

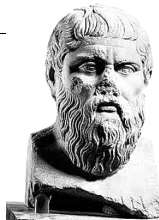
Maladie d'Alzheimer

Un malade comme les autres...

Dr Jean Roche
Unité de Psychogériatrie
Clinique de Gériatrie
CHU de Lille

Ethique et Médecine

- **Hippocrate** : bases de la médecine moderne (-400 JC)
- **Acte de soin**
 - = N'existe qu'à partir d'une **relation patient-soignant**
 - = « **Colloque singulier** »
 - = **Dialogue équilibré** entre le patient et le soignant
 - => **Capacité d'écoute**
- **Soignant = Celui qui est reconnu par le patient comme pouvant répondre à son questionnement**



2

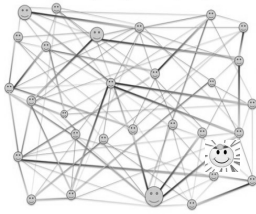
Quid en Gériatrie ou en Psychiatrie?

- Parfois difficultés pour établir ce colloque singulier
 - du fait que le patient ne nous interpelle pas toujours directement, ou interpelle différemment
- Pb pour patients du fait de pathologies
 - qui modifient leur conscience de l'autre
 - ou de leur pathologie

=> Contexte peut changer mais pas les bases du questionnement éthique

3

Nombreux intervenants pour un patient et Connaissance médicale partagée



Modification actuelle du « colloque singulier »?

4

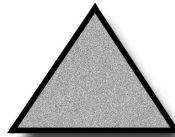
Si début de questionnement => Réflexion éthique initiée

Triangle éthique

Que veux-je faire ?

Toute puissance...
Je fais ce que je veux!

Je ne suis pas seul...
Que pense l'autre?



Que puis-je faire ? Que dois-je faire ?

Risque d'apparition de dilemmes...
Risque majoré en cas MALZ...

5

Livres et Alzheimer

- o Souvent sous forme de témoignages:
 - Questionnements, vécus, peurs...

Impact sur la famille

Françoise Laborde

- « Pourquoi ma mère me rend folle »
- « Ma mère n'est pas un philodendron »
- La narratrice tente de tenir la chronique d'une famille confrontée à la maladie de la mère
- Ecrit aide à:
 - prendre ses distances avec l'évolution inéluctable de la maladie
 - se rassurer sur son propre avenir

7

Dépendance Institution

Annie Ernaux

- « Je ne suis pas sortie de ma nuit »
- L'auteur écrit sur sa mère atteinte de la MALZ
- « Vécu difficile de la maladie, de la déchéance, de l'institution... »

8

Evolution du couple

Alice Munro

« Loin d'elle »

- Fiona et Grant
 - Mariés depuis 45 ans
- Fiona a des pertes de mémoire de plus en plus fréq et décide d'entrée en MR
- Mari ne sait comment gérer cette séparation
- Vécu de:
 - Culpabilité
 - Impuissance
 - Eloignement (elle se rapproche d'un autre résident...)

9

Deuil anticipé

Cécile Huguenin

- « Alzheimer mon amour »

Comment faire le deuil de quelqu'un alors que l'être aimé est encore en vie ?

10

Hérédité?

Stephan Merrill Block

- « Histoire de l'oubli »

- Raconte, des années 50 à la fin des années 90, l'histoire d'une famille frappée de génération en génération par une forme précoce de la maladie d'Alzheimer

11

Maladie vécue de l'intérieur

Fabienne Pile

- « J'ai peur d'oublier »

- « J'ai voulu écrire ce livre avant que ses hauts murs ne m'enferment à jamais dans la solitude... »
- « pour donner notre perception de la maladie vécue de l'intérieur... »

12

Vignettes Cliniques

Monsieur Mathieu B. 76 ans

- Patient atteint de tr. cognitifs au stade évolué (MMS à 12/30)
- Diabétique
- Artérite avec zone de nécroses au pied gauche
- Indication amputation posée par le chirurgien mais:
 - Avis du patient fluctuant
 - Epouse plutôt d'accord avec l'opération
 - Fils unique s'y oppose arguant que son père ne l'aurait jamais accepté... et que sa mère n'a plus toute sa tête... « Mon père a toujours été digne! »

