

QUESTIONS ETHIQUES POSEES PAR LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EN TUNISIE

ETHICAL ISSUES RAISED BY ALZHEIMER'S DISEASE IN THE TUNISIAN CONTEXT

W. BEN AMAR^{1,2} ; J. KAMMOUN^{1,2,*} ; M. ZRIBI^{1,2} ; H. SIALA^{1,2} ; Z. HAMMAMI^{1,2} ET S. MAATOUG^{1,2}

1 : Service de médecine légale, CHU Habib Bourguiba - Sfax- Tunisie.

2 : Faculté de Médecine de Sfax- Université de Sfax -Tunisie.

*E-mail de l'auteur correspondant : jaweher_kammoun@yahoo.fr

Résumé

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie neuro-dégénérative qui touche plus fréquemment les personnes âgées. Les symptômes de cette maladie sont représentés essentiellement par le déclin graduel des capacités cognitives, aboutissant à une perte progressive de l'autonomie. La personne atteinte de la MA est de ce fait une personne vulnérable, dépendante à haut risque d'abus et d'exploitation.

Le législateur a prévu des mesures particulières de protection de ces personnes, considérées, au stade de démence, comme des incapables majeurs, tant sur le plan civil, pénal que social mais ces mesures restent insuffisantes. Les principes éthiques basés sur le respect de sa dignité du patient, de ses choix, de sa volonté, de ses droits notamment à l'information et à l'accès à des soins de qualité, ne sont pas toujours faciles à appliquer dans notre contexte.

Dans ce travail, nous nous proposons de discuter les problèmes éthiques posés par la prise en charge médicale et sociale de cette pathologie.

Mots - clés : Maladie d'Alzheimer ; Démence ; Loi ; Principes éthiques.

Abstract

Alzheimer's disease (AD) is a neurodegenerative disease that affects most frequently older adults. The symptoms of this disease are mainly represented by the gradual decline of cognitive abilities, resulting in a progressive loss of autonomy. Alzheimer's patient is therefore a vulnerable person, dependent, and on a high risk of abuse and exploitation.

The legislator provided special measures for the protection of these persons, who are considered, at the stage of dementia, as major incapacitated persons, including civil, penal and social field. But these measures remain insufficient.

Ethical principles based on respect for the patient's dignity, choices, will, and rights, including information and access to quality care, are not always easy to respect in our context.

In this paper, we propose to discuss the ethical problems raised by the medical and social care of this pathology.

Key-words: Alzheimer disease; Dementia; Law; Ethic

ملخص

مرض الزهايمر هو مرض تنكسي عصبي مزمن و من أهم أعراضه الخرف مما يجعل المصاب غير قادر على أن يكون مستقلاً بذاته من جهة، وعرضة للتعدي على حقوقه من طرف الآخرين من جهة أخرى.

نص التشريع التونسي على تدابير خاصة لحماية هؤلاء المرضى، والذين يعتبرون في مرحلة الخرف كهؤلاء فاقد الرشد سواء في القضايا المدنية أو الجنائية أو الاجتماعية لكن هذه التشريعات غير كافية وتشكو من عديد النقائص.

إضافة إلى ذلك، فإن المبادئ الأخلاقية المبنية على أساس احترام كرامة المريض و خياراته و إرادته و حقوقه على وجه الخصوص إلى الحصول على المعلومات والحصول على الرعاية الجيدة ليست دائماً مكفولة.

يهدف هذا العمل إلى مناقشة المشاكل الأخلاقية للرعاية الطبية و الاجتماعية لهذا المرض.

الكلمات المفتاحية : مرض الزهايمر ; خرف ; قانون ; أخلاق.

1. INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer (MA) est l'une des maladies neuro-dégénératives les plus médiatisées et les plus craintes aujourd'hui vu la gravité de ses symptômes et son retentissement sur la vie personnelle et familiale de la personne atteinte. La personne atteinte de cette pathologie est une personne vulnérable, dépendante qui a besoin d'être protégée contre les abus et l'exploitation. Ses droits et ses devoirs dans la société sont affectés par sa maladie. Le respect de sa dignité, de ses choix, de sa volonté, de ses droits notamment à l'information sont des enjeux éthiques de première importance.

