

Alzheimer

Place des aidants dans la cité : comment assumer nos responsabilités ?

Dossier thématique
Août 2006

Journée mondiale Alzheimer 2006

Vendredi 22 septembre 2006 : 18H-22H

Soirée exceptionnelle à l'hôpital Bretonneau/AP-HP*

« Alzheimer, jusqu'au bout la vie »

- **Projection en avant-première du film de Laurence Serfaty : « Alzheimer, jusqu'au bout la vie »**
- **Conférence débat présentée par le Groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP : « Place des aînés dépendants dans la cité : comment assumer nos responsabilités ? »**

« Je voudrais revenir sur ce que vivent de manière générale les familles de France lorsqu'elles n'ont pas la toute petite chance de rencontrer l'excellence de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Voici le titre de la dépêche de l'AFP annonçant la Journée Mondiale Alzheimer 2000 : « Alzheimer, un boulet pour les sociétés occidentales. » Tout est dit ! Tel est le regard de notre société le regard des politiques sur les malades Alzheimer et leurs familles : nous sommes des boulets !

Nos malades sont considérés comme des sous-individus. À 65 ans, ou même plus jeune, si vous êtes *un Alzheimer*, votre statut devient celui d'une "personne âgée dépendante". Tous vos droits

s'en trouvent changés, diminués ou supprimés. Ils sont également des sous-citoyens. D'ailleurs, on les met souvent sous tutelle, ce qui les prive de leurs droits civiques. On a beaucoup de grands sentiments en France, et la tutelle serait ainsi faite pour les protéger ! Ce sont des sous-citoyens parce qu'on ne leur reconnaît aucun des droits fondamentaux à être respectés, écoutés et entendus.

Je voudrais cependant témoigner aussi du fait qu'il y a des lieux où l'on peut rencontrer des personnes, des professionnels, qui ont choisi de s'investir dans ce combat aux côtés du malade et aux côtés de sa famille, pour faire que sa vie soit une vraie vie, avec des soins, mais aussi une certaine approche du "prendre soin". Pour stimuler, accompagner, aimer et tenir la main lorsqu'il n'y a plus rien d'autre à faire.

Il est révoltant de penser que seuls quelques malades, quelques familles, peuvent bénéficier de ce qui est dû à tous. Ces injustices face à la maladie deviennent, compte tenu des connaissances d'aujourd'hui, totalement insupportables.

Il est temps que les soignants, les politiques, les institutionnels comprennent que ce combat est celui de tous, y compris le leur. Il s'agit d'un combat de société. Nous savons le mener. Nous devons le mener.

Catherine Ollivet

Groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP, Association France Alzheimer.

***Hôpital Bretonneau/AP-HP**

23, rue Joseph-de Maistre – 75018 Paris

Entrée gratuite exclusivement sur invitation : nombre de places limitées.

Adresser vos demandes :

espace.ethique@sls.aphp.fr

Sommaire du dossier thématique

Avant-propos

Exclusion sociale

Geneviève Laroque

Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie

La coupure du reste du monde

La démence, cause d'exclusion sociale

Introduction

Emmanuel Hirsch

Alzheimer : assumer et partager des choix politiques

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP, professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine Paris-Sud 11

Changer notre regard

Robert Moulias

Professeur de médecine, président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe, coordonnateur du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Renouveler nos approches

Apprendre à faire mieux

L'outil diagnostic

Projet de soins

Une maladie de droit commun

Marc Berthel

Professeur de médecine, service de gérontologie, Hôpital de la Robertsau, Strasbourg

Évolution dans nos approches

Qualifier et structurer nos interventions

Diagnostic précoce : une anticipation nécessaire

Lucette Lacomblez

Fédération de neurologie, département de pharmacologie clinique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Christian Derouesné

Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière, Université Paris 6

Stades initiaux de la maladie

La maladie et son évolution

L'intérêt d'un diagnostic précoce

Critères pour le diagnostic précoce

Révélation du diagnostic

Prise en charge

Position éthique aux limites du soin

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP, professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine Paris-Sud 11

Aux confins de notre conscience collective

Une présence vigilante

Enjeux de liberté et de dignité

Une éthique de la fragilité et de la limite

Enjeux et incertitudes du soin

Béatrice Defalt

Cadre infirmier, Hôpital Broca, AP-HP

Face aux interrogations

Se situer hors normes ?

Difficulté d'envisager les limites du soin

Les jeunes malades atteints d'Alzheimer

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

D'autres réalités de la maladie

Errances et isolements

Grande dépendance : des logiques contestables

Robert Moulias

Professeur de médecine, président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe, coordonnateur du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Un système de santé qui enferme

Captif de sa dépendance

Captif du déficit mnésique et des symptômes de la maladie

Un système de santé clos et qui ignore ces maladies

Captif du système de santé au domicile

Captif des urgences de son secteur

Captif de son lit d'hôpital

Captif de l'hôpital

Le malade en dépendance avancée captif de son domicile

L'aidant familial, prisonnier de son malade

Le résident malade captif de son Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

La personne malade captive de la " grande dépendance "

La mort, un événement imprévu pour le système de santé

Que conclure ?

Alliances entre familles et professionnels

Jacques Braillon, Catherine Ollivet

Membres du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Sur le terrain : constat accablant

Otages d'un système inadapté

Instaurer ensemble d'autres approches de la personne

Servir nos aînés et leurs aidants

Alain Koskas

*Président du réseau *Géront'Aisne*, membre du groupe de recherche et de réflexion *Éthique et vieillesse*,*

Espace éthique/AP-HP

La liberté de vivre sa vulnérabilité

Vers un nouveau contrat de société

Du cumul des vulnérabilités à la reconnaissance des personnes

Marijane Provenzano

*Formatrice, IRTS, membre du groupe de recherche et de réflexion *Éthique et vieillesse*, Espace éthique/AP-HP*

Répondre aux besoins spécifiques des malades

Reconnaissance, compétence et formation

Communiquer jusqu'aux limites du possible

François Labro

Médecin gériatre, Centre hospitalier de Chauny

Perte à soi et aux autres

Donner sa vie pour ceux qu'on aime

L'ultime message

Elisabeth Penlaë-Flochlay

*Psychologue clinicienne, Fondation de Rothschild, Hôpital de Jour Boussingault, Paris, membre du groupe de recherche et de réflexion *Éthique et vieillesse*, Espace éthique/AP-HP*

Extrême solitude

Déliaison des choses et des mots

Une présence qui semble ne rien signifier

Conclusion

La négligence est-elle une violence ?

Éric Fiat

Maître de conférence à l'Université de Marne-la-Vallée

Vulnérabilité de l'homme

Le non-respect du droit à la gratitude



© Assistance publique-Hôpitaux de Paris

Avant-propos

Exclusion sociale

Geneviève Laroque

Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie

La coupure du reste du monde

La démence – les déments, les atteintes à la lucidité, à la mémoire, à la faculté de choisir et décider – est une cause d'exclusion sociale à la fois de la personne malade et de son entourage : le proche aidant, le malade, parfois même l'aidant professionnel (le soignant) sont frappés.

Cette maladie fait encore partie de ces "maladies honteuses" dont on ne peut pas parler, dont on ne peut donc ni se plaindre, ni être plaint, dont on ne peut être vraiment soulagé.

Le sujet cache, souvent habilement, les premiers symptômes dont il est atteint et provoque ainsi l'étonnement de son entourage qui ne comprend pas les transformations de son comportement. Cette incompréhension peut mener à certaines formes d'exclusion au sein même de la famille.

Celle-ci, au décours d'accompagnements difficiles, s'exclut parfois de ses relations sociales et se sent exclue par le regard des autres. Elle aussi cache encore beaucoup l'arrivée de cette maladie. En outre, le temps passé à ces accompagnements et, plus encore, la préoccupation constante qu'ils entraînent, conduisent à un repli sur soi, telle famille se renfermant avec "son" malade. Elle peut devenir phénomène de groupe, l'entraide indispensable créant certes des liens précieux entre personnes ou familles atteintes, mais faisant du même coup trop accepter la coupure du reste du monde.

Les professionnels de l'aide, surtout ceux qui exercent en institution d'accueil, sentent encore trop le regard dévalorisant posé sur l'hospice, sur ceux qui y travaillent comme ceux qui y sont accueillis. Loin d'être appréhendée comme « une œuvre de choix qui nécessite beaucoup d'amour » – de savoir, comme de savoir-faire –, leur fonction est considérée comme ennuyeuse et facile et on lui refuse encore trop souvent la noblesse de sa compétence.

L'exclusion sociale liée à la démence – aux déments – est fondée sur trois piliers : la déqualification du malade et de son entourage, la peur de la déviance, l'"inutilité sociale".

La démence, cause d'exclusion sociale

Le malade est déqualifié, il n'est plus possible de l'entendre : en train de "sortir de son propre esprit", ou déjà hors de lui, le malade n'a plus droit à la parole, avant même que celle-ci ne lui manque vraiment. Il n'a plus le droit de décider ou de choisir et, que ce soit avec bienveillance (« pour son bien... ») ou malveillance, il est, au mieux traité en petit enfant, au pire comme une chose, voire comme un coupable incarcéré.

Et, par une sorte de contagion, le proche aidant est déqualifié : puisqu'il s'occupe d'un dément, il doit, en quelque sorte, se fondre dans cette tâche. Il se peut qu'il soit même déqualifié au regard des aidants professionnels qui nient trop souvent la compétence de l'entourage et de la famille. Trouver un langage commun à ces deux groupes, indissociables et complémentaires, demeure un objectif permanent.

Le professionnel, on l'a vu, est déqualifié vis-à-vis de ses pairs employés à des malheurs plus nobles. Une nouvelle culture professionnelle est en train de se créer à partir d'une reconnaissance de la maladie sortant d'une trop longue confusion entre démence et vieillissement.

