

4^{ème} Colloque Aquitain de Soins Palliatifs et d'Accompagnement
Samedi 12 octobre 2013 - Bordeaux

Atelier 3

Quand le grand âge s'en mêle...

Projet de vie:
quelle place pour la personne âgée en tant que sujet?

Geneviève Pinganaud, gériatre
Sandra Giraud, assistante sociale
Sophie Lagouarde, psychologue

Pôle de Gérontologie Clinique
Hôpital Xavier Arnoz



Introduction

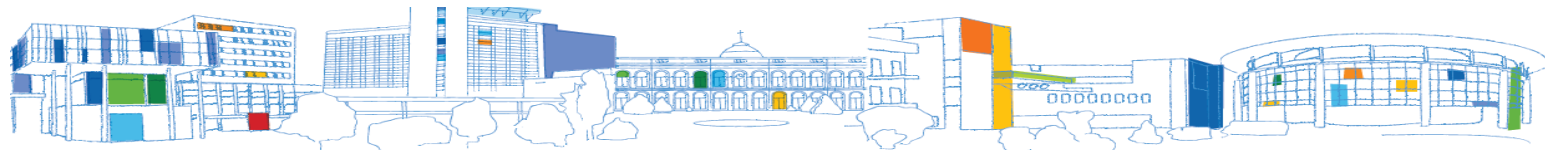
- *Les professionnels et les proches se substituent bien souvent au sujet âgé qui ne dispose plus de liberté de choix concernant son projet de vie et notamment, sa santé et son devenir. Ainsi, la gériatrie nous confronte aux limites des grands principes éthiques dont celui, central, de l'autonomie ainsi que de leur application.*
- *Nous décrivons trois situations cliniques où la position de sujet est mise en tension, soit par un conflit de pouvoir, soit par l'émergence de troubles cognitifs ou par le déni d'une maladie grave.*
- *Ces présentations se feront à trois voix : celle du médecin, celle de l'assistante sociale et celle de la psychologue.*



Conflit de pouvoir

S'opposer au projet médical

Situation clinique en médecine gériatrique



Monsieur C (1)

- 80 ans, veuf, une fille en région parisienne.
- Hospitalisé pour chute à domicile avec station prolongée au sol (3 jours).
- Aucun antécédent, autonome, fonctions supérieures préservées.
- Très rapidement, constitution d'un état septique sévère nécessitant un transfert en réanimation.
- Bilan diagnostic : spondylodiscite à point urinaire, tumeur rénale, dilatation de la voie biliaire principale.
- Après stabilisation de son état, le patient revient en gériatrie.



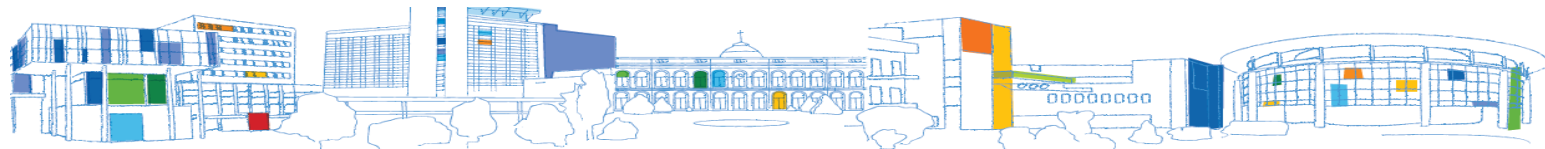
Monsieur C (2)

- A son retour, il exprime une forte colère en lien avec tout ce qu'il subit : transports en ambulance, examens complémentaires...
- D'importantes négociations sont nécessaires pour qu'il accepte de prendre tant le traitement antalgique que les antibiotiques.
- Peu à peu, son état général s'améliore de même que son humeur, les douleurs lombaires sont partiellement contrôlées, les signes infectieux régressent.
- Les relations avec l'équipe soignante, soutenues par les interventions quotidiennes de plusieurs professionnels (médecin, infirmière, psychologue, kinésithérapeute), se détendent.