Ces enjeux importants nous ont motivé à réaliser ce travail qui a pour objectif de discuter les problèmes éthiques posés par la prise en charge médicale et sociale de cette pathologie.

2. Questions éthiques relatives à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Annoncer à une personne fragile qu'elle est atteinte de maladie d'Alzheimer et la prendre en charge n'est pas chose simple pour un médecin. Du fait de la durée de la maladie, de son tableau clinique, du déclin progressif du patient au cours du temps et de ses effets sur le patient et son aidant, le diagnostic de cette maladie ouvre à une réflexion sur l'accompagnement dans le temps des personnes malades et de leurs familles. Le respect des principes fondamentaux de l'éthique médicale (autonomie, bienfaisance, non malfaisance et justice), bien qu'il s'impose, n'est pas toujours facile à réaliser.

2.1. L'annonce diagnostique :

Annoncer à une personne fragile qu'elle est atteinte de maladie d'Alzheimer n'est pas une tâche anodine. Se pose toujours la question « Faut-il annoncer le diagnostic de maladie d'Alzheimer au malade ? »

L'opinion varie comme en témoigne une étude faite dans une population de 100 familles de patients atteints de maladie d'Alzheimer [1]. Quarante-trois pourcent ne voulaient pas que leur parent sache qu'il est dément, soit de peur de le choquer ou de le rendre dépressif, soit par crainte d'un suicide.

De même, la réaction de la famille face à l'annonce diagnostique est variable [2].

- Est-ce qu'annoncer le diagnostic de MA est en conformité avec le principe de bienfaisance ?

L'annonce du diagnostic de la MA s'inscrit dans le respect de ce principe éthique fondamental.

En effet, il convient de profiter de l'existence d'un stade pré-déméntiel pour amener les patients à envisager l'avenir et leur donner l'occasion d'exprimer des préférences et de prendre des décisions. La connaissance du diagnostic permet au patient de comprendre que ses difficultés ne sont pas un simple effet de l'âge, d'adhérer activement à son traitement, d'adapter ses comportements afin d'éviter les accidents et de faire le meilleur usage des capacités restantes [3]. Ainsi, selon une étude irlandaise menée auprès de 100 familles de MA [1], 71 % des sujets interrogés voulaient connaître pour eux-mêmes le diagnostic. Les trois quart feraient usage d'un test prédictif ; ils invoquent pour cela la nécessité de planifier l'avenir et éviter de peser psychologiquement ou financièrement sur leur famille.

L'entretien d'annonce doit également permettre aux malades et familles de comprendre qu'il s'agit d'une maladie irréversible et progressive mais que certains symptômes peuvent être traités et que l'espoir est possible avec les possibilités thérapeutiques [4].

- Est-ce qu'annoncer le diagnostic de MA est en conformité avec le principe de non malfaisance ?

La MA est perçue comme une maladie particulièrement dégradante. Son pronostic est très sombre, il signifie une abolition progressive de l'autonomie et une dépendance croissante vis-à-vis de l'entourage.

Il faut donc craindre, surtout lorsque le patient a une bonne conscience des troubles, que l'annonce du diagnostic provoque des réactions psychologiques graves (confusion, angoisse, agressivité, dépression), une rupture de la relation thérapeutique voire un suicide. En plus, le déclin cognitif rend les patients vulnérables et réduit leur capacité à faire face au stress.

Le premier devoir du médecin étant de ne pas nuire, la nécessité de l'annonce du diagnostic doit se discuter au cas par cas et doit respecter l'intérêt supérieur du malade. Certes le médecin a une obligation d'information envers son malade, cependant la déontologie l'autorise à dissimuler à son patient un diagnostic grave ou fâcheux quand ceci est dans son intérêt (article 36 du Code de déontologie médicale tunisien) [6].

La nécessité de l'annonce diagnostique doit se discuter au cas par cas et doit respecter l'intérêt supérieur du malade.

Certes le médecin a une obligation d'information envers son malade, cependant la loi et la déontologie autorisent à dissimuler à son patient un diagnostic grave ou fâcheux quand ceci est dans son intérêt.

À un stade avancé, l'information paraît inutile voire incongrue : ou bien le diagnostic n'est plus compris en raison des troubles cognitifs, ou bien il est rapidement oublié.