La peur de la déviance, avatar de la peur de l'autre, reste forte dans le public. Les comportements inhabituels de la personne démente effraient le "spectateur", ce qui rejaillit sur l'aidant, proche comme professionnel. On a pu parler d'abandon de codes sociaux par le dément, ou même, ce qui est peut-être pire, d'une sorte de *sélection étrange* à l'intérieur de ces codes. Or, l'insertion sociale, partout et toujours, commence par l'intériorisation de codes en vigueur dans ce groupe-là : la perte des codes induit l'exclusion.

Enfin, même si on n'ose plus utiliser des termes aussi brutaux, le dément devient « une bouche inutile » (à nourrir). Non seulement inutile, mais, plus encore, consommatrice d'énergie extérieure puisqu'il faut s'occuper de lui. Comme dans les cités assiégées, où l'on excluait les plus faibles pour conserver les capacités de défense, on risque, dans des sociétés comme les nôtres, assiégées par le toujours plus et toujours plus vite, de glisser vers l'exclusion plus ou moins douce de ces déviants effrayants.

Lutter contre cette exclusion sociale du dément et de son entourage passe donc d'abord et toujours par l'information et la formation. On a moins peur de ce que l'on connaît, on a moins peur quand on sait qu'il y a « quelque chose à faire », pour mieux prévenir, pour mieux accompagner, pour mieux soigner, pour un jour peut être guérir.

On est alors mieux préparé à investir de l'énergie, du temps, de l'argent, pour mieux connaître afin de mieux agir.

Introduction

Alzheimer : assumer et partager des choix politiques

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer sollicitent de notre part une attention et des soutiens qui ne sauraient relever des seuls dispositifs institutionnels. Notre engagement à leur égard doit porter une autre ambition, une autre exigence. Il convient de prendre en compte une demande qui sollicite notre société dans sa capacité de reconnaître et d'intégrer des vulnérabilités et des souffrances trop souvent reléguées ou négligées. Notre responsabilité touche à la signification même du lien social, du vivre ensemble : à nos valeurs démocratiques.

La maladie d'Alzheimer constitue aujourd'hui un véritable défi. Serons-nous en mesure de développer les mesures de solidarité nationale et de santé publique adaptées à la complexité d'une réalité humaine et sociale qui justifie de notre part des engagements forts ?

Rien ne sera possible sans une véritable mobilisation collective et une évolution profonde dans nos mentalités. Il convient de prendre conscience, ensemble, de responsabilités nouvelles qui tiennent pour beaucoup au développement de réseaux de proximité, au plus près des personnes malades et de leurs proches. Il ne paraît pas acceptable de s'en remettre exclusivement au « placement » dans des structures spécialisées tant qu'une vie en société est encore possible. Il s'agit-là d'un enjeu essentiel en termes de dignité, de respect des personnes et de citoyenneté.

Le gouvernement s'est engagé de manière résolue en présentant dix objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches dans le « Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 ». Les mesures ainsi préconisées sont fondées sur des principes élaborés dans le cadre d'une concertation menée avec les associations représentatives et les professionnels de santé. Elles présentent les différentes modalités d'accompagnement des personnes dans le parcours de la maladie.

L'offre de soin doit apporter en toutes circonstances les réponses les mieux adaptées : qu'il s'agisse du traitement médical, du soutien psychologique, du suivi social et de la mise à disposition de structures de référence en période de difficultés particulières. À cet égard, notre attention doit concerner à la fois la personne malade et ses proches. On sait quelles sont les conséquences de la maladie notamment sur le conjoint et, pour des personnes plus jeunes, sur la cellule familiale.

Mais, il importe de le rappeler, la qualité du suivi de la maladie d'Alzheimer tient pour beaucoup à la possibilité d'un diagnostic précoce favorisant la relation de soin et la possibilité d'anticipation. Il en va de même pour ce qui concerne la formation des intervenants en institutions comme au domicile. Ils doivent bénéficier de compétences avérées mais également d'un soutien continu, tant les situations auxquelles ils sont confrontés peuvent leur paraître souvent déroutantes et douloureuses.

On sait qu'en dépit d'efforts notables, les structures d'accueil ne sont pas toujours en mesure de répondre comme il conviendrait de le faire à une demande dont on constate l'intense progression.

Dans tous ces domaines des décisions s'imposent afin de préserver les initiatives performantes de grande qualité, mais aussi de permettre aux structures qui le nécessitent de s'adapter à des attentes exigeantes. Il ne saurait être acceptable de se satisfaire de situations contestables, d'injustices dans l'accès à des soins de qualité, à des recherches cliniques indispensables, à des dispositifs de suivi social qui s'avèrent indispensables.

La maladie d'Alzheimer au même titre que d'autres maladies chroniques est révélatrice à la fois de dysfonctionnements, de carences, d'insuffisance de nos dispositifs, et tout autant de ressources souvent insoupçonnées en termes de compétences, de créativité, d'engagements professionnels, familiaux et associatifs. Il paraît évident que la progression quantitative du nombre des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne pourra avoir comme réponse exclusive l'Allocation personnalisée à l'autonomie ou la multiplication des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), même si de tels dispositifs sont indispensables. Nos capacités en cette matière trouvent leurs limites. Il nous faut donc être inventifs d'autres formes d'approches susceptibles de répondre à l'attente profonde des personnes concernées en tenant compte des contraintes de toute nature qui pèsent sur notre système de santé.

Notre démarche se doit d'être courageuse, audacieuse et réaliste, privilégiant les valeurs qui inspirent notre vie démocratique. Il semble dès lors important de consacrer une réflexion volontariste aux modalités de mise en place de réseaux de compétences favorisant le maintien de la personne malade dans son contexte de vie sociale jusqu'au moment où s'impose un recours institutionnel.

Cela n'est concevable que pour autant que soit reconnue aux proches une fonction auprès de la personne qu'ils souhaitent accompagner, dans le cadre d'une politique de soutien dont l'efficacité tiendra pour beaucoup à la qualité des différents relais mis à leur disposition. L'accès aux compétences indispensables constitue un enjeu tant pour les professionnels que pour les proches, au même titre que la multiplication des structures dites de répit pour un accueil limité dans le temps.

La maladie ne saurait entraver le droit de vivre de manière digne son existence, selon ses préférences, ses choix et ses droits. Trop souvent la maladie d'Alzheimer retranche les personnes malades et leurs proches de notre vie sociale et semble leur contester une place parmi nous. Notre exigence à leur égard ne peut dès lors se concevoir qu'en termes de solidarité, de sollicitude, d'engagements concrets, donc de choix politiques partagés et assumés par chacun d'entre nous.

Changer notre regard

Robert Moulias

Professeur de médecine, président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe, coordonnateur du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Renouveler nos approches

Des progrès considérables ont eu lieu ces dernières années dans les connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer et à la prise en soin des malades atteints de syndromes déficitaires intellectuels. Le plus souvent, ces évolutions ne sont pas parvenues jusqu'aux malades, en particulier ceux qui sont âgés. Faire bénéficier tous les malades de ces évolutions améliorerait leur qualité de vie et celle de leur famille.

Trop souvent, l'altération intellectuelle est considérée comme liée à l'âge, alors qu'elle est toujours due à une maladie. Ce déni est dramatique du fait de ses conséquences. Une majorité de malades, notamment âgés, restent ignorés jusqu'à un stade avancé de la maladie. Il en résulte un excès d'hospitalisations et de placements en institution.

Des recommandations existent sur les traitements spécifiques de ces maladies et des troubles qui en résultent (traitement des troubles du comportement, de l'humeur, du sommeil, de la marche, de la nutrition...). On ne doit plus accepter l'ignorance alors que ces traitements améliorent la qualité de vie du malade et de sa famille.

Le déni de la maladie crée une injustice flagrante. Les malades sont encore soignés trop tard, quand on ne peut plus rien faire.

Certes, des dispositifs existent pour une meilleure prise en soin de ces malades et de leurs aidants. Toutefois, une véritable volonté politique nationale qui les rendent opérationnels fait encore défaut. Actuellement, les soins de ces personnes relèvent dans trop de circonstances de la maltraitance par omission.

Il convient donc de considérer la situation humaine et sociale des personnes atteintes d'Alzheimer selon nos valeurs démocratiques : en termes de dignité, de justice sociale et d'équité.

L'éthique la plus élémentaire consiste à soigner chacun selon l'état actuel des connaissances, selon ses besoins, par à un financement collectif de solidarité.

Apprendre à faire mieux

Habituellement, les réflexions consacrées à la maladie d'Alzheimer insistent soit sur les progrès diagnostiques et thérapeutiques, soit sur les problèmes sociaux rencontrés par les personnes malades et leurs aidants.

La communauté soignante ne peut qu'être solidaire des personnes malades et de leurs proches. Cet engagement relève des valeurs qui fondent et orientent ses missions.

Du point de vue de l'éthique et des bonnes pratiques, on ne peut soigner sans savoir. Pour quel autre groupe de maladies aussi sévères et à ce point répandues, ose-t-on encore afficher semblable ignorance ou indifférence au sein du système de soin ?

Force est de le rappeler, les personnes atteintes de syndrome démentiel [1] sont des malades comme les autres. Leurs droits ne sauraient être mis en cause. À leur service, les professionnels ne peuvent pas accepter qu'ils soient considérés comme des " cas sociaux ", exclus d'un dispositif de prise en charge adapté. Il s'agit de promouvoir une véritable équité, une réelle solidarité ; cette démocratie sanitaire s'avère à tous égards différente de la charité.