Monsieur C (3)

- Le moment paraît alors propice pour aborder avec Mr. C. l'annonce diagnostique : existence d'une tumeur rénale nécessitant une néphrectomie avec comme objectif médical la guérison.
- Fort de l'amélioration de son état clinique, le patient accepte de rencontrer l'urologue en consultation.
- Il revient fort mécontent de son entretien avec le chirurgien, trouvant la consultation bien trop courte pour un nouveau trajet en ambulance bien trop long et trop douloureux. Il ne s'est pas senti écouté.
- L'urologue demande une IRM qui révèle une masse suspecte au niveau de la tête du pancréas.



Monsieur C (4)

- D'autres explorations à visée digestive sont nécessaires afin d'éliminer de façon formelle toute localisation métastatique de la tumeur rénale au niveau du pancréas. En effet, une localisation secondaire digestive ferait récuser la néphrectomie initialement prévue.
- Une 2ème annonce est alors faite au patient. C'est « la goutte d'eau qui fait déborder le vase, et quelle goutte d'eau ! » : Mr. C. refuse catégoriquement de poursuivre les soins à visée curative.
- Désormais, rien des explications répétés des médecins, pas plus que des entretiens avec la psychologue ou des soins vigilants et attentifs de l'équipe soignants ne le fera changer d'avis. L'intervention de sa fille, très inquiète et demandeuse de soins actifs, n'aura pas plus de succès.



Monsieur C (5)

- Quand, il reprend confiance en l'équipe soignante et que le dialogue se reconstruit, il s'exprime en ses termes : « il faut laisser faire la nature. »
- Mr. C. exprime, d'une part sa volonté de ne pas pousser les examens plus loin, préférant laisser la nature décider les conditions et l'heure de sa mort, et d'autre part sa crainte de l'anesthésie générale et des possibles complications chirurgicales.
- Il explique sa décision par le bilan qu'il fait de sa vie : il estime que celle-ci a été riche et a connu beaucoup de bonheur, relatant une vie professionnelle intéressante et une vie familiale épanouie ; il évoque à plusieurs reprises les vacances au ski avec son épouse et sa fille).



Monsieur C (6)

- Au médecin, il dit : « Je suis un mouton noir. », bien conscient de l'impuissance à laquelle il voue le praticien en ne se conformant pas à la stratégie médicale.
- Il envisage son projet de soin selon le mode d'une rééducation fonctionnelle de la marche, voulant redevenir dit-il « Homo erectus » pour pouvoir rentrer chez lui, et demande explicitement un accompagnement en ce sens.
- Une alliance thérapeutique se noue alors avec lui : il fait des efforts pour se mobiliser, pour manger et prendre les compléments nutritionnels oraux ; il accepte de prendre régulièrement ses différents traitements (antibiotiques, antalgiques...).



Monsieur C (7)

- Les progrès fonctionnels sont rapides et spectaculaires : verticalisation puis marche avec un déambulateur.
- Les douleurs lombaires ont disparu, complètement contrôlées par le traitement opiacé.
- Le patient envisage son retour à domicile. Ce sera chose faite après quelques semaines en service de rééducation.
- Le patient ne reviendra pas sur sa décision d'une prise en charge uniquement symptomatique.



Maintien à domicile et troubles cognitifs

Accepter les aides

Situation clinique en Consultation Mémoire



Mademoiselle B (1)

- 87 ans, célibataire, sans enfant.
- De petite taille, à la silhouette gracile mais sportive avec une forme physique assez exceptionnelle. Apparence soignée.
- Vit seule, dans un isolement quasi-total.
- Dernière d'une fratrie de cinq enfants. La plupart de ses neveux étaient plus âgés qu'elle. *« je n'étais pas attendue...ma sœur aînée était charmante, pas comme moi. Ma mère me le disait et elle avait bien raison! »*
- Son fiancé est mort pendant la guerre.
- A accompagné ses parents, tous deux décédés dans les années 50 puis a séjourné à Marrakech et en Afrique noire (ONG) pendant 10 ans.
- De retour en France à l'âge de 40 ans, elle occupe un poste d'aide-soignante en Centre Hospitalier jusqu'à l'âge de la retraite.