14

Risque de mise à l'écart du patient Questionnement nécessaire

Lorsque le patient est atteint d'un trouble cognitif:

- Son avis sur les soins?
 - Que dit-il?
 - Qu'à t'il compris?
 - Que veux t'il?
 - ...
- Que veux sa famille?
 - Son épouse?
 - Son fils?
 - Ses proches?...
- Equipe soignante:
 - Qu'est-ce que je veux?
 - Qu'est-ce que je dois faire?
 - Qu'est-ce que je peux?
 - ...

15

// Regard de Kafka

- Peur de l'image de l'autre?
- Argument de la dignité préservée?
- Valeur de la parole du patient, de son épouse, de son fils?
- Respect de la volonté de l'autre?

- Quels sont les critères de qualité de vie?
- Quelles sont les alternatives?
- ...

16

Mme Germaine P. 81 ans

- Mme P. vient en bilan mémoire avec sa fille.
 - Un début de perte d'autonomie est observé à domicile.
 - Sa présentation est négligée.
- Patiente reçue seule.
 - Elle refuse initialement de participer puis accepte de réaliser le bilan cognitif prévu.
 - Dans les résultats de ce bilan on retrouve de nombreux éléments en faveur d'une MA
- Pendant ce temps là, sa fille en aparté, vous fait transmettre par l'intermédiaire de l'IDE:
 - que sa grand-mère maternelle a eu une maladie d'Alzheimer
 - et qu'il ne faut surtout pas parler de cette maladie à sa mère, «cela la tuerait...»
- Sa fille souhaite par contre connaître le diagnostic pour pouvoir organiser la prise en charge

17

Mme Eugénie H. 78 ans

- Lors d'un suivi en consultation d'une patiente atteinte de maladie d'Alzheimer
- Son fils prend la parole devant sa mère pour compléter ce que celle-ci vient de dire:
 - « Depuis la dernière consultation il faut que je vous dise Docteur. Sa soeur est mort il y 3 mois. Elle ne le sait pas, on ne lui a pas dit...»

18

// Regard de Kafka

- Place d'humanité accordée « à ce corps malade »?
- Absence de droit à ressentir?
- Sujet acteur de sa vie?
- Rupture de communication? Que peut-on dire? Peut-on se substituer à l'autre?
- Malade => Amnésie forcée des autres?
- ...

19

Information du patient

- Les 2 temps de la démarche peuvent être problématiques :
 - L'information du patient
 - Recherche de son consentement
- Contenu de l'infos n'est pas neutre
 - Concerne le fonctionnement psychique du patient
 - Annonce diagnostique peut être synonyme d' « identité » (ex: maladie d'Alzheimer)
- Pb compréhension du sujet
 - Capacités cognitives touchées
 - Risque interprétation ou déformation du contenu
- Pb connaissance du soignant / maladie : « ça ne sert à rien », « Il va être mal »
- Mais l'information du patient ne doit pas être ponctuelle
 - Processus étendu dans le temps
 - Adapté à la personne et aussi à son entourage
 - Intégré à la conduite des soins

20

Si difficultés de recueil du consentement

- **Loi renvoie à:**
 - Avis du patient sera à nouveau recherché dès que son état le permettra
 - Personne de confiance désignée par le patient, qui sera associé aux décisions prises avec le médecin
 - Pb de sa désignation quand des troubles psychiatriques ou cognitifs sont déjà présents...
 - Avis du tuteur
- **Code de déontologie**
 - Information du patient peut être modulée dans l'intérêt du malade en fonction:
 - du contexte
 - de sa personnalité
 - de sa psychologie
 - du moment...
- **Attention au risque d'exclusion du patient**
- **Réflexion éthique demeure donc nécessaire**

21

Madame Andrée J. 91 ans

- Demande d'une imagerie cérébrale type IRM dans le cadre de l'exploration de troubles cognitifs débutants
- Refus non négociable du radiologue pour le motif suivant:
 - « si c'était ma grand-mère, à cette âge là je ne lui ferais pas »

22

Accès aux soins et Grand âge

- Est-ce une réponse humanisée ou infantilisante?
- L'âge est-il un handicap suffisant pour refuser l'accès aux soins?
- Où commence l'acharnement thérapeutique?
- Quand pense le patient? Est il encore acteur de ses choix?