Soucieuses des attentes et des besoins de la personne atteinte de syndrome démentiel, ainsi que de ses proches, l'intervention et l'implication des professionnels de la santé sont profondément justifiées. Il y a toujours quelque chose à faire. Au début, avec le diagnostic précoce et l'accès aux traitements, comme plus tard, à un stade avancé pour accompagner les évolutions. La personne doit être respecté et soigné dignement.

Dès aujourd'hui, on peut mieux faire. Les mentalités, les pratiques et les choix, en termes de réponses innovantes conçues pour mieux répondre aux enjeux de la maladie d'Alzheimer, doivent se situer au plus haut niveau de nos exigences. Les personnes que nous soignons sont souvent trop vieilles et trop malades pour attendre !

Il convient donc de prendre en compte les considérations humaines et éthiques d'une situation qui en appelle, au plus vite, à une prise de conscience nécessaire.

Certes, nous ne pouvons pas encore guérir la maladie d'Alzheimer. Mais aujourd'hui nous disposons d'outils nécessaires à une prise en soins adaptée.

L'outil diagnostic

On connaît les signes précoces de la maladie : un dépistage par les médecins généralistes est possible. Ils en conviennent, à condition que cela débouche sur un projet de soins. Cela doit donc constituer une priorité de la Formation médicale continue, aussi bien pour les généralistes que pour hospitaliers qui accueillent ces malades lors des aggravations. L'accréditation des établissements hospitaliers exige de prévoir la prise en soins de tous les malades.

L'ensemble des intervenants en soins ayant affaire à des patients âgés et très âgés doit être formé à ce dépistage. Le déni de la maladie doit cesser d'être la règle.

Du dépistage, qui doit être l'affaire de tous, au diagnostic précoce, il y a un pas : celui de l'expertise.

Ce diagnostic, difficile au début, ne peut être celui d'un homme seul. Le malade et le proche qui l'aide doivent pouvoir avoir accès aux avis expérimentés nécessaires : gériatre, neurologue ou psychiatre, mais aussi neuropsychologue compétent, conseiller social, aux autres avis éventuellement utiles (orthophoniste, ergothérapeute) et aux explorations nécessaires. Il s'agit bien de l'avis d'experts. Ces procédures font l'objet de consensus au plan international.

Autant le dépistage de proximité doit être omniprésent sur le territoire, autant l'expertise nécessite d'abord l'expérience et la compétence. Elle ne peut pas être trop dispersée. La sécurité du diagnostic permet de créer un projet de soin spécifique pour chaque cas, élaboré avec la personne qui aide le malade (conjoint, fille) et les services de proximité. Nous disposons des moyens d'un diagnostic fait en sécurité par des équipes compétentes. Encore faut-il les utiliser pour tous ceux qui en ont besoin.

Projet de soins

On sait former les aidants professionnels et familiaux.

Le proche qui aide le malade est le principal soignant. Il a besoin d'une formation spécifique. Les aidants professionnels à domicile n'exercent pas un simple rôle social. Ils ont leur place dans le soin : ont-ils la formation nécessaire ? Quels actes relèvent toujours du soin ? Quelles aides constituent en fait des soins ? Comment préserver les repères du malade et sa vie sociale comme celle de son aidant ? Il existe des recommandations dans tous ces domaines, dont la première est de professionnaliser les métiers d'aide à la personne.

On peut prévenir, sinon prévoir, les crises et les incidents (Centres de jour, Accueils de répit) ou les accidents : maladies de l'aidant, maladies du patient (fracture du col du fémur, pneumonie, accident vasculaire cérébral...).

Le projet de soin peut et doit envisager une solution pour chaque incident prévisible. N'est-ce pas le but des réseaux de soins ?

L'entrée en institution doit être entourée de garanties éthiques (respect de la personne, information, consentement, compétence, contrat), encore davantage s'agissant des personnes atteintes d'Alzheimer, donc particulièrement vulnérables, que pour toute autre personne.

L'institution ne peut être qu'une institution adaptée, compétente, volontaire dans son choix. Il existe des réponses connues de tous. Pourtant, beaucoup d'institutions ne sont toujours pas préparées à recevoir ces malades, voire nient la maladie la plus évidente. Une majorité de ces structures ne disposent pas des moyens nécessaires à ce type de soin.

Est-il admissible que le coût de l'institution empêche, pour le malade et les siens, les solutions envisageables et adaptées quand elles s'avèrent les meilleures ?

L'isolement du dément et du proche qui l'aide constitue une cause de crise et de désafférentation sociale du malade. La charge de travail de l'aidant familial n'est pas prise en compte. L'aide au dément par des professionnels est considérée comme un " petit boulot " peu valorisé. Elle n'est absolument pas prévue comme un soin destiné à des malades. La précarité du statut des métiers de l'aide à domicile est une insulte faite à la fois aux personnes malades et à ces personnels.

Si le malade est agité, apathique, agnosique, ne sait plus se laver, s'habiller, manger... cela est dû aux symptômes mêmes de la maladie d'Alzheimer et nécessite des soins spécifiques prodigués par des personnels qualifiés, formés à cette tâche. Certes, il faut aussi assurer les tâches ménagères, mais c'est la prise en charge des symptômes mêmes de la maladie qui est refusée au malade.

C'est aux familles, et à nous professionnels, de mieux faire savoir que, sous nos yeux, ces malades parmi les plus gravement atteints ne sont pas pris en charge comme il conviendrait de le faire. Tous ceux qui sont concernés par leurs soins attendent beaucoup des nouvelles dispositions annoncées par les responsables politiques.

Cet ouvrage inspiré des échanges développés depuis 1996 par les membres du groupe de recherche et de réflexion *Éthique et vieillesse* de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris, souhaite favoriser un changement de regard et donc une nouvelle conscience sociale. Il s'agit ainsi de contribuer à ce nécessaire devoir de sollicitude et de solidarité à l'égard de ceux que concerne la maladie d'Alzheimer.

[1] On sait à quel point l'usage du terme *démence* s'avère douloureux pour la personne malade et ses proches, ce qui d'un point de vue éthique pourrait justifier une grande vigilance. Il s'agit là, toutefois, d'une terminologie scientifique désignant certaines pathologies comme la maladie d'Alzheimer.

Une maladie de droit commun [1]

Marc Berthel

Professeur de médecine, service de gériatrie, Hôpital de la Robertsau, Strasbourg

Évolution dans nos approches

Alzheimer : tout d'abord cette maladie ne porte ce nom que depuis peu. C'est un nom que j'ai à peine entendu lors de mes études durant lesquelles je n'ai eu aucun cours consacré à la maladie d'Alzheimer. Il a simplement été cité dans un enseignement sur les démences où l'on ne pouvait rien nous dire d'autre que « c'est bien malheureux, mais on n'y peut rien... ».

L'ignorance, l'impuissance et/ou le désintérêt classaient, en vrac, ces personnes âgées perdues sous les termes de gâtisme, démence sénile, artériosclérose. Alzheimer était le terme réservé à ceux qui avaient le malheur de tomber dans la catastrophe avant 65 ans.

Or ces hommes et ces femmes – surtout ces femmes – sont de plus en plus nombreux. Ils vivent. Ils souffrent. Ils expriment des symptômes. Ils écrasent la vie et le cœur de leurs proches et sont éventuellement menacés de mauvais traitements et de violence.

Ils n'attiraient pas un grand intérêt dans les services hospitaliers. Des psychiatres n'ont-ils pas créé le terme de “défectologie” pour qualifier les services qui recueillaient les déments ?

Alors ils se sont retrouvés dans les services de gériatrie. En grand nombre, et même en très grand nombre. Dans ces hôpitaux, ces services de longs séjours, ces anciens hospices, des équipes hospitalières ont développé leur sens clinique et ont imposé une vision plus éthique. Des familles se sont révoltées contre l'indifférence et le rejet. Ainsi le regard a changé dans les vingt dernières années. Ça et là, dans la société, des personnes ont appris à mieux considérer le malade, à mieux le comprendre, à mieux l'entourer, à mieux porter le fardeau. À pratiquer autre chose que l'évitement dont les malades étaient victimes : agir sur les symptômes, agir sur la vie, aider les aidants, réfléchir sur ces huit, dix, quinze années d'épreuve qu'il va falloir assumer.

Agir certes, aider certes, mais sans moyens très efficaces hormis ceux de la générosité, du dévouement, de l'affection...

La révolution s'annonce en 1986, date du premier article de Summers faisant état de la réversibilité de certains signes lors de l'administration de Tacrine®. L'Alzheimer devenait alors une maladie intéressante et médiatique. Des médecins spécialistes, qui jusque-là ne s'intéressaient guère aux malades d'Alzheimer une fois le diagnostic posé, se sont à nouveau investis. Les gériatres, qui avaient réalisé jusque-là la majorité du travail auprès des malades les plus graves, ont pu sauvegarder le droit de prescription de cette nouvelle famille de molécules.

Depuis lors on assiste à un grand écart assez fabuleux dans le monde de la maladie d'Alzheimer. D'un côté la recherche flambe : les molécules actives s'annoncent les unes derrière les autres, on parle de greffes cellulaires, de vaccin, de génie génétique. C'est très bien car cela ne peut qu'aider à améliorer l'avenir.

D'un autre côté, on constate que des prises en charge où des aides ne sont conçues que comme des actes d'assistance à la dépendance ou au handicap. Preuve en est la terminologie de “maîtresse de maison”, utilisée dans bon nombre d'unités spécialisées pour désigner les personnes ayant en charge les malades, ou encore l'imputation budgétaire des frais : actuellement presque tout est axé sur l'hébergement, ce qui se déplacera demain sur la dépendance.

Est-ce une imputation correcte et juste ?

