Choix et décision de et pour la personne âgée dépendante : une clinique du non savoir ?

A une question aussi complexe que celle du consentement, la voie de la réponse ne peut se trouver que dans la pluridisciplinarité.

Croiser les perspectives, changer les angles de vue, multiplier les éclairages...à la recherche d'une réponse singulière qui n'aura de valeur que dans un espace temps restreint.

La psychologie est une discipline riche disposant de courants aussi divers que complémentaires : sociale, cognitive, psychanalytique...

Un postulat commun : la personne âgée ne peut être réduite à des troubles liés à ses maladies. Elle est un sujet faisant face à des maladies, à des symptômes.

La personnes âgées fait elle des choix, prend elle des décisions malgré ses symptômes ?

Pourquoi et comment les professionnels font ils des choix au quotidien, pour ces sujets âgés dépendants et vulnérables ?

Je vous propose de poursuivre notre réflexion à partir d'un référentiel psychanalytique. D'abord en questionnant les notions de sujet, de dépendance et d'autonomie, puis de choix et de décision dans l'accompagnement de personnes âgées. Je conclurai par quelques exemples cliniques pour illustrer mon propos.

La personne âgée est un sujet, mais qu'est ce qu'un sujet ?

Un sujet humain ne se définit ni par son âge, ni par ses pathologies. Comme tout sujet, la personne âgée se définit par son **investissement au monde**. Comme tout sujet que nous sommes, les personnes âgées que nous accompagnons se situent dans le monde à partir de leur rapport à leur corps, à leurs fantasmes, leur rapport à leur famille, aux autres, leur rapport à la vie et à la mort. Il s'agit pour eux, comme pour nous, de trouver leur propre façon de faire face au réel, le réel de leur histoire, le réel de leur corps, le réel de leur pulsions, le réel de leurs maladies... Bref, le réel comme tout ce qui percute le sujet, ce à quoi nous nous cognons sur notre chemin, qui vient de l'extérieur ou de notre intimité la plus profonde.

Le psychanalyste René Spitz, a mis en évidence en 1946 **le syndrome de l'hospitalisme** chez les nourrissons : dans son expérience, les bébés qui recevaient des soins fondamentaux sans relation affective se laissaient mourir. Certains bébés étaient en relation avec leur mère en prison et vivaient ; les autres bébés étaient soignés par des professionnels qui avaient pour consigne (de « bonnes pratiques ») de se restreindre à l'assouvissement des besoins des bébés, les nourrir et les laver. Ceux là se laissaient mourir. Comme un syndrome de glissement que nous observons chez les personnes âgées. **Pourrions nous dire que les bébés choisissaient la mort ?**

Cela signifierait que le bébé, dès la première année de sa vie, serait en mesure de faire un choix, dans un état de dépendance majeure (dont nous venons tous). Ce serait donc **un choix inconscient**, car le moi du bébé n'est pas encore constitué pour parler de conscience. Le bébé ne se situe pas encore de manière unifiée comme une entité différente des autres, et n'a pas la possibilité de langage, de synthèse de données, ni de compréhension. Il serait presque dément ce bébé ! **Pourtant il s'agit bien pour lui de choisir d'investir la vie, ou non.** Et ce choix nous est donné à tous, tout au long de notre histoire, jusqu'à notre mort. Freud nous a enseigné que l'intrication entre pulsion de vie et pulsion de mort structure la vie humaine. Les maladies psychiques seraient la domination de la pulsion de mort. Selon Freud toujours, la pulsion de mort est **une compulsion de répétition** : le sujet humain répète des schémas qui le font souffrir, parfois jusqu'à en mourir. C'est ce que Lacan a également nommé la jouissance.

Quelle place pour le sujet en gérontologie ?

J'évoque avec vous cette expérience de René Spitz et de l'hospitalisme pour revenir sur quelques notions que nous entendons se répéter dans le champ de la gérontologie : la dépendance, l'autonomie, le consentement et le choix.

