



## Cellule de Soutien Ethique Covid-19

**Réponse du 28/01/2021 à la saisine n° 05-20 relative au refus d'une famille d'annoncer à une résidente d'EHPAD atteinte de la maladie d'Alzheimer le décès de son fils**

### Préambule

L'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté met à la disposition de tous les professionnels de santé et usagers de la région, une Cellule de Soutien Ethique (CSE) Covid-19.

Cette CSE a pour but :

- D'apporter un éclairage éthique collégial et pluridisciplinaire aux professionnels ou usagers confrontés à des tensions et des questionnements complexes liés à la pandémie de Covid-19 ;
- D'orienter les professionnels vers les instances éthiques locales ou des personnes ressources de proximité ;
- D'opérer une remontée des tensions éthiques présentes sur le terrain auprès du CCNE et de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) dans le cadre de la mission d'Observatoire des pratiques au regard de l'éthique de l'EREBFC.

**La CSE n'a pas vocation à se substituer aux avis et décisions des équipes, ni aux initiatives déjà mises en place par des équipes mobiles locales ou régionales.**

**Le présent document ne tient pas lieu de référentiel pour des conduites à tenir.**

## I. OBJET DE LA DEMANDE

Une résidente, âgée de 94 ans, Alzheimer vient de perdre son fils.

Il était hospitalisé en soins palliatifs depuis quelques semaines. Elle n'a pas été avertie de la maladie de son fils.

Elle a vécu de nombreuses années avec lui avant d'être en institution (depuis avril 2019). Elle parle de son fils régulièrement.

Son fils s'occupait de ses papiers. Elle a une fille avec qui elle ne parle plus. Son gendre a pris le relais mais ne souhaite pas qu'on annonce le décès du fils de la résidente. Il a peur d'un syndrome de glissement et qu'elle décède.

L'équipe est en souffrance et ne comprend pas pourquoi l'annonce ne peut pas se faire.

### **Questions :**

Faut-il annoncer le décès ?

Est-ce que l'EHPAD peut annoncer le décès du fils à la résidente ? Quel impact juridique a cette annonce si le gendre ne le souhaite pas ?

## II. PISTES DE REFLEXION PROPOSEES PAR LA CSE DE L'EREBFC

Les questions que vous soulevez renvoient à plusieurs notions.

La première est celle du droit d'une personne à ne pas informer sa famille d'une pathologie dont il souffre. La loi du 4 Mars 2002 précise que « *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant.* ». Votre résidente a donc pu ne pas être informée, conformément à la loi, si son fils s'y était opposé, de l'état de santé de ce dernier. Néanmoins, il n'existe aucun texte réglementaire, à notre connaissance, qui empêcherait de délivrer l'information d'un décès. En effet, le statut ( vivant ou décédé) d'une personne est un statut public qui n'est pas soumis au secret médical, à condition de ne pas expliquer les motifs du décès(1).

La question éthique que vous soulevez est celle engendrée par un conflit entre l'équipe soignante qui prend en charge cette résidente et sa famille, représentée par son gendre.

Cette question met en tension de votre côté, le besoin de délivrer une information primordiale pour une mère, quand bien même ses capacités de compréhension et d'intégration de cette information seraient modifiées, pour lui permettre d'intégrer un élément essentiel de son histoire de vie et de ce qui lui donne sens.

L'argument opposé par une partie de sa famille est celui du retentissement engendré par une telle annonce sur l'état de santé de leur belle-mère. Le décès de son fils est une information qui ne lui est pas accessible par ses propres moyens, même si elle relève du domaine public. La présence de troubles neurocognitifs, en particulier concernant la présence d'une désorientation temporelle ne lui permet pas de se rendre compte de son absence à ses côtés. Néanmoins, l'accompagnement de cette résidente, tant sur les aspects fonctionnels que concernant son autonomie, semble inclure également l'accès aux informations pouvant orienter la prise en soins au titre de son projet de vie.