Qualifier et structurer nos interventions

Reprenons le Schéma de Wood. Concernant la maladie d'Alzheimer, les médicaments apparaissent dans la case assumée par l'Assurance maladie tandis que tout le reste, ou presque, apparaît dans la case relative au handicap. Rien dans la case incapacité, c'est-à-dire en réponse à bon nombre de symptômes exprimés par ces malades.

Prenons un exemple. Une vieille dame veut rentrer chez sa mère à 18 heures quand le soir tombe. Elle s'agite, crie et griffe quand elle sent qu'on veut la retenir. Que va faire la “maîtresse de maison” si ladite maîtresse de maison n'a été recrutée que « parce qu'elle est gentille et un peu mère poule » ? Quel comportement va-t-elle avoir si elle n'a pas été formée ? Et si elle a été formée et a des compétences de soignante – si elle est par exemple infirmière (bien que s'appelant “maîtresse de maison”, ce qui ne me dérange pas) – pourquoi doit-elle être financée au titre de l'hôtellerie ?

Autre exemple. Nous avons dans le service de long séjour un homme atteint d'une maladie d'Alzheimer. Il était très mobile, entrainé dans les chambres, se faisait frapper par les autres malades et frappait en retour. Un jour il s'est cassé le col du fémur et nous est revenu grabataire, c'est-à-dire en ayant perdu des capacités. Une aide-

soignante a dit alors « il est neutralisé... ». Étrange maladie où le handicap, si on l'appelle ainsi, s'améliore quand le malade devient plus handicapé encore !

La question fondamentale est bien là. Si nous disons que la maladie d'Alzheimer est une maladie, une maladie commune, une maladie de droit commun, nous devons avoir l'honnêteté de distinguer ce qui relève vraiment du soin et ce qui relève simplement de l'hébergement ou de l'assistance au handicap.

L'agressivité, le délire, la déambulation, l'agitation, l'apraxie, l'anxiété sont des symptômes de cette maladie. À ce titre, ils méritent des réponses élaborées et réfléchies, délivrées par du personnel formé et qualifié, ce qui implique un salaire correspondant au niveau de formation.

Cela ouvre un regard plus large sur beaucoup d'autres malades qui ne guérissent pas et présentent des symptômes pathologiques dont la gravité et l'évolution dépendent non seulement du génie propre de la maladie mais aussi de la façon dont elle est prise en charge.

Face à cette exigence, la formule qui résume de façon simpliste, et je l'espère inexacte, le rapport de Jean-François Girard « médicaliser le diagnostic, démedicaliser le suivi » est dangereuse. Le suivi n'est que trop démedicalisé. Je propose plutôt : « requalifier le suivi », y mettre de la compétence, de la formation, de l'information, du soutien, de la pluridisciplinarité.

Pour conclure, il est de notre devoir de soigner les malades d'Alzheimer comme des malades de droit commun, ce qui doit se vérifier sur la base des éléments suivants :

- diagnostic effectué : à ce jour, moins d'un dément sur deux est reconnu comme porteur d'une maladie. Sensibilisons donc les familles. Sensibilisons et formons les médecins généralistes dans le cadre de leur rôle de dépistage ;
- diagnostic exact : faisons attention à ce que le terme " Alzheimer " ne soit pas un nom générique, variante moderne de l'ancienne artériosclérose ;
- diagnostic en temps utile : le plus tôt est le mieux car on peut alors agir sur la maladie et commencer un partenariat efficace avec l'entourage ;
- traitement adapté : prescrire les bons médicaments, à la bonne période d'évolution, aux bonnes doses, en évitant les médicaments dangereux ;
- suivi médico-psycho-social : concernant le malade, mais aussi son entourage, où en est-on et où va-t-on ?
- aménagement de l'existence : stimulation, socialisation, temps de répit : qualification ;
- recours possible à des institutions : adaptation, qualification ;
- imputation financière conforme au droit : que l'hébergement du malade et, jusqu'à un certain point, de sa famille, soit plus ou moins pris en charge au titre de l'aide sociale. Que l'assistance soit, dans une certaine mesure, prise en charge au titre de l'APA. Enfin, que symptômes, soins et traitements soient quant à eux pris en charge par l'assurance maladie.

Références

[1] Intervention le 21 septembre 2001 dans le cadre de la soirée « Maladie d'Alzheimer : changer le regard de la société », organisée au Sénat par l'Espace éthique/AP-HP à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer.

Diagnostic précoce : une anticipation nécessaire

Lucette Lacomblez

Fédération de neurologie, département de pharmacologie clinique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Christian Derouesné

Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière, Université Paris 6

Stades initiaux de la maladie

La maladie d'Alzheimer est une maladie liée à l'âge dont la fréquence augmente avec l'espérance de vie et le vieillissement de la population. Elle représente la plus fréquente des maladies neurodégénératives, en particulier dans ses formes à début tardif (après 65 ans).

Elle est caractérisée par :

- un commencement marqué par des troubles de mémoire portant sur les événements récents de la vie quotidienne : le sujet répète les questions, perd les objets, les papiers, oublie les dates. L'attention de l'entourage n'est souvent attirée que lorsque les difficultés deviennent nettes, ou s'assortissent de modifications du comportement à type d'apathie (baisse de motivation, émoussement affectif) qui accompagnent fréquemment les troubles mnésiques ;
- un déficit mnésique ;
- l'atteinte fréquente du langage (aphasie), des réalisations gestuelles (apraxie), plus rarement de la reconnaissance des objets ou des visages (agnosie) ;
- la longue conservation du comportement social.

À ce jour, de nombreuses études ont permis de mieux connaître les stades initiaux de la maladie d'Alzheimer, de mieux définir les autres affections dégénératives cérébrales – dégénérescence fronto-temporale, maladie à corps de Lewy – pouvant interférer avec les critères de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, et, en même temps, de mieux connaître les déficits liés au vieillissement physiologique. Les progrès effectués dans la connaissance de la physiopathologie de cette maladie et des facteurs de risque impliqués dans le développement de la maladie offrent de nouvelles perspectives thérapeutiques dont l'objectif n'est plus seulement de compenser les déficits de neurotransmission liés aux lésions, mais de ralentir la progression des lésions elles-mêmes, ce qui pose la question du diagnostic précoce.

Il est cependant nécessaire de s'entendre sur ce terme...

La maladie et son évolution

On admet aujourd'hui que la maladie d'Alzheimer évolue en trois phases. La première, la plus longue - probablement plus de 10 ans -, correspond à l'installation des lésions cérébrales, plaques séniles et dégénérescences neurofibrillaires, sans aucun signe ni symptôme cliniquement décelable.

La seconde, durant deux à quatre ans, correspond à l'apparition très progressive de modifications cognitives et comportementales dont l'intensité ne permet pas de poser un diagnostic de démence.

Enfin, lorsque les lésions cérébrales sont suffisamment étendues et sévères, les manifestations cliniques remplissent les critères de démence légère puis modérée et sévère, selon l'intensité des déficits cognitifs et le degré de perte d'autonomie.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable, selon les critères internationaux, correspond au dépistage des sujets présentant une démence légère. Même si, à ce stade, les éléments cliniques du diagnostic sont présents, et en dépit de progrès certains dans ce dépistage - qui s'est développé depuis l'apparition de médicaments symptomatiques -, plusieurs études montrent qu'en France, comme dans d'autres pays, seuls 50 % des sujets déments sont médicalisés.

L'intérêt d'un diagnostic précoce

La question du diagnostic précoce s'est étendue du fait du développement des centres spécialisés et des cliniques de mémoire.

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une installation insidieuse et progressive : la démence est donc précédée de symptômes qui évoluent pendant plusieurs années avant d'atteindre la sévérité requise pour remplir les critères de diagnostic de démence. Il existe donc des patients pour lesquels nous pouvons porter le diagnostic de maladie d'Alzheimer bien avant le stade de démence, à un stade où les manifestations cognitives - en tout premier lieu les troubles mnésiques - et comportementales n'ont qu'un retentissement minime sur l'autonomie.

Pour ces patients, plusieurs questions se posent :

- le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut-il être porté avec une probabilité suffisante avant l'apparition de la démence ?
- est-il éthique de porter le diagnostic d'une maladie dégénérative de pronostic sévère, à un stade où celui-ci est encore incertain et où les patients sont relativement peu gênés ?
- enfin, quel type de prise en charge peut-on leur proposer ?

Il ne saurait exister de réponse tranchée. Néanmoins, un certain nombre d'arguments plaident en faveur du dépistage et du diagnostic précoce.

Critères pour le diagnostic précoce

Le diagnostic à la phase pré-déméntielle peut être porté avec une probabilité satisfaisante si trois critères sont remplis :

- une définition plus précise des caractères de la plainte mnésique qui ne porte que sur le passé récent ;
- la mise en évidence par l'examen neuropsychologique d'un trouble de la mémorisation et non du rappel ;
- la mise en évidence d'une atteinte des régions hippocampiques par l'imagerie cérébrale structurale (élargissement des cornes temporales des ventricules latéraux) ou fonctionnelle (diminution de la perfusion à la tomoscintigraphie).

Souvent, d'ailleurs, dès ce stade, les troubles de mémoire s'associent à un début d'altération d'une autre fonction - langage, fonctions exécutives - ainsi que des modifications du comportement - apathie qui se traduit par une restriction des activités, des intérêts -, un émoussement affectif et une altération des activités complexes de la vie quotidienne.

Lorsque tous ces caractères sont cohérents, le diagnostic de maladie d'Alzheimer débutante paraît légitime car plusieurs études ont confirmé la présence de lésions cérébrales caractéristiques dès ce stade. En revanche, lorsqu'ils ne sont pas cohérents, le risque principal est de porter le diagnostic par excès. C'est la raison pour laquelle le diagnostic de maladie d'Alzheimer, avant l'installation de la démence, ne devrait être porté que par des équipes spécialisées. Dans les autres cas, il est préférable de s'en tenir à un diagnostic d'attente, par exemple celui de déficit cognitif léger.