Nous trouvons ces mots dans les différents textes favorisant les « bonnes pratiques ». Les différentes doctrines et autres guides d'évaluation par les organismes de contrôle, ainsi que certains textes de loi (droits des personnes âgées), font référence à la question du choix et de l'autonomie de la personne âgée, accompagnée à domicile ou en institution. Ces textes affirment que la recherche du « consentement éclairé » est fondamentale, tout comme le maintien de « l'autonomie ». Sans nier que ces propositions de « bonnes pratiques » nous permettent à tous, en équipe, de pratiquer des accompagnements de qualité, je voudrais attirer votre attention sur certaines de leurs limites qui me semblent avoir des conséquences importantes sur nos relations avec les personnes âgées.

L'autonomie :

Pourquoi revendiquer l'autonomie dans nos pratiques, quasiment à tout prix, pour des personnes dépendantes ? J'ai parfois le sentiment que la dépendance est un gros mot, une situation presque honteuse, un truc à éviter, à éluder, à rééduquer, voir à cacher.

Pourtant, comme je l'évoquais tout à l'heure, nous venons tous de la grande dépendance. Nous avons tous été des bébés dont la vie dépend « totalement » des autres. Cette dépendance aux autres continue tout au long notre vie. Ces liens aux autres, qui prennent des formes différentes, nous sont vitaux. La personne qui se pense et se vit « toute seule » meurt, parfois psychologiquement, et parfois réellement, par glissement (comme les bébé de Spitz) ou par suicide. La pulsion de vie est Eros, les liens, les relations entre un sujet et les autres ; la pulsion de mort est Thanatos, la rupture de ces liens, rupture du rapport au monde. Le fou est l'a-liéné, celui qui ne parvient pas à s'inscrire dans les liens aux autres pourtant vitaux.

Nous serions aujourd'hui comme portés par un fantasme d'une autonomie qui n'existe pas dans le réel. Dans le réel, nous sommes tous dépendants les uns des autres. **Alors pourquoi exiger une autonomie à des personnes qui justement, son rattrapés par la dépendance ? Mais, de quelle dépendance parlons nous ?**

La dépendance corporelle est une chose, mais la dépendance psychique en est une autre. L'autonomie pour se déplacer n'est pas la capacité psychique à rester seul. D'une part, avoir besoin d'un autre pour se rendre aux toilettes peut être source de souffrance, induire une image dégradée de soi, obliger à supporter une attente qui se répète plusieurs fois par jour. Mais d'autre part, ne pas pouvoir être accompagné lorsqu'il est en souffrance psychique, désorienté, confus, angoissé, majore les symptômes et maintient le sujet en situation de détresse.

Pour nous professionnels, assumer la dépendance psychique des personnes âgées semble particulièrement difficile. Bien souvent, face à notre impuissance, nous chercherons une réponse médicamenteuse. Les effets psychotropes pour atténuer les symptômes massifs n'ont de pertinence que s'ils soutiennent et permettent **la relation d'accompagnement de la dépendance**. Un traitement bien adapté a pour unique but de **rendre le sujet accessible à la relation d'accompagnement réfléchi par les professionnels**. Cette réflexion des professionnels pourrait d'abord se centrer sur **l'évaluation de la dépendance psychique du résident**, afin qu'il puisse trouver de l'autonomie, dans une relation. **C'est bien l'inscription des résidents dans leur relation de dépendance aux professionnels, et à leurs proches, qui maintient leur désir de vivre.**

Or, les sujets très dépendants psychologiquement des autres, induisent une relation beaucoup plus intense avec les professionnels. La relation de dépendance massive met le professionnel dans une position conflictuelle : en terme de rythme, lorsqu'à chaque fois il faut reconstruire une relation de confiance oubliée ; en terme de choix et de décision, car le professionnel a à faire **des choix avec mais également pour la personne**. Ce qui ne correspond pas à la pratique idéale de la recherche d'autonomie. **La dépendance relationnelle a un coût humain.**