Cet argument peut être pondéré par la capacité de compréhension de cette personne. En effet, le risque est, au vue de sa pathologie neurodégénérative, de ne plus se souvenir de cette annonce qu'il faudra

réitérer au cours du temps. Se pose également la question de l'information récurrente d'une nouvelle susceptible de générer un syndrome anxiodépressif. Les troubles neurocognitifs ou l'âge ne sont pas des motifs légaux ou déontologiques reconnus pour éviter de délivrer une information, qu'il s'agisse de son propre état de santé ou d'une nouvelle impactant sa vie de façon générale, ce qui est le cas lors de la perte d'un enfant, quel que soit son âge. L'autonomie, ou sa capacité à intégrer les informations qu'on lui délivre, se définit comme une compétence en termes juridique uniquement. Dans ces termes la mise en place d'une mesure de protection juridique en cours peut remettre en cause, selon l'avis du tuteur désigné, la délivrance de cette information.

L'autonomie peut également renvoyer à un exercice pratique par l'équipe soignante pour permettre de délivrer une information compréhensible, adaptée et sur un temps approprié pour prévenir au maximum les retentissements de cette annonce délicate et permettre un accompagnement renforcé, ce d'autant que la résidente n'aura pas eu la possibilité d'assister aux funérailles.

Il ne nous semble pas que la famille puisse avoir un quelconque recours possible d'un point de vue légal. Il ne faut néanmoins pas négliger le retentissement sur les liens que l'établissement peut avoir avec cette famille, en particulier sur le fait qu'une décision de limitation des visites ait déjà été prise. Il nous semblerait pertinent de pouvoir proposer un temps d'échange et de dialogue, éventuellement aidé par une psychologue pour expliquer les demandes formulées par la résidente et le retentissement de l'absence d'information aux deux conjoints des enfants, voire à sa fille. Si une personne de confiance avait été désignée, il paraît difficilement concevable qu'elle soit allée dans le sens du gendre, dans le respect de ce que la résidente aurait pu exprimer. On verrait mal comment elle puisse répondre qu'elle n'aurait pas souhaité être informée du décès de son propre fils. Les arguments évoqués visant à une protection de cette résidente âgée et vulnérable sont entendables du point de vue d'une partie de la famille, mais questionnables sur le plan éthique puisqu'ils la privent d'une information essentielle qui fait sens pour sa propre vie. Les craintes des conséquences de l'annonce restent très difficiles à prévoir (2). Le conflit familial au centre de cette situation en renforce la complexité. L'apparente bienveillance de ce gendre, inquiet du retentissement d'une telle annonce sur sa belle-mère, peut également s'apparenter à une infantilisation et une privation d'information allant dans le sens d'un non-respect de cette résidente.

**D'un point de vue plus général, il semble que la question de l'annonce des décès au sein de votre structure pose de réelles questions éthiques à l'ensemble des équipes soignantes entre bienveillance dans l'optique d'une protection des résidents, et autonomie en les privant d'informations essentielles à leurs quotidiens. Ne pas signaler le décès d'un résident à son entourage proche au sein de la structure peut s'apparenter à une forme d'infantilisation, une mise à distance de la mort, qui apparaît néanmoins comme une notion centrale pour des résidents âgés, ayant déjà expérimentés, pour la plupart, des deuils successifs (3). La crainte d'un retentissement direct sur la santé des résidents, en engendrant un syndrome dépressif, reste une possibilité et nécessite un accompagnement rapproché pendant la période de deuil.**

**L'idée d'établir un dialogue entre les résidents, leurs représentants et l'administration permettrait peut-être d'envisager comment permettre une annonce du décès d'un résident à ses proches au sein de la structure, avant qu'ils ne s'en rendent compte par son absence prolongée (repas, activités communes, emménagement d'un autre résident).**

## *Bibliographie*

1. Proust A., *Le secret médical, mythe ou réalité ?*, 2004 ; 3.
2. Noel J.-L., « L'annonce du décès d'un proche en institution » [en ligne], *Espace Ethique Ile-de-France*, 28 juillet 2014 [consulté le 18 janvier 2021]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/lannonce-du-deces-dun-proche-en-institution>
3. Hecquet M., « Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort », *J Psychol*, 3 juin 2011; n° 287(4): pp.31-4.