Révélation du diagnostic

La question de la révélation du diagnostic reste débattue chez des patients dont les troubles sont clairement définis. S'il est communément admis que la famille proche doit être avertie, beaucoup de médecins et de familles hésitent à partager le diagnostic avec le malade.

Ce dilemme se révèle encore plus difficile à trancher face à des patients dont le diagnostic n'est encore que probable. Difficile pour le patient et la famille, mais aussi pour le médecin qui n'a pas de certitude diagnostique et qui, le plus souvent, n'a été formé ni à la prise en charge du patient, ni à celle de la famille. À l'inverse, pour la plupart des spécialistes, comme pour les associations de famille, l'annonce du diagnostic, du caractère organique des troubles et de leur possible évolution pourrait permettre une meilleure adaptation du patient et de son entourage.

Pour le patient, il s'agit de lui permettre d'éviter les examens et les traitements inutiles – souvent délétères – , de prévenir les réactions anxieuses et dépressives – fréquentes face à ces modifications cognitives et psychologiques qu'il ne comprend pas –, surtout, de lui permettre de bénéficier d'une prise en charge active sous forme de soutien psychologique, d'aide sur le plan cognitif dans le but de gérer les difficultés et de préserver des activités dans les secteurs non encore atteints. Cette prise en charge a pour objectif de maintenir l'autonomie la plus grande possible des patients ainsi que leur estime de soi.

Pour le conjoint et l'entourage, l'annonce du diagnostic doit permettre d'éviter l'installation d'un dysfonctionnement familial lié, le plus souvent, à l'incompréhension de la situation - surtout face aux modifications comportementales comme le désintérêt ou l'apathie vécues comme une perte d'amour. Cette compréhension de la maladie rend possible la mise en place très rapidement de mesures préventives et d'aide à l'organisation de la vie quotidienne.

Cette annonce doit marquer le début d'une relation thérapeutique entre le malade, sa famille et le médecin, contrat basé sur le respect mutuel et la confiance. Elle doit être accompagnée d'une information précise sur la nature des troubles, la façon de les comprendre et de les gérer.

L'intérêt d'un diagnostic précoce nous paraît tout aussi important pour la société. En effet, on peut espérer, par une prise en charge précoce, retarder la perte d'autonomie et l'institutionnalisation. Dans nos sociétés, bien avant les pathologies traumatiques, la maladie d'Alzheimer représente la première cause de dépendance.

Selon l'étude Paquid, le nombre de patients concernés par la maladie d'Alzheimer serait actuellement, en France, de l'ordre de 611 500, avec plus de 150 000 nouveaux cas par an. Le pourcentage de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer augmente régulièrement avec l'âge (de 0,6 % entre 65 et 69 ans, il atteint 22,2 % après 90 ans). On sait aussi, par des calculs épidémiologiques, que si l'on retardait d'un an l'âge moyen auquel débute la maladie clinique, on diminuerait de plus de 35 000 le nombre de nouveaux cas de démence. Intérêt aussi pour la recherche clinique. Il est nécessaire, pour tous les patients actuels, mais surtout à venir, de mettre au point les outils qui permettront d'évaluer l'efficacité de nouvelles molécules potentiellement actives sur les lésions spécifiques de la maladie d'Alzheimer. On peut aisément comprendre que l'intérêt de ces nouvelles substances sera d'autant plus grand qu'elles seront administrées très tôt dans l'histoire de la maladie.

Prise en charge

Comment peut-on améliorer la prise en charge, en corollaire d'un diagnostic précoce ?

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer demeure essentiellement clinique, et s'il semble difficile au stade de la démence, il est évident que cette difficulté est encore plus grande à la phase pré-démentielle, notamment pour distinguer les troubles liés à l'affection cérébrale de ceux qui ne sont que la conséquence des modifications cognitives et affectives associées au vieillissement physiologique.

Actuellement, on distingue trois groupes de sujets : ceux qui présentent un déclin lié à l'âge physiologique sans risque particulier d'évoluer vers une démence, les sujets déments et les sujets intermédiaires, porteurs d'un déclin cognitif léger –Mild Cognitive Impairment (MCI) – mais pathologique, donc à risque d'évolution vers une démence dans les années qui suivent.

Deux notions sont importantes : les causes du MCI sont les mêmes que celles des démences. Le MCI traduit donc, dans la plupart des cas, une affection cérébrale qui va évoluer vers un syndrome démentiel. Toutefois, un certain nombre des sujets correspondant aux critères de diagnostic de ce syndrome ne semblent pas évoluer vers la démence, du moins dans le délai des études existantes (de trois/quatre à sept ans). On ne sait pas si ces sujets, qui paraissent ne pas évoluer, représentent une fraction marginale de sujets " normaux ", de sujets qui évolueront vers la démence dans un délai plus lointain, ou porteurs d'un processus pathologique non évolutif ou stabilisé. L'accord est néanmoins assez général sur l'intérêt d'isoler cette catégorie de MCI et d'installer un suivi régulier chez ces sujets.

Dans le but d'améliorer cette précocité de diagnostic, un certain nombre d'actions peuvent être mises en place. Trois d'entre-elles paraissent à ce jour primordiales :

- prendre au sérieux la plainte mnésique, et cela dès l'âge de cinquante ans ;
- être vigilant devant un syndrome dépressif de la personne âgée ;
- rechercher et identifier les facteurs de risque et les causes de la maladie d'Alzheimer.

C'est par leur identification que nous progresserons dans le dépistage vrai, et, potentiellement, à court ou à long terme, dans la prévention de cette maladie.

Il faut insister sur le rôle déterminant du médecin généraliste dans l'aide au dépistage. Mais aussi sur l'importance des structures spécialisées pour le diagnostic et la prise en charge de ces patients comme de leurs familles, et la mise en œuvre d'études cliniques, épidémiologiques et thérapeutiques.

Position éthique aux limites du soin

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP, professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine Paris-Sud 11

Aux confins de notre conscience collective

Auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de ses proches, nos soins concernent une dimension de souffrance que l'on serait tenté d'éviter, tant la tâche est lourde, incertaine et douloureuse. Il s'agit pourtant d'une éminente fonction, souvent assumée au sein d'institutions lorsque les proches – les aidants – ne parviennent plus seuls à concilier tant d'exigences dans un contexte si délicat. C'est là où nos réponses ne satisfont que rarement, alors que chacun s'efforce d'inventer les dispositifs et plus encore d'adapter les attitudes afin de rendre, autant que faire se peut, plus humain un accompagnement dont les limites s'imposent malgré tout.

L'image de la démence nous renvoie immédiatement à la psychiatrie, un secteur encore trop souvent connoté péjorativement, délaissé, voire méprisé. En dépit de réalisations souvent exceptionnelles, mais peu représentatives de la situation générale – et même si en tant que tel l'hospice semble révolu – l'enfermement, la contrainte et la déchéance demeurent attachés à des pratiques souvent contestées.

Cette part de l'activité soignante recèle pourtant une richesse de talents et de générosités rarement reconnus. Qu'en est-il du sens de notre présence auprès de l'autre à ce point affecté dans ses facultés de communication et donc d'expression d'une volonté ? Comment répondre à une intense demande que satisfait rarement notre désir de préserver une relation de qualité ?

Il n'est que peu question d'une guérison envisageable, mais au mieux de stabilisation ou de ralentissement de l'évolution. Le traitement procède davantage d'une logique palliative que d'un projet curatif, avec pour objet principal de maintenir la personne dans un contexte adapté, rassurant, qui la préserve de risques indus.

Aux limites du soin, la démence confère donc un caractère spécifique à la responsabilité assumée en dépit des circonstances. Parce qu'elle sollicite plus directement et parfois même plus violemment les valeurs auxquelles nous sommes attachés, il convient d'en mieux cerner les enjeux et d'en comprendre les significations plus générales dans l'exercice soignant.

Notre idéal de démocratie hospitalière saura-t-il s'enrichir d'une telle confrontation ? Est-il en mesure d'en assumer les défis, dès lors qu'ils justifient des choix justes et des engagements significatifs ?

Peut-on accepter que puissent être révoqués les droits démocratiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer - la pratique est assez courante pour être évoquée - alors qu'il nous faudrait, au contraire, comprendre de quelle manière les sauvegarder dans leur inaliénable dignité ? Qu'en est-il d'un arbitraire livré à ses excès ?

Le Code de Nuremberg s'est imposé à la communauté internationale en 1947, à la suite des crimes commis par les médecins nazis. On n'ignore pas le sort qu'ils ont réservé aux malades mentaux estimant leur existence " indigne " d'être vécue. Mais, nous l'avons appris, en bien des points de telles mentalités ont été partagées dans des pays qui se veulent modèles en matière de démocratie – ne serait-ce qu'en systématisant la stérilisation des personnes présentant un handicap mental.

Nos positions doivent donc procéder de résolutions et d'engagements que l'on est prêt à défendre, y compris lorsque la résistance doit s'imposer face aux dérives de certains *soins*. C'est dire, dans ce domaine, la nature des responsabilités, y compris politiques, qui nous échoient.

Dans un de ses dialogues - le *Timée* - Platon caractérise la démence comme maladie propre de l'âme. Il la situe ainsi à un niveau d'investissement ayant peu à voir avec notre perception actuelle d'existences humaines trop souvent reléguées aux confins de notre conscience collective.

Aujourd'hui, la personne démente semble ne plus avoir sa place parmi nous. L'attitude générale à son égard consiste en des comportements de rejet ou de déni qui affectent le lien social.