Mademoiselle B (2)

- **Consulte à la demande de son médecin traitant, pour troubles cognitifs.**
- **ATCD médicaux: rétrécissement aortique lâche, hypercholestérolémie, arthrose.**
- **Hypo-acousie sévère, appareillée depuis plus de 20 ans.**
- **MMSE=24/30. de légers troubles attentionnels et exécutifs avec retentissement sur le fonctionnement mnésique.**
- **Scanner cérébral: atrophie cortico sous corticale diffuse et hypodensités de la substance blanche évoquant des lésions de microangiopathie.**



Mademoiselle B (3)

- **Sa plainte:** des oublis de plus en plus fréquents, des troubles de l'expression verbale (anomie) et des difficultés dans la gestion de ses affaires administratives et financières. Mélange les euros, les francs et les anciens francs, ne peut dire le montant de sa retraite. Souhaiterait changer de logement, évoque une RPA ou un EHPAD mais redoute de ne pas en avoir les moyens financiers.
- Une autonomie perturbée essentiellement pour la gestion des papiers et finances mais aussi dans la prise de ses médicaments: elle dit « faire le tri » et ne peut rappeler aucun des médicaments qui lui sont prescrits...
- Une assez bonne conscience de ses troubles cognitifs et de ses difficultés dans les activités instrumentales mais une volonté farouche de rester indépendante.
- Symptomatologie anxio-dépressive: se dit lassée de la vie, ressasse les souvenirs douloureux, souffrance psychique liée à son isolement et à un sentiment de perte de contrôle: *« je suis toute seule et personne ne me parle. Je suis toute seule ».*



Mademoiselle B (4)

- **Projet de soin:**
 - Suivi au centre mémoire avec accompagnement psychothérapique.
 - Introduire des aides à domicile avec une priorité pour une intervention infirmière (gestion des médicaments).
 - Envisager une protection juridique.
- **Problématique:**
 - **Refus des aides** à domicile, refus des aides proposées par le service social de la mairie (déjeuners en foyer restaurant, déplacements en taxi, inscription sur la liste du plan canicule...)
 - **Protection juridique:** « *je ne veux pas être tutellée, je ne veux pas que quelqu'un prenne le dessus sur moi* »
 - **Ambivalence:** en demande d'aide mais ne peut consentir aux aides proposées. Dit vouloir quitter son logement mais: « *je ferai tout ce que je peux, jusqu'à la fin, pour rester chez moi* »...
- **Un point d'accroche:** consent à être suivie au Centre Mémoire et accepte l'accompagnement psychothérapique.



Mademoiselle B (5)

- **Déroulement des séances:**
 - Un investissement de cet espace de parole.
 - des oublis et des erreurs de date de RDV fréquents. Après une séance ratée, Mademoiselle B se présente spontanément pour reprendre un RDV. Un lien se crée et Mademoiselle B n'hésite pas à venir en dehors des RDV lorsqu'elle en ressent le besoin (le plus souvent, en état de panique).
 - Deux temps structurent ces séances: expression des angoisses, de la colère, de la souffrance liée au présent, puis retour vers le passé, l'enfance, la jeunesse, les joies et les blessures.
 - Un temps difficile à aborder: le futur proche. La mort n'est pas redoutée contrairement au temps qui reste à vivre...
 - Ce temps qui reste à vivre est pourtant l'objet de cet accompagnement...



Mademoiselle B (6)

- Avec le temps...
 - Intervention infirmière quotidienne: colère, n'ouvre pas toujours sa porte mais finira par confier un double de ses clés...
 - Intervention orthophonique à domicile
 - **5 interventions conjointes assistante sociale / psychologue:** information sur les différentes mesures de protection, remise de documents, travail sur les représentations négatives
 - Au bout de 6 mois: rédige avec notre aide une requête qui sera adressée au juge des tutelles: *« je désire être accompagnée dans mes démarches administratives. Assez seule, sans famille proche... »*
 - Une curatrice est nommée.
- **Aujourd'hui**, Mademoiselle B a 91 ans. Elle vit en EHPAD depuis 5 mois. Elle a visité plusieurs établissements avec sa curatrice avant de faire son choix. La thymie est nettement améliorée ainsi que l'expression verbale. En revanche, le déclin cognitif s'accroît. Le soutien psychothérapeutique se poursuit.