- Annonce diagnostique et droit de ne pas savoir: Il s'agit d'un droit fondamental du patient. Il faut dans ce cas être sensible à l'absence de questions car éviter de prononcer le nom de la maladie, minimiser les troubles, décrire la situation en termes vagues peut réduire l'anxiété du malade [3].

- Directives en matière d'annonce diagnostique : La MA entraîne assez rapidement une érosion du jugement et de la volonté de s'impliquer dans les décisions. Il convient de profiter de l'existence d'un stade pré-déméntiel pour amener les patients à envisager l'avenir et leur donner l'occasion d'exprimer des préférences et de prendre des décisions, si les malades ne sont pas informés assez tôt, ils ne pourront pas choisir leur vie future. La connaissance du diagnostic permet au patient de comprendre que ses difficultés ne sont pas un simple effet de l'âge, d'adapter ses comportements, d'accéder à une prise en charge adaptée, autrement dit de maximiser sa qualité de vie [7].

Une consultation des publications présentant des recommandations pour l'annonce d'un diagnostic grave fournit les indications suivantes [8]:

- L'importance du temps (moment de l'annonce, durée de l'entretien, suivi ultérieur) ;
- La nécessité d'une information compréhensible, adaptée et juste ;
- La prise en compte des caractéristiques individuelles, sociales et culturelles ;
- L'adoption d'une attitude empathique et disponible ;
- La définition d'une position d'équipe cohérente
- La considération des ressources d'aide pour le malade et la famille.

D'une manière générale, il n'existe pas de manière idéale de procéder, mais l'idée est que les soignants doivent chercher à minimiser le traumatisme émotionnel du patient et de la famille lié à l'annonce. Il s'agit donc de procéder à une interprétation individuelle de la méthode et à une appropriation respectueuse des principes éthiques.

2.2. Maladie d'Alzheimer et principe de justice :

Le principe de justice repose sur la question: « qu'est-ce qui est le plus équitable et le moins discriminant pour ces patients? ».

Il est bien documenté que les représentations sociales diffèrent entre les pays, que ce soient celles de la MA, de la démence, mais aussi de la santé, de la responsabilité filiale, de la spiritualité ou bien encore du recours à l'aide.

Que ce soit en tant que malades d'Alzheimer ou en tant qu'aidants, les personnes impliquées ne partagent pas nécessairement les mêmes représentations de la maladie, le même rapport au corps ou les mêmes façons d'appréhender les relations familiales. Cette diversité culturelle peut représenter une source d'enrichissement mutuel sur la façon dont la MA est comprise et prise en charge [9].

Cette diversité des cultures et des représentations peut aussi, parfois, a contrario, provoquer des malentendus, des tensions, voire une "maltraitance raciale". Cette expression recouvre à la fois des comportements ou des propos discriminants, mais aussi le fait que certaines pratiques, individuelles ou institutionnelles, ne tiennent pas suffisamment compte des différences et des spécificités linguistiques, culturelles ou religieuses des malades ou de leurs aidants familiaux ou professionnels.

On constate actuellement, à travers le monde, un foisonnement d'initiatives et d'expériences originales visant à améliorer la qualité des relations interculturelles. Des solutions sont, par exemple, imaginées par les associations Alzheimer de plusieurs pays pour sensibiliser les différentes communautés à la maladie et pour en proposer une image moins stigmatisante [10].

Il est ainsi nécessaire de traiter les personnes âgées démentes comme des adultes de plein droit, de lutter contre « l'âgisme protecteur » et de reconnaître aux malades d'Alzheimer les mêmes prérogatives qu'aux autres catégories de malades [3].

2.3. Maladie d'Alzheimer et principe d'autonomie :

L'application stricte du principe d'autonomie impose d'obtenir un consentement libre et éclairé du sujet avant tout soin ou toute recherche clinique. Cependant, ce principe d'autonomie soulève des difficultés spécifiques en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer.

D'une part, il faut veiller à ce que la moindre parcelle d'autonomie puisse trouver à s'exprimer malgré la maladie. La famille, la personne de

confiance doivent être présentes non pour se substituer au malade mais pour l'aider dans la manifestation de sa volonté.

D'autre part, puisque la MA altère les capacités de discernement et de jugement, il paraît souvent vain de chercher à obtenir un consentement libre et éclairé. Il semble même qu'en voulant à tout prix responsabiliser les patients on risque seulement d'accroître leur anxiété et leur sentiment d'inadaptation.