Nous, professionnels, sommes pris par le paradoxe d'un accueil de personnes dépendantes tout en faisant comme si elle pouvaient ne pas l'être. Ne pas faire « à la place » de la personne est primordiale du point de vue de la mécanique du corps. Mais parvenir à faire avec la dépendance psychique est beaucoup plus complexe. Cela nécessite une connaissance approfondie et réciproque, ce qui demande de l'engagement et du temps. Du temps d'observation, du temps d'écoute, de construction d'une relation de confiance ; et du temps d'échange en équipe, pour rassembler, rechercher et analyser les éléments qui nous permettront de prendre des décisions pour l'accompagnement.

Choix et décision :

Nous voilà donc à la question de la prise de décision et des choix de la personne âgée. Nous pourrions poser, que la prise de décision est un processus construit et réfléchi, argumenté. Le choix serait plus intuitif, voire inconscient. Alors qu'en est-il pour la personne âgée ? Est-elle en mesure de prendre une décision, de faire un choix, « seule » ?

Si nous considérons la dépendance primordiale de tout humain, nous pourrions affirmer que **personne ne fait vraiment de choix « seul »**. Qui pourrait expliquer exactement ses choix amoureux ? Ce genre de choix nous est propre, et repose souvent à notre insu, sur l'histoire de nos relations aux autres. Même une prise de décision, la plus solitaire, repose toujours sur différents discours portés par d'autres. **C'est notre inscription dans les liens aux autres, depuis notre naissance, qui rend l'illusion du choix et de la prise de décision « autonomes » quasiment absurde, pour tout un chacun.**

Alors pour la personne âgée atteinte de démence, dont les troubles cognitifs altèrent la mémoire, le langage, l'attention, les capacités inhibitrices nécessaires pour vivre en société, que pensez-vous qu'il se passe ? Dans quelle situation la mettons-nous, si nous attendons d'elle qu'elle prenne une décision, qu'elle nous donne son « consentement éclairé » ?

La clinique de la fin de vie nous montre que face au réel de la maladie grave, au réel de la mort qui arrive bientôt, les personnes « jeunes » déploient des stratégies qui leur permettent de rester en vie

psychiquement, de rester vivant malgré la réalité de l'approche de leur mort. Le déni, si souvent dénoncé pour ces personnes qui ne seraient pas « au clair » avec leur mort à venir, est en fait la ressource principale du sujet humain pour rester en vie jusqu'à sa mort : parfois tenir compte de la réalité de l'évolution de la maladie, et parfois faire comme si la vie allait continuer éternellement.

Mais pour la personne âgée atteinte de démence, les coordonnées sont modifiées. Selon Mr Salicru, nous pourrions parler d'une érosion de tout le système défensif. **L'appareil psychique qui a permis jusque là de se tenir au monde est endommagé.** Le sujet se trouve pris par un ensemble de stimulations internes (les pulsions, les émotions, les sensations, les fantasmes...), et externes (environnement familial, soignant, institutionnel, politique...), face auxquels il n'est plus en mesure de se positionner comme il le faisait auparavant.

Apparaît donc la nécessité, pour la personne âgée dépendante psychiquement, d'être accompagnée dans ses prises de décisions et ses choix.

Pour nous professionnels, assumer cette place dans l'accompagnement nous implique dans des questionnements éthiques quotidiens, que je vais illustrer par quelques situations cliniques.

Des décisions et des choix du quotidien !

L'institutionnalisation :

En Ehpad et en Accueil de Jour, l'accompagnement commence par des entretiens de pré-admission. Lors de ces rencontres, toujours en présence de la personne concernée et d'au moins un de ces proches, nous pourrions dire que nous sommes, bons élèves, à la recherche du consentement éclairé de l'intéressé. En fait, nous sommes principalement dans une observation clinique d'un choix possible pour un sujet, d'investir un groupe proposant des activités commune (pour l'AJ), ou un nouveau lieu de vie (pour l'ehpad). **Ce choix d'investissement**, peut tout à fait intervenir dans un second temps, après **une décision première** de ne pas venir à l'accueil de jour ou de ne pas entrer en ehpad. Ce qui me semble important, est que quelque soit mon évaluation clinique, elle ne change rien au fait que **je ne sais pas** comment va réagir la personne.