Déni de la maladie

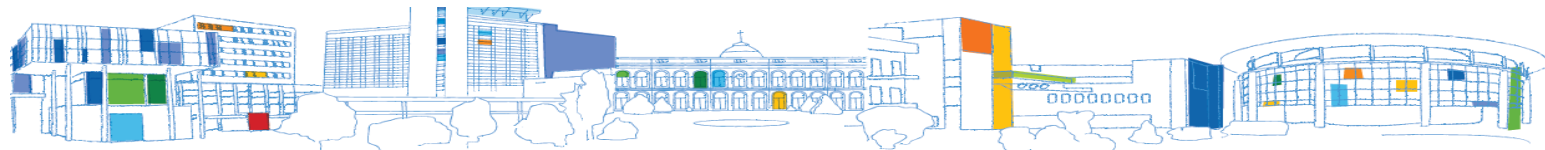
Le refus de soins

Situation clinique en médecine gériatrique



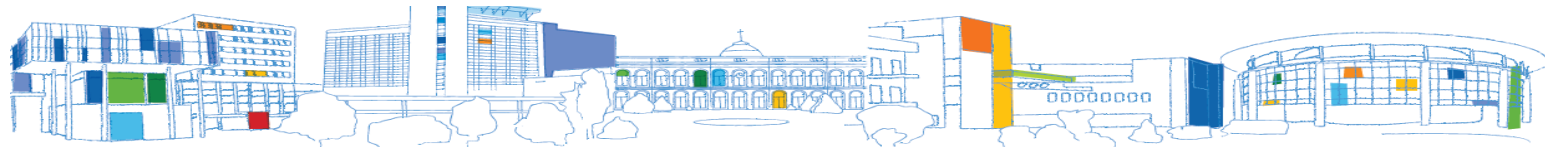
Madame C (1)

- 80 ans, divorcée, 2 fils dont un décédé d'une pathologie cardio-vasculaire.
- Un compagnon décédé d'un cancer il y a 6 mois. Vit seule. Belle-fille très présente.
- Hospitalisée pour chutes à répétition, confusion, AEG depuis 15 jours.
- **ATCD médicaux:** troubles cardiovasculaires, hystérectomie il y a un an sur néoplasie sur corps utérin avec refus de traitements complémentaires.
- Confusion provoquée par une hypercalcémie.
- Anomalie du sein droit : refus imagerie et biopsie.



Madame C (2)

- **Consultation psychologue** demandée pour tenter de comprendre ce refus et l'accompagner.
- Madame C ne surmonte pas le décès de son compagnon, s'isole de plus en plus.
- Sous antidépresseur depuis le décès de son compagnon et sous anxiolytiques depuis de nombreuses années. Reste alitée, s'alimente peu.
- Investit peu l'espace de l'entretien, méfiance à l'égard de la psychologue: « vous venez pour me convaincre, mais moi, je refuse »
- Dénégation: « tenez, regardez » . Montre son sein droit (anomalie très visible). « Il est très bien...je ne veux pas qu'on le touche, il est comme l'autre »



Madame C (3)

- Second entretien: se livre un peu plus.
- « *Vous savez, je viens de perdre mon ami dans d'atroces souffrances...un cancer...je ne veux pas vivre ça. J'ai perdu mon fils, il était formidable et venait me voir souvent...je suis toute seule, mais je veux rentrer chez moi!* »
- **Refus de soins**, refus d'un séjour initialement accepté en SSR.
- Fils sollicité mais peu disponible. Organisation du retour à domicile avec sa belle-fille.
- Aides à domicile: seule une IDE intervient pour les gouttes oculaires. Ne bénéficie pas de l'APA. Selon sa belle-fille, Madame C refuse tout.
- Position de l'équipe : IDE pour le traitement et une aide à la toilette. Portage de repas. Aides finalement acceptées.



Madame C (4)

- 1 mois après le RAD: nouvelle hospitalisation. Chute avec syndrome confusionnel après refus d'hospitalisation pour traiter l'hypercalcémie.
- Confusion rapidement résolutive. MMSE=21/30 (sans diplôme). Persistance de légers troubles au niveau de l'orientation temporelle et des capacités attentionnelles. Refuse avec colère tout examen complémentaire. Perte de poids.
- Dès la sortie de la confusion: ne se souvient pas avoir chuté, ne comprend pas les motifs de l'hospitalisation. Veut rentrer chez elle. Ne supporte pas sa voisine de chambre: « *Elle est horrible cette vieille, je ne veux pas devenir comme elle, faites-moi sortir de là ou je vais mourir!* »
- Aides à domicile: IDE matin et soir, visite de son médecin une fois par semaine, portage de repas. Refuse toute autre aide humaine. Sa belle-fille s'épuise. Retour à domicile sans aide supplémentaire, après 18 jours d'hospitalisation.