23

Monsieur Alphonse G. 78 ans

- Patient hospitalisé à la demande de son MT, pour des troubles du comportement à type d'agitation à domicile.
- Patient assez rapidement, sans modification de son traitement, il est calme dans l'unité
- Rencontre de sa fille: « Il faut le placer docteur, sinon ma mère va en mourir... »

24

// Talmud de Babylone

- Dimension dramaturgique
- Qui doit-on sauver?
 - « Qui doit garder la gourde?
 - « Qu'est il juste de faire ?»
- As t'on toutes les informations pour trancher?
 - Histoire familiale, liens, promesses...
- N'y a-t-il vraiment pas d'alternatives à la mort de l'un, pour que vive l'autre...

25

Madame Marie L. 76 ans

- Entrée en EHPAD il y a 2 ans pour perte d'autonomie
- ATCD de :
 - Dépression
 - Troubles cognitifs (MMS à 22 il y 6 mois, 15 aujourd'hui)
 - HTA
 - Dyslipidémie
- A tjs eu un caractère « fort » selon le MT
- Médecin coordinateur précise, il faut l'hospitaliser sinon l'équipe risque d'être maltraitante
- Admise en UCC Alzheimer pour cris stridents++ depuis plus d'un mois, peut être favorisés par le départ de sa dernière petite fille

26

Madame Marie L. 76 ans (2)

- Grande difficulté de prise en charge par l'équipe:
 - Persistance du trouble
 - Questionnement sur l'intérêt de l'hospitalisation...
 - Difficultés d'acceptation par les autres familles
 - Réévaluation des objectifs et des soins
 - Réimplication forte de l'équipe malgré les cris persistants
- Amélioration progressive (mais partielle des troubles)
 - Les cris deviennent un langage avec des modulations
 - Inclusion de mots, de pauses, de sourire
- Retour en EHPAD devient envisageable
- A son départ, une grande partie de l'équipe exprime son attachement à cette patiente...

27

// avec « La Métamorphose »

- Reconnaître l'humain dans l'autre est plus ou moins facile
- Patiente enfermée dans sa « carapace » opaque
 - Comment gérer cette rupture de communication?
 - « Y a-t-il encore quelqu'un à l'intérieur »
- Quel est notre devoir?
 - Est-ce encore vivable?
 - Quelle qualité de vie?
 - Ne serait ce pas mieux de l'endormir... Mieux pour elle aussi.
 - Sens de nos soins?

«Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société » Dalier Sicard Co-fondateur espace éthique AP/HP (2012)

- Chacun à cependant ses limites, pas toujours agréable à accepter
- Clivage de l'équipe à un moment donné (« partisans de Gregor ou de sa sœur Grete »)
- Avait on le droit d'imposer cela aux autres patients, aux autres familles...
- Equipe substituée d'une famille absente?
- ...

28

« On peut facilement tirer tant
de livres de la vie et l'on peut tirer si peu,
si peu des livres »
Kafka

29

Mais Kafka, c'est aussi:

- Un univers « kafkaïen »
- Un livre « Le Procès » avec notamment
 - Bureaucratie opaque, hiérarchisée
 - Avec une logique absurde, impénétrable
 - Consommatrice de temps et d'énergie
 - Source parfois de résignation
 - « Ce n'est pas possible, on ne l'a jamais fait »...

30



Merci de votre attention

jean.roche@chru-lille.fr

31