De surcroît, des interprétations psychanalytiques extrêmement tendancieuses contribuent à enfouir au plus profond de nos obscurités mentales et sociales le sort de personnes étranges, voire étrangères, démunies et affaiblies, auxquelles, pour le moins, nous devrions témoigner une inconditionnelle fraternité.

Dans certains cas, ceux qui persistent auprès d'elles subissent également des appréciations péjoratives et blessantes. Qu'en est-il de ce deuil à la vie, contraint et anticipé, auquel doivent souvent consentir les personnes malades et leurs proches, faute d'un environnement respectueux de leurs besoins ? Comme si la contagion menaçait, les rapports se distendent, les amis se détournent ou se lassent, abandonnant à leur solitude ceux qui se laissent souvent gagner par le sentiment d'un insurmontable accablement. Comment admettre des dispositifs de soutien social parvenus parfois à un tel niveau d'iniquité qu'ils ajoutent aux douleurs la précarité et la dépendance économique ?

La démence en appelle de toute urgence à une réflexion portant sur la complexité de situations humaines

toujours singulières, paradoxales, énigmatiques et rétives à la seule délimitation de caractéristiques scientifiques, institutionnelles, voire intellectuelles.

Sous l'effet d'approches, de logiques et de théories que j'estime hautement contestables et préjudiciables, l'humanité même de la personne démente peut sembler révocable. Cet inexorable processus de déficits multiples et cumulés suscite équivoques, incertitudes et donc peurs diffuses.

Comme si cette urgence du soin était considérée secondaire par les décideurs, et que la répartition des moyens ne pouvait qu'inciter à reléguer dans un état de quasi déshérence les personnes malades, leurs proches et ceux qui les soignent.

Une présence vigilante

Il nous faut mettre en commun les mots et les actes quotidiens qui permettent de résister à toute forme d'abdication, de renoncement. Il y va des valeurs qui déterminent notre vie en société.

Se substituant à tant de manquements, les proches, les soignants et les bénévoles sont les garants et médiateurs d'un sens élevé de la conscience humaine. C'est pourquoi je pense utile de chercher à mieux comprendre un tel enjeu.

Dans la relation de compagnonnage tellement spécifique, délicate et subtile que constitue le soin, les valeurs à préserver touchent essentiellement à la qualité du rapport noué et entretenu avec la personne – alliance complexe et changeante qui ne peut jamais se satisfaire de concepts purement théoriques.

Tout nous renvoie à l'exigence d'actes quotidiens volontaires, constants et déterminés, dans un contexte où l'idée même de maîtrise se convertit en devoir d'accompagnement, au rythme des évolutions propres à la personne.

On pourrait parler ainsi d'une " démaîtrise ", notion qui n'équivaut jamais au désinvestissement. Au contraire, puisqu'elle tend à renforcer les aspects encore tangibles et d'autant plus significatifs de la relation et du projet.

Il importe de préserver la liberté d'une initiative attentive à une attente énigmatique, très rarement explicite, à laquelle il est peu aisé de répondre comme on souhaiterait idéalement le faire.

Les obstacles et contraintes de toutes natures, y compris institutionnelles, ne favorisent pas toujours une attention et une écoute d'autant plus nécessaires dans des conditions limitatives.

En fait, l'espace dévolu à l'intervention est à ce point relatif, restrictif et en constante involution, qu'il convient de s'interroger constamment sur la signification de ce que l'on apporte et de ce dont on témoigne à travers le soin.

Dans ces situations très particulières, la personne – et parfois plus encore ses proches – éprouve, plus que tout, le besoin de reconnaissance, d'attachement, de considération ; autrement dit, la confirmation explicite de notre non-abandon.

Nous assumons cette mission de présence vigilante auprès d'eux, à titre personnel comme au nom du corps social.

Enjeux de liberté et de dignité

Notre réflexion pourrait se ramener à quelques interrogations plus ou moins formelles, mais dont la portée n'échappe certainement pas aux intervenants investis dans l'accompagnement de personnes atteintes de démence.

Qu'en est-il d'une liberté humaine altérée par une dégénérescence psychique, quand un certain nombre de facteurs contribuent à sa dépendance et l'assujettissent à un rapport rarement fondé sur la réciprocité d'un véritable échange ?

De quelle liberté disposons-nous dans nos pratiques professionnelles quand nos décisions concernent un individu limité dans son existence et dans l'expression de ses préférences et de ses droits ? La personne démente est-elle différente au point de ne plus mériter les privilèges que s'accorde l'être humain ?

C'est parce que certaines données trop objectives disqualifient radicalement les personnes atteintes de démences, qu'il nous appartient de défendre et de préserver d'autres critères, d'autres valeurs, afin que nos pratiques n'accroissent pas leurs fragilités.

La démence nous interroge, nous interpelle, nous convoque à un examen scrupuleux de nos principes professionnels. Au plus près de ces réalités, nous nous sentons isolés dans un engagement qui épuise les forces et mine les meilleures résolutions.

Comme d'autres intervenants, les soignants sont responsables d'une relation et d'un projet que doivent encadrer des règles strictement établies, visant à préserver aussi loin que possible l'expression et l'exercice d'une indépendance. Le déficit ou la perte d'autonomie psychique doit conditionner les modalités pratiques d'une préservation de la personne, envers et contre tout, dans ses convictions, ses exigences, ses aspirations et ses droits. Une telle conception favorise la qualité d'un rapport fondé sur la réciprocité, l'estime et la confiance.

Mais évoquer les responsabilités et les compétences des soignants, c'est envisager leur aptitude à se substituer parfois à la personne démente, pour servir au plus juste ses intérêts propres. Dès lors, comment estimer son aspiration à un bien, à un mieux, quand on l'a rencontrée à un stade déjà évolué de sa maladie qui n'a pas permis le partage et la reconnaissance réciproque ? Dans de telles circonstances, de quelle manière concevoir l'objectif d'une réhabilitation, d'une restitution même partielle de l'intégrité et d'un sentiment d'appartenance ? Lorsque la vie est réduite à si peu, nos obligations n'y trouvent-elles pas une signification d'autant plus forte et plus exigeante qu'elle tient à si peu ?

Par quelles médiations accompagner cette vie - envisager les réponses préférables les mieux adaptées ? Comment conjurer le pire, ces altérations peu contrôlables, affectant directement la cohérence et le bien-fondé de nos interventions ? De quelle manière éviter cette exclusion de l'espace de nos préoccupations, de notre considération et de notre affection ?

Le dément nous concerne-t-il comme personne atteinte d'une pathologie qui déjoue irrévocablement les stratégies thérapeutiques, ou comme ce membre à part entière de notre communauté humaine qu'il convient de maintenir coûte que coûte dans une position qui se refuse à toute abdication ?

Formuler de telles questions, c'est circonscrire le champ des interventions, mais aussi produire une éthique qui instaure des pratiques et des choix à soutenir, voire à défendre.

Faute de convictions parfaitement élaborées, faute d'une réelle résolution partagée au sein de l'équipe et avec les proches, rien ne saurait justifier et structurer une présence effective et significative auprès de la personne démente confiée à nos soins.

Une éthique de la fragilité et de la limite

Dans un contexte qui relativise et fragilise à ce point le *faire* - en principe si efficace - nous devons prendre en compte l'impact des situations de démence sur les pratiques soignantes.

Comment trouver la bonne mesure, l'attitude et la conduite appropriées, moralement satisfaisantes, dans une expérience et un sentiment d'impuissance, de "démaîtrise", très souvent éprouvés ?

S'agit-il de *faire* sans envisager une amélioration, une résolution, l'accomplissement même mesuré d'un projet ? Pour aspirer à quel bien ? Au bénéfice de la personne et de ses proches, ou pour maintenir au sein de l'équipe soignante la conviction d'être toujours utile ?

En quoi l'institution de soin est-elle investie de missions déterminées ? Que lui appartient-il de promouvoir ? Dans quelle mesure peut-elle assumer cette fonction sociale dont les conséquences, en termes de prise en charge, nécessiteront des moyens budgétaires significatifs, mais aussi des mutations socioculturelles profondes ?

Notre collectivité est-elle suffisamment informée pour comprendre et admettre les efforts à consentir dans ce domaine médico-social *a priori* moins valorisant, moins gratifiant que certaines pratiques biomédicales performantes - et pour tout dire habité par l'angoisse de cette intense proximité avec une mort qui, dans l'expérience de la démence, semble à chaque instant davantage perceptible ?

L'état de démence nous implique dans un ordre de devoirs essentiels. D'un point de vue strictement thérapeutique, le projet de soin se trouve limité par la nature de l'affection. Il doit donc se comprendre et se découvrir comme une invention constante en fonction de circonstances toujours inédites, peu propices à l'élaboration d'un protocole routinier.

Il s'agit de concevoir des obligations encore plus fortes vis-à-vis de la personne qui ne parvient pas même à formuler explicitement les demandes vitales. Les soins doivent atteindre leur plus haut degré de compétence et d'excellence, animés par un constant souci de reconnaître et de respecter quelque chose dans sa dignité comme dans sa personnalité, si délicate qu'en soit la perception.

Comment se substituer à une identité qui semble irrévocablement perdue ? Nous voici de nouveau renvoyés aux responsabilités personnelles, toujours complexes et solitaires, toujours difficiles à partager.

L'éthique de la protection peut ainsi se percevoir dans la mise en œuvre de dispositifs et de stratégies visant à épargner la personne d'un surcroît de souffrance et d'exposition aux vicissitudes qui menacent son existence et affectent sa dignité.

L'éthique du soin doit s'envisager aux limites, aux frontières, là précisément où l'acte d'humanité a fonction de témoigner, malgré tout, d'engagements inconditionnels. Dans son humilité même et son peu de gratification, le soin retrouve alors sa signification de *tâche primaire*.