Madame C (5)

- 2 mois plus tard : **3^{ème} hospitalisation** pour les mêmes motifs.
- A encore perdu du poids et se mobilise difficilement : des douleurs et une insuffisance respiratoire (épanchement pleural).
- Accepte tout examen non invasif.
- Passage en LISP sur décision pluridisciplinaire.
- **Accompagnement psychologique** : peut prononcer le mot « cancer » mais le rejette immédiatement. Avec la dégradation de son état physiologique, accepte progressivement le diagnostic. Bien souvent submergée par l'angoisse face à l'approche de la mort. Plus apaisée à d'autres moments et peut faire le bilan de sa vie: carences affectives, nombreuses pertes symboliques et réelles.



Madame C (6)

- Contacts téléphoniques quotidiens avec son fils qui lui annonce qu'il doit subir une intervention chirurgicale. Elle comprend qu'il a un cancer: « *j'en ai déjà perdu un, je ne veux pas le perdre...c'est à moi de partir* ».
- **RAD impossible:** orientation USLD « imposée » après 5 mois d'hospitalisation.
- Madame C décède 1 mois après son entrée en USLD.

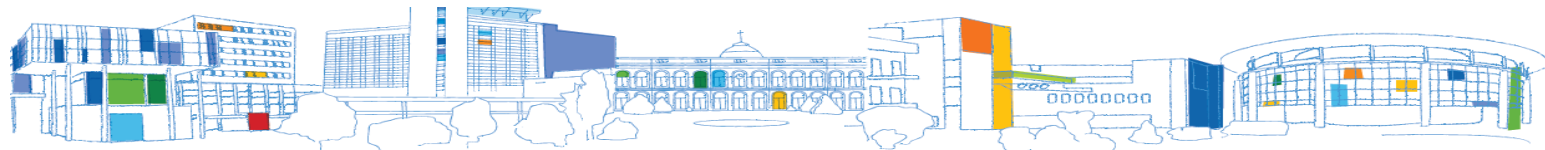


Les problèmes

- L'annonce diagnostique
- Le refus de soins médicaux
- Le refus d'aides
- Le choix du lieu de vie



Mise en tension de la place de l'adulte âgé en tant que sujet



Questions (1)

- Quelles sont les limites entre ingérence - voire obligation d'ingérence - et respect du droit de la personne?
- Comment concilier sécurité et liberté?
- Respectons-nous la volonté du patient dans cette quête du consentement?
- Si le patient a compris la situation, l'insistance n'est-elle pas une incitation?
- Cette forme de consentement ne s'apparente-t-elle pas à une capitulation ou à un renoncement?



Questions (2)

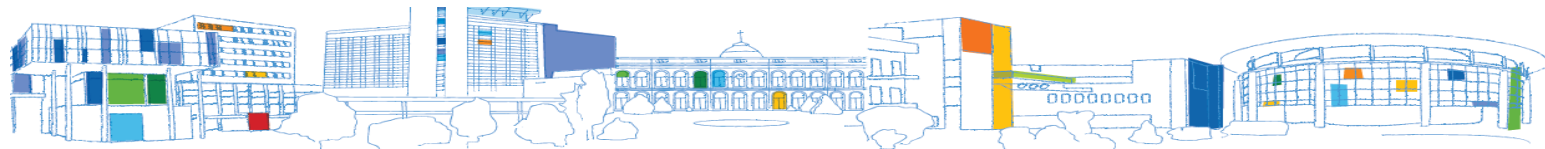
- Comment concilier le caractère urgent de certaines situations et le délai de réflexion nécessaire à toute décision importante ?
- Qui décide au final ?
- Jusqu'où les soignants peuvent-ils se substituer au patient et à sa famille ?
- Jusqu'où la famille peut-elle se substituer à la personne malade ?
- Quelles conséquences sur les liens familiaux ?
Celui qui prend la décision devient bien souvent le « mauvais objet ».