En outre, la MA affecte l'ensemble du noyau familial. Les décisions qui seront prises auront nécessairement des conséquences sur les autres membres de la famille. Ainsi, on peut se demander si au lieu de chercher à respecter une autonomie solitaire qui n'est plus, on ne devrait pas plutôt s'efforcer de veiller au respect de la dignité et évoluer vers une autonomie partagée.

2.4. Problèmes éthiques posés par l'accompagnement familial :

En Tunisie, la famille est la principale source de soutien pour le patient atteint de la MA. Elle joue un rôle primordial dans sa prise en charge. Une étude faite par Ghanmi et al. a montré que le profil de l'aidant naturel du patient atteint de MA correspond généralement à une femme, d'âge moyen de 46 ans cohabitant le plus souvent avec le malade. Les attentes et les besoins de cet aidant s'articulent essentiellement autour de deux besoins : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien [11].

La prise en charge de la MA est très spécifique : elle implique une aide augmentant avec le temps, le plus souvent dispensée par l'entourage direct, avant que la personne ne soit institutionnalisée.

Longtemps occultée, la souffrance de l'entourage et plus particulièrement de celui qui assume le rôle d'aidant principal est depuis quelques années largement reconnue. L'impact psychologique de cette maladie sur les aidants familiaux est en indéniable, comme les affects dépressifs et la douleur de voir son proche changer [5].

Selon une étude menée au CHU Habib Bourguiba Sfax en 2013, l'aidant principal est dans tous les cas colligés était de la famille. Ainsi, la majorité des hommes ont pour aidant principal l'épouse. Au contraire, les femmes vivent souvent seules, étant veuves dans la majorité des cas, et l'aidant principal est dans tous les cas un enfant.

La non prise en compte des souffrances de l'aidant peut induire un risque de maltraitance, aggravé par l'isolement, le manque de soutien et l'épuisement. Il est donc utile de mettre en œuvre une politique coordonnée d'aide aux aidants, afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement.

3. CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer est, depuis sa description en 1907, en constante construction tant du point de vue de sa définition et de sa différenciation avec d'autres pathologies apparentées que du point de vue de sa prise en charge médicale et sociale. Plus encore que pour d'autres maladies, les pratiques médicales et la prise en charge au quotidien apparaissent en permanent questionnement. Il y a en premier lieu, un certain nombre de réflexions sur les dispositions morales dans lesquelles se trouvent les proches et les familles. En second lieu, au-delà des mesures de protection légale, il est important que la législation s'inscrive dans une démarche qui respecte plus l'autonomie de la personne malade et le protège mieux contre les risques d'abus.

REFERENCES

- [1] Hazif-Thomasa.C, Thomas.P. Dire la maladie d'Alzheimer : une annonce paradigmatique. NPG 2012; 12:261-266.
- [2] Bocquet H, Andrieu.S. Le « burden », un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. Gerontol Soc 1999; 89:155-166.
- [3] Gzil.F. Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. NPG 2008; 8: 8-21.
- [4] Rolland.C. Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade. Eur Rev Appl Psychol 2007; 57:137-144.
- [5] Charazac PM. Régression et confusion dans le couple atteint par la maladie d'Alzheimer. Clin Mediterr 2009;79:139-147.
- [6] République Tunisienne. Décret n°93-1155 du 17 mai 1993 portant code de déontologie médicale. Journal Officiel n° 40 des 28 mai et 1er juin 1993. <http://www.atds.org.tn/Decretdeontologiemedicale93.pdf>.
- [7] Samitca S. Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sci Soc Sante 2004;22:2.
- [8] Gzil.F. Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer. Histoire, épistémologie, éthique. Alter, 2008 ; 2 :182-190.
- [9] Dachraoui.S, Cupa.D et Ben Rejeb.RM. Situation migratoire tunisienne à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer: une approche transculturelle. NPG, 2017 ;17 : 28-36.
- [10] Ngatcha-Ribert.L. Migrants âgés et maladie d'Alzheimer: cultures, diversités, identités. Hommes & migrations. Revue française de référence sur les dynamiques migratoires, 2015 ;1309 :79-85.
- [11] Amieva.H, Rullier.L, Bouisson.J, et al. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Revue d'épidémiologie et de sante publique, 2012 ;60:231-238.