L'intervention auprès de la personne démente s'avère à tant d'égards exemplaire des valeurs soignantes - ne jamais se sentir quitte, ne pas accepter les seules circonstances immédiates ; convertir l'acte de soin en cet engagement manifeste qui demeure invulnérable aux tentations du désistement.

Enjeux et incertitudes du soin

Béatrice Defalt

Cadre infirmier, Hôpital Broca, AP-HP

Face aux interrogations

J'illustrerai ma réflexion par une déclaration du psychiatre Jean Maisondieu : « Quand on refuse de se mettre à la place de l'autre, parce qu'on ne veut pas lui ressembler et que, de ce fait, on ne le traite pas comme un sujet respectable, mais au mieux comme un objet de soins, lui-même ne voudra plus non plus avoir aucun point commun avec sa propre personne et sera obligé de se démentifier. »

Voilà pourquoi Jean Maisondieu estime indispensable que le personnel au contact du grand âge apprenne à parler "dément", car le dément est une métaphore vivante. Quand il se sauve, il peut vouloir dire : « Sauvez-moi ! » Et quand il ne mange pas, signifier : « Je suis une bouche inutile. » Ce langage est bien sûr difficile à accepter, mais quinze ans de soins infirmiers pratiqués à différents postes dans le secteur gériatrique, m'autorisent à penser que l'on ne peut effectivement pas soigner sans savoir.

Que savons-nous au juste ? Que la maladie d'Alzheimer existe ? Que le nombre de personnes en souffrant est de plus en plus élevé au sein de nos services gériatriques ? Que ces personnes sont atteintes de neuro-dégénérescence et non d'une arriération mentale ? Que cette maladie progresse le plus souvent vers la démence, c'est-à-dire une déchéance physique et mentale associée à une perte d'autonomie ? Qu'il n'existe actuellement aucun traitement permettant de guérir cette maladie d'origine encore inconnue, mais que les outils de dépistage ont considérablement progressé, comme les recherches ouvrant ainsi des pistes nouvelles ? Que l'on dispose de médicaments qui agissent positivement sur les symptômes ?

La presse spécialisée, les médias communiquent des chiffres galopants, plus inquiétants les uns que les autres. Et quand les sénateurs traitent de ce problème majeur de santé publique, c'est en termes de fléau social. Ainsi, dans son rapport du 19 janvier 1999 présenté à la commission des Affaires sociales, Alain Vasselle nous décrit la personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer : « La personne atteinte de cette maladie ne constitue généralement plus un interlocuteur fiable. Elle n'est pas en état d'émettre un jugement et sa violence à l'égard des proches nécessite, à un stade avancé, une surveillance constante. Sa prise en charge est très coûteuse et compte tenu de son caractère très perturbateur [...] », il propose la création de structures spécialisées.

Se situer hors normes ?

À travers cette image dévalorisante, il appartient pourtant au soignant de considérer et d'accompagner l'un de ses semblables, égal en dignité. Un octogénaire en tous points semblable aux personnes âgées, même s'il est porteur de cette pathologie spécifique qui génère, du fait des messages véhiculés sur cette maladie, un *a priori* péjoratif.

En effet, dès son entrée en institution, ce malade hors normes enfonce la porte de l'ordre établi de la gériatrie. Des soignants vont le "prendre en charge" – expression indélicate pour qui supporte déjà le poids des ans. On va prendre soin de lui. "On", ce sont surtout les aides-soignants. Ils constituent le corps des soignants le plus important en nombre, le plus visible. Surtout, il intervient au plus près du malade.

Mais ces soignants, que savent-ils de cet aïeul atypique ? Pour la plupart d'entre-eux, ils ont été formés à répondre aux besoins de la personne âgée malade ; formation plus ou moins longue, pluridisciplinaire ou non, avec une mise à jour de leurs connaissances plus ou moins suivie. Le vieillissement et ses conséquences : ils connaissent ! Le modèle conceptuel de Virginie Anderson, ils connaissent ! Les concepts du boire, manger, respirer, éliminer, se mouvoir, etc., ils en parlent un peu chaque jour et ne les ignorent pas. On leur a enseigné l'aide au maintien ou au rétablissement de l'autonomie. Ils ont des notions législatives et réglementaires.

Mais quand la démence franchit le seuil de leur unité, le raisonnement n'est plus le même. Les repères se fragilisent. On devient beaucoup plus frileux. L'approche du sujet désorienté se fait sous le signe de la méfiance. Et quand la démence s'appelle Alzheimer, la simple prononciation du mot souligne déjà une pathologie complexe et étrangère au service, annonciatrice de bien des problèmes.

Pour les gens de terrain, Alzheimer signifie surveillance redoublée, crainte de la fugue et de la chute, compétences professionnelles remises en question. L'aide-soignant sait qu'il devra gérer l'anxiété, l'agitation, les risques d'agressivité, les comportements sexuels inadéquats, les troubles de l'orientation, les comportements d'errance, etc.

Il a en particulier beaucoup entendu parler, quand il ne l'a pas déjà vécu, du phénomène de déambulation. Ce mot renvoie pour nous aux gens sains d'esprit. Mais se promener, marcher sans but précis prend ici un tout autre sens. Pour le personnel de santé, pour les autres malades et pour les familles, cela veut dire : incursion dans les chambres, disparition d'objets dérobés, conduite irrespectueuse envers toute personne croisée au

détour d'un couloir... Cela signifie qu'avec ces personnes, tout peut arriver. Les réactions sont parfois hostiles : « Pourquoi ne les met-on pas en psychiatrie ? Leur place n'est pas ici ! »

Tel est le problème du soignant. En gériatrie, on parle de notre grand-mère, de notre grand-père âgé, malade. En psychiatrie, il est question de la démence du sujet, souvent d'âge moins avancé, et des traitements appropriés. Or, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il n'existe à ce jour aucun traitement curatif. La thérapie disponible pour l'instant permet seulement de diminuer les symptômes.

Difficulté d'envisager les limites du soin

Comment établir la distinction entre le malade dont les fonctions cognitives sont altérées, le malade étiqueté " psychiatrie " et celui qui ne présente aucun problème psychiatrique ? Pourquoi appliquer davantage son savoir-faire au dément sénile, prostré dans son fauteuil, qu'au malade qui déambule ? Tous deux éprouvent cependant les mêmes difficultés. Ils attendent l'un comme l'autre la main secourable qui se tendra vers eux. Quelle personne va enfin pouvoir les écouter, bien les écouter ?

Peut-on, dans la répétition des gestes quotidiens et pendant toutes ces années, éviter la lassitude et l'épuisement afin de se rendre assez disponible ? Le soignant ne sait plus ce qu'il doit faire et ne pas faire. Il a parfois l'impression d'avoir été trompé, que ses compétences ne répondent pas à l'attente des malades. C'est peut-être vrai.

Jusqu'à présent, l'automatisme des tâches journalières avait enclin le soignant à banaliser son travail. Aujourd'hui, il ne s'y reconnaît plus ; il est fatigué par tant de changements : nouvelle population de malades, restructuration des équipes, etc. Si par malheur le découragement et l'impuissance l'envahissent, il choisira une solution qui ne l'impliquera pas directement. Il préférera, par exemple, la contention prescrite par le médecin comme réponse à ses problèmes insolubles. Tous les prétextes seront bons : les effectifs insuffisants, le manque de temps, la sécurité du malade à préserver coûte que coûte. Il en sera de même avec le temps accordé au repas, à la toilette, à l'animation.

Aujourd'hui, l'aide-soignant est en souffrance. La Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, accrochée dans son service, le culpabilise de ne pas bien faire et lui révèle ses lacunes. L'aide-soignant, pas plus que le malade, ne peut et ne doit supporter l'incohérence trop fréquente de nos offres de soins dans la prise en charge actuelle du malade dément en gériatrie. Le soignant nous le dit clairement. Il nous le crie à travers ses arrêts de travail répétés et sa démotivation : comme nous l'explique le médecin du travail de l'hôpital, « Il en a plein le dos ! » Il veut comprendre et demande qu'on l'aide à trouver des éléments de réponse adaptés.

Pour que l'aide-soignant retrouve une certaine satisfaction dans son travail, il est donc nécessaire qu'une réflexion s'engage.

Devant les questions que la maladie d'Alzheimer soulève dans un service de soins, de suite ou de longue durée, il convient de s'interroger sur plusieurs points :

- l'organisation des soins répond-elle aux exigences des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?
- le travail en gériatrie auprès de malades désorientés motive-t-il les soignants ?
- quelle est la motivation profonde à s'engager dans une relation avec ce type de malades ?
- la formation du personnel soignant, en particulier la formation initiale des aides-soignants, leur permet-elle de répondre de façon satisfaisante aux besoins spécifiques exprimés par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?
- l'environnement hospitalier, les structures institutionnelles actuelles, peuvent-ils prendre en charge des malades en perte d'autonomie, dans le respect de la sécurité qui s'impose ?
- peut-on parler d'un concept de lieu de vie ?
- les ressources, le budget alloué aux unités de gériatrie en institution, prennent-ils en compte le problème de la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme un enjeu émergent de santé publique ? Prévoient-ils en conséquence un effectif optimal de soignants et d'intervenants extérieurs, en regard d'une population âgée et désorientée, hospitalisée parmi d'autres patients lucides ? Permettent-ils aujourd'hui aux services de gériatrie recevant ces malades de s'inscrire dans une démarche de qualité ?

La maladie elle-même, sa chronicité, les comportements des malades et, parallèlement, le souci de maintenir impérativement la sécurité de ces personnes désorientées, obligent les soignants à créer un nouvel espace de communication. Finalement, ne s'agit-il pas d'un défi profondément humain auquel cette maladie confronte la communauté soignante ?