Commentaires

- Qu'est-ce que le sujet ?
 - Un construit
 - La pression des normes
 - La normativité

(G. Canguilhem, « Le normal et le pathologique »)
- Les représentations de la vieillesse
- La valeur de la vie
- Le consentement :
 - La nature du consentement
 - La loi comme repère



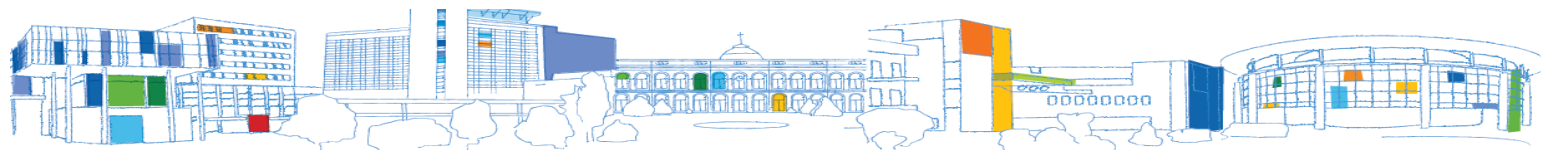
Le consentement (1)

- Acte de volonté par lequel on décide ou déclare expressément qu'on ne s'oppose pas à une action dont l'initiative est prise par autrui. (André Lalande)
- En médecine, le consentement repose sur une information claire, loyale, appropriée au malade, à sa maladie et au traitement, progressive et évolutive. Ce droit au consentement a comme corollaire le droit au refus.
- Le refus de soins doit émaner d'une volonté certaine et éclairée d'un individu disposant du gouvernement de sa personne et de ses pensées.
- Le patient se trouve souvent dans une condition de faiblesse et de vulnérabilité. Son jugement, ses capacités de discernement peuvent être mis en doute.



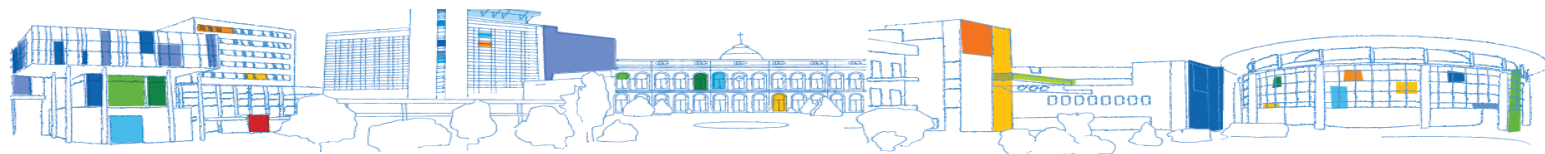
Le consentement (2)

- En cas de refus de soin, le médecin décidera en général de prendre le temps nécessaire pour faire changer d'avis le patient.
- **La pratique de la « persuasion » ne va pas sans équivoque.** Elle joue sur le registre de l'affectivité en s'adressant à la part sensible de la personne. Persuader reviendrait à contraindre un patient à consentir.
(J. Ceccaldi, revue Laennec, 2009)
- Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité sont à même d'être menacés



Que nous dit la loi? (1)

- **La Commission Européenne des Droits de la Personne** défend le respect de la volonté de l'individu : il s'agit d'un principe fondamental dans la Loi de 2007 (article n°459) où l'information donnée doit être adaptée au majeur protégé. Y compris sous tutelle, on doit toujours essayer d'obtenir l'avis voire le consentement de la personne. L'information doit être donnée et adaptée à sa faculté de compréhension.
- **Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance** (version révisée 2007):
 - Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.
 - Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.



Que nous dit la loi? (2)

- Même sous tutelle ou curatelle, la personne a le **droit de choisir où et avec qui elle veut vivre**. Si elle n'est pas en état d'exprimer son avis, ou en cas de conflits, le Juge prendra la décision. Il peut autoriser le tuteur à faire les démarches pour une entrée en institution. Si la personne s'oppose à cette décision, on ne peut pas la contraindre.
- Le Juge peut exiger un **certificat de non retour à domicile** parce que le principe légal reste le libre choix de rester dans son logement.



Conclusion

- Pour préserver à l'adulte âgé sa position de sujet :
 - Pas de solution toute faite
 - Un questionnement permanent :
 - Qui décide ?
 - Pour quoi ?
 - Pour qui ?
 - Comment ?
 - En fonction de qui ?
 - ...

