différente des sujets sains du même âge ;

- du drame humain qui touche le patient et sa famille dont les liens sont chaque jour à reconstruire ; drame également pour les soignants qui en ont la charge, mais aussi pour la médecine qui ne dispose d'aucun remède efficace ; pour la société enfin qui ne s'est pas préparé à un tel problème socio-économique (110 000 nouveaux cas par an).

Si, comme je le pense, le dément est une personne âgée organiquement semblable aux autres personnes âgées, mais ayant, suivant l'expression de la psychologue Claudine Montani : « Un psyché égaré » ou étant, comme l'écrit Louis Ploton, « Un ancêtre mort vivant », il va falloir décrypter, outre les habituels signes organiques classiques propres à toutes personnes âgées, les expressions propres du dément qui peuvent faire envisager la fin de vie.

Est-il en effet possible de communiquer avec un malade porteur d'une démence d'Alzheimer qui semble être au stade terminal de sa vie organique ?


©EREMA Mai 2011

Michèle Grosclaude pense que l'Alzheimerien est un sujet « perdu à lui-même et aux autres. Mais il est perdu " quelque part ", il existe " dispersé, délié, en solution ". Ses fragments se trouvent " dans les manifestations du processus : radotage, restes de savoir du passé, stéréotypies gestuelles et langagières, fausses reconnaissances, etc. »

Pour elle, dès lors, le dément peut être « trouvable et retrouvable », que ce soit par le dit et le non-dit, par l'expression corporelle (cramponnement, *grasping*, position fœtale, etc.), ou encore la boulimie ou plus régulièrement le refus d'alimentation.

Pour le psychanalyste André Ruffiot : « le moi psychique » est antérieur au « moi corporel », le « ça » a besoin du corps pour s'exprimer (à la différence du « surmoi » l'inconscient d'interdiction pacificatrice, le « ça » est l'inconscient pulsionnel qu'il soit agressif ou sexué) et chez le dément, dit-il, « ça parle » jusqu'au bout.

Toutes les expressions corporelles, toutes les agitations, toutes les agressivités, tous les silences, tous les refus de la personne dite démente ont donc une signification qu'hélas nous ne comprenons pas souvent. D'ailleurs cherchons-nous à les comprendre ?

Comme l'écrit Jérôme Pellissier : « Puisque ce dément ne se souvient de rien et ne ressent rien, à quoi bon entrer en relation avec lui ? Puisqu'il ne pense et ne parle plus, à quoi bon lui parler ? Puisqu'il est presque déjà mort, à quoi bon… »

## Donner sa vie pour ceux qu'on aime

Pour retrouver le dément et le comprendre, il faut peut-être avoir une approche différente de l'approche médicale classique dont les soignants ont l'habitude.

Faut-il toujours nous cantonner au repérage de signes connus, voire appris, sans se soucier de rechercher ce que le dément nous donne à comprendre ?

Il faut ne pas tenir compte uniquement de notre savoir organique mais prendre en compte, comme l'écrivait Alain Franco, « le vécu intérieur » de la démentalisation. « Ceci représente un maillon supplémentaire à l'accompagnement médical et soignant d'une maladie dévastatrice en expansion dans notre société. »

En effet si nous ne savons pas comprendre et interpréter les messages que nous adresse le dément, quel en est le risque ?

Devant ce malade qui effraie et torture sa famille, et pour qui l'être connu et aimé est déjà mort, pour l'équipe soignante qui ne comprend pas ce malade,


©EREMA Mai 2011

n'arrive pas à entrer en contact avec lui, ou si peu, et qui lui fait peur et l'angoisse, en dernier recours, la tentation est forte pour le médecin de répondre à la demande d'euthanasie, qu'elle soit passive ou indirecte.

Pour supprimer sa souffrance, on a tendance à supprimer la souffrance. Mais dans le cas du dément, il s'agit d'un être humain dont la déchéance physique ou mentale et la souffrance supposée font peur à cause de l'image qu'elles renvoient de la mort.

Jérôme Pellissier écrit : « Accéder à une demande de mort sans au préalable tenter de modifier les causes médicales, psychologiques et environnementales susceptibles d'être à l'origine de cette demande revient à tuer par fatalisme, par paresse, par économie ; certainement pas par respect de la dignité de l'homme. »

Pour conclure mon interrogation initiale, je ferai mienne cette phrase écrite par Antoine Hennion, directeur de recherche au centre de sociologie de l'innovation de l'École des Mines, dans un article paru dans *le Monde* de mars 2003 à propos de l'euthanasie active pratiquée par un mari sur sa femme souffrante d'une maladie d'Alzheimer — lui-même soignant par ailleurs sa mère atteinte de cette maladie :

« Peut-être faudrait-il réfléchir à deux fois avant de céder à la fascination moderne pour l'inversion des valeurs : non plus donner sa vie pour ceux qu'on aime, mais leur ôter la leur. »


©EREMA Mai 2011