Alors pourquoi est que je propose qu'elle entre quand même ?

Parce-qu'au fond, **elle n'a pas le choix de cette décision.** Son choix sera de trouver les ressources pour investir des nouvelles relations, un nouveau lieu de vie. Mais la décision de l'entrée, dans le réel, ne lui appartient pas vraiment.

Pourquoi ? Parce que le sujet est confronté au réel de sa maladie, qui induit une dépendance massive avec son proche aidant. Aidant qui s'épuise et devient violent, très souvent. Ce proche s'en rend compte et culpabilise, ce qui lui fait penser qu'il est temps de passer le relais, s'il ne veut pas y

laisser sa peau, ou « maltraiter » son protégé.

Dans tous les cas, il semble important que le patient entende ce discours pour éventuellement se positionner. Parfois il peut valider la décision ; dans ce cas, s'agit-il pour autant d'un consentement éclairé en toute autonomie ? Non, car il peut dans la minute, la journée, ou les jours qui suivent affirmer un non massif au projet qui représente pour lui l'évolution de la maladie, l'entrée dans « la folie », ou encore l'approche de la mort.

Cette alternance du discours est tout ce qu'il y a de plus humain : ses problèmes de mémoires ont pu lui faire oublier la séquence, le déni peuvent lui faire penser que finalement tout va bien, l'angoisse de la mort induire un mouvement de replis ou d'opposition, la peur de la nouveauté et de la séparation entraîner sa rétractation.

La décision est prise collectivement, avec lui et non par lui. Et personne ne sait à l'avance comment ce sujet là réagira. Le dialogue avec les proches permet souvent de trouver des leviers qui permettent de solliciter des habitudes, des plaisirs, des intérêts particuliers. Mais fondamentalement, il s'agira surtout d'accueillir une personne qui face au réel de sa situation, au réel de son entrée en ehpad, aura le choix d'investir la vie de l'ehpad, ou non.

Une fois à l'AJ ou même dans la vie de l'ehpad, d'autres choix et décisions se présentent.

Le matin au réveil :

« thé ou café ? », « Et la robe, de quelle couleur aujourd'hui ? ». Ces questions pourtant anodines peuvent provoquer de la détresse chez le sujet. Exprimer ce choix, très simple à priori, devient une tâche quasiment insurmontable. Heureusement que nous connaissons parfois un peu les habitudes, pour poser notre question sans mettre la personnes en difficulté. Et en lui donnant le sentiment qu'elle a choisi, parce que nous la respectons dans ce qu'elle était, la connaissons, et la laissons investir ce que nous lui proposons. **La reconnaissance du sujet ne se joue pas dans la liberté d'un choix autonome impossible, mais dans le lien de dépendance à un autre respectueux de la place possible pour le sujet, ici et maintenant.**

Autre dialogue du quotidien :

«- Et la toilette, vous l'avez faites déjà ?

- mais bien sûr oui, parfaitement ! Vous me prenez pour qui ?
- ha bon très bien... »

Un collègue qui ne connaît pas bien la personne, peut tout à fait se dire qu'elle est autonome, qu'elle

a fait sa toilette sans problème. Elle a l'air « bien sur elle » et « donne le change ». Pourtant, elle ne s'est ni lavée ni changée depuis une semaine, parce que tout le monde la pense justement « autonome ». **L'autonomie, le consentement « éclairé » devient alors la source d'un laisser tombé.** Les professionnels peuvent tout à fait se faire entraîner dans une réalité séduisante, qui a pour conséquence **la non prise en compte de la dépendance psychique.** Cette personne est en mesure de faire les gestes de sa toilettes, mais seule, elle pense l'avoir déjà faite, ne se rappelle plus de l'enchaînement de la tâche, reprend les vêtements sales qui sont là, y compris les « bambinettes » de la veille. Elle est habillée oui, mais sans un accompagnement discret, verbal, de ponctuation pour l'orienter dans le temps, la logique et l'espace, cette femme est en fait perdue. Et le réel de son corps livré à ses troubles cognitifs.

Un dernier exemple à propos des places à tables pour les repas.

Une dame est assez désorientée et peut facilement, en plus de ses troubles cognitifs, interpréter des éléments qu'elle vit comme des menaces dirigées contre elle. Un jour à table, alors qu'elle est avec des dames qui sont ses « copines », elle se lève pour planter la fourchette dans le coup de sa voisine, parce qu'elle n'a pas compris son discours portugais (les collègues sont intervenus pour l'en empêcher !).

En équipe, nous réfléchissons et faisons l'hypothèse d'une dépendance non pas physique, car la dame peut faire le geste de manger seule, mais relationnelle : elle a besoin d'avoir quelqu'un auprès d'elle sur qui s'appuyer si jamais ses interprétations l'envahissent. Nous décidons donc de la placer à une table dites des « dépendants », là où des soignants sont présents pour l'accompagner, non pas à manger, mais à **border ses interprétations.** Lorsque nous annonçons cette « décision » à la dame et à son mari, Mme exprime s'être emportée, mais reste persuadée que l'acte agressif a été commis contre elle par sa voisine. Dans un premier temps, avec nous, son mari accepte notre proposition. Puis le soir, il fait un scandale lors du repas, prenant violemment à parti les résidentes et menaçant les professionnels, ce qui perturbe beaucoup son épouse. Pourtant, lorsque son mari est absent, Mme se sent très bien accompagnée à sa nouvelle place, alors qu'elle n'était pas d'accord pour en changer. Mr reste en colère et dans l'incompréhension, persuadé que nous cherchons à « punir » son épouse « qui n'a rien fait ». Nous le recevrons de longs moments pour tenter de calmer son agitation violente face à cette décision que nous n'avions finalement pas le choix de prendre : les autres résidents de la table n'auraient pas pu supporter le retour de la femme, et le risque d'un autre incident était trop important.

Pour conclure, le collectif garant du non savoir ?

La question du choix et de la prise de décision ne peuvent se penser que dans les liens d'interdépendances des résidents, de leurs proches, et des professionnels. **Tous les protagonistes font des choix, et les prises de décisions ne peuvent intervenir qu'après analyse de la situation.**

Le sujet dit âgé est évidemment en mesure de faire des choix au quotidien, souvent inconscients, qui restent des ressources pour lui. Cependant, comme tout humain, ces choix inconscients sont parfois source de souffrance, pouvant entraîner la personne dans des processus morbides qui se répètent.

Il est donc fondamental de se décaler des notions d'autonomie « à tout prix », et de « consentement éclairé », si rare chez les sujets humains et les personnes âgées. L'enjeu serait d'écouter le patient, le résident, sans coller, sans adhérer à son discours, pour tenter de percevoir où il se situe face au réel de sa situation. Au delà de la dépendance corporelle, l'enjeu serait l'évaluation de la dépendance psychique de chaque sujet.

Cet exercice, délicat et complexe, nécessite souvent la mise en commun de plusieurs point de vue. Les proches, les professionnels, sont tous détenteurs d'observations par leurs expériences dans la relation avec le patient. Le patient fait des choix, et le collectif, en mettant en jeu les points de vue conflictuels, peut prendre des décisions. **A condition de considérer que cette décision n'est pas une certitude, et de pouvoir soutenir que nous ne savons pas.** Il s'agit ensuite d'observer comment le patient va pouvoir investir l'accompagnement proposé, afin de le modifier ou de l'adapter si besoin, et si possible.

Intervention de Stanislas Godineau,
le 08 juin 2023,
journée de la Société Gériatrique du Béarn.