Les jeunes malades atteints d'Alzheimer

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

D'autres réalités de la maladie

La représentation dans notre société des personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie dégénérative du cerveau apparentée, est toujours associée à l'image de la vieillesse, du très grand âge même : 75 % des malades ont plus de soixante-quinze ans, 60 % des personnes de quatre-vingt-dix ans et plus en sont atteintes.

Pourtant, des hommes et des femmes de trente, quarante et cinquante ans peuvent être atteints de ces pathologies. Grands oubliés de la prise en charge, on ne connaît même pas leur nombre ! Aucune étude en France ne permet de le savoir, mais si l'on applique à notre population une étude anglaise datant de 1998, on peut estimer que de 15 000 à 25 000 personnes de trente à soixante-quatre ans sont atteintes d'une maladie dégénérative du cerveau, Alzheimer ou apparentée. Elles seraient entre 2 500 et 5 000 pour notre seule Ile-de-France. D'autres chiffres sont parfois donnés par certains spécialistes. Ils sont plus importants car ils tiennent compte des stades précoces aujourd'hui mieux repérés et diagnostiqués, qui n'étaient pas compris dans cette étude de 1998.

Ces hommes, ces femmes sont à l'âge des responsabilités familiales, professionnelles, financières, personnelles. La maladie leur fait perdre inexorablement leurs capacités à réagir de façon adaptée face à ces responsabilités, aux décisions multiples et parfois complexes à prendre quotidiennement dans toute vie active. Diagnostiqués aujourd'hui à des stades plus précoces qu'il y a quelques années, ces malades ont besoin d'informations pour s'organiser, prévoir leur avenir et celui de leur famille pendant qu'ils en sont encore capables. Ils peuvent aussi avoir des responsabilités professionnelles importantes et la perte précoce de leurs capacités d'analyse et de décision peut avoir des conséquences très graves. Mais ils ont aussi besoin de lieux de parole et de soutien pour exprimer ce qu'ils ressentent car très souvent, leur angoisse est grande. Ils lisent dans le regard des autres, y compris de leurs proches, qu'ils deviennent un peu plus chaque jour un " autre " différent, incapable de préserver l'image qu'ils avaient de lui ou d'elle jusqu'alors. Plus acteurs, décideurs de leur maladie – du moins à ses débuts – que les personnes très âgées, ils attendent de la part des médecins spécialistes – et leur famille également – d'autres pratiques médicales pour l'annonce du diagnostic et la mise en œuvre d'actions leur permettant de mieux affronter les conséquences multiples de leur maladie.

Pourtant, aujourd'hui encore, de trop nombreux malades jeunes subissent, et pendant longtemps, les errances diagnostiques de médecins généralistes et de médecins du travail, non formés à repérer les signes d'alerte. Il est vrai que le diagnostic différentiel entre les diverses maladies dégénératives du cerveau est complexe et demande l'intervention de spécialistes. Mais ces malades sont souvent catalogués " dépressifs ", traités à cet effet pendant plusieurs années, avant que quelqu'un s'interroge pour remettre en question ce premier diagnostic.

Le non diagnostic ou l'erreur de diagnostic a des conséquences terribles pour le malade et sa famille proche. Se sentant " agressé " par ses nombreux échecs qu'il ne peut que constater sans en comprendre la cause, le malade va devenir de plus en plus invivable, irritable avec sa famille, ses collègues de travail, ses amis. Combien de conjoints de malades jeunes m'ont dit : « la vie à la maison était devenue odieuse... J'ai bien failli le ou la quitter. »

Plus frappant encore, j'ai rencontré des épouses qui avaient quitté un « mari impossible à vivre », pour revenir auprès de lui, le soigner, l'accompagner, en apprenant le diagnostic qui, enfin, expliquait tout ce qui s'était passé avant.

Errances et isolements

Pour les adolescents, les comportements irrationnels d'un père ou d'une mère, sans que l'on en connaisse la cause, sont terriblement déstabilisants à un âge en lui-même déjà incertain. Cette situation engendre incompréhension, impatience, repli, échec scolaire, décision brutale d'abandonner des études...

L'ensemble des relations familiales souffre avant le diagnostic. Toute la vie de la famille sera ensuite bouleversée par l'entrée brutale dans un autre monde, toujours aussi incompréhensible même s'il est enfin expliqué.

L'aggravation des symptômes, tout particulièrement les troubles du comportement, obligera un jour le conjoint, les enfants à se poser la terrible question : comment poursuivre ainsi la vie du malade à la maison ?

Vient aussi le temps des soucis financiers sans fin : le ou la malade qui, sur un coup de colère, lance sa démission à la tête de son patron... ou qui est licencié pour faute professionnelle avant le diagnostic. Le

conjoint obligé de demander un aménagement de ses horaires de travail pour pouvoir s'occuper du malade à la maison. La maison pour laquelle il y a encore un emprunt à finir de payer avec un salaire en moins. Je connais ainsi une épouse de malade jeune, qui ne travaillait pas. Elle a dû prendre un emploi de ménage dans des bureaux car cela présente le grand avantage de s'effectuer la nuit, ce qui lui permet ainsi de garder son mari à la maison dans la journée... Mais dans quel état d'épuisement ! Le soir, c'est le fils de vingt ans qui déshabille son père, lui met sa protection d'incontinence, le couche et le garde pendant que sa maman travaille.

Vient enfin le temps où les atteintes physiques du malade ajoutées à ses pertes intellectuelles sont telles, qu'il n'est plus possible de continuer la vie à la maison.

Mais pour aller où ? Les seuls lieux plus ou moins adaptés à ces niveaux de dépendance sont... les établissements d'accueil pour personnes âgées dépendantes : moyenne d'âge quatre-vingt-trois ans. Avant soixante ans, on ne peut y entrer qu'avec une dérogation spéciale parcimonieusement accordée lorsque l'établissement est agréé à l'aide sociale à l'hébergement, bien souvent indispensable pour pallier les 2 000 à 3000 euros par mois que cela coûte au malade.

Pour le conjoint, les enfants, la décision est atroce : comment s'imaginer aller rendre visite à ce malade dont vous connaissez l'âge, entouré de personnes ayant 25, 30 ans de plus que lui ?

À ce jour, en Ile-de-France aucun lieu de long séjour n'est adapté pour ces malades atteints de démences neurologiques âgés de 30 et 60 ans.

Une enquête récente de l'Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France indique que sur 73 hôpitaux dotés d'un service de long séjour, représentant 10 276 lits, 431 personnes de moins de soixante ans atteintes de maladies neurologiques sont prises en charge. Leur moyenne d'âge est de cinquante-deux ans. 20 personnes ont moins de quarante ans !

Et puis il y a ces femmes de soixante-dix à quatre-vingts ans que nous rencontrons. Leurs yeux sont délavés de chagrin et d'épuisement. Ce n'est pas leur mari qui est malade. Ce sont des mères : un fils ou une fille de quarante ou cinquante ans à un stade évolué de leur maladie. Dans leur famille ou au sein de leur entourage, personne n'a la possibilité de prendre soin d'eux 24 heures sur 24. Alors il ne reste plus que l'ultime ressource : retrouver la protection d'une mère.

Grande dépendance : des logiques contestables

Robert Moulias

Professeur de médecine, président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe, coordonnateur du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Un système de santé qui enferme

Toute maladie peut limiter les espaces de liberté d'une personne, en particulier les démences. La personne démente est captive de ses incapacités, en premier lieu de ne pouvoir s'exprimer. Elle dépend de son entourage, des choix de vie qu'elle a fait autrefois et des premières manifestations qui, alors méconnues, ont pu faire le vide autour d'elle.

En continuant de parler de personnes âgées dépendantes, et non de personnes malades et handicapées, nous poursuivons l'exclusion de ces malades du système de soins. En particulier, les déments âgés n'ont accès à un soin compétent que bien après la catastrophe de la " crise " ou de la complication. Parfois jamais, souvent trop tard pour retarder l'évolution et éviter la perte brutale des capacités fonctionnelles.

Le système de santé n'a pas mis à la disposition des médecins traitants et des familles les outils d'une prise en soins précoce pour la grande masse des personnes démentes âgées. Le concept de " consultation-mémoire " représente un progrès, mais ne répond pas à la complexe polyopathie de ces malades. La majorité des diagnostics ne sont pas réalisés faute de référents gériatriques disponibles. La " crise " ou une complication sont dès lors inévitables.

Les urgences deviennent le seul recours disponible. On peut certes améliorer leur fonctionnement, et en particulier tenter d'y insérer des compétences gériatriques. Mais quels que soient les moyens attribués aux urgences, ce ne sera jamais la bonne solution. Les solutions doivent provenir de l'amont comme de l'aval des urgences.

En amont, le malade qui a un projet de soin correct dispose d'un service référent qui peut prévoir et résoudre la plupart des problèmes avant l'urgence, avec ou sans hospitalisation. Le suivi ne doit pas être une attente désarmée des catastrophes. La difficulté est que les structures d'amont – évaluation gériatrique, possibilités de répit pour l'aidant familial, travail en équipe au domicile – sont trop rares, absentes ou dépassées par la demande.

En aval, c'est pire : une majorité d'hôpitaux ne disposent d'aucune structure d'accueil compétente pour les malades gériatriques, dont les déments. Pour ceux qui en ont créé (c'est récent) cette structure s'avère souvent trop petite. Le résultat est que le malade hospitalisé est refusé par tous les services. Imposé à un service incompétent en la matière, il est reçu avec désintérêt, parfois même avec hostilité. L'aggravation est constante. Ne pouvant rentrer chez lui, le malade ayant perdu ses capacités fonctionnelles, ne peut accéder non plus à un soin de suite gériatrique, faute de places : il est envoyé n'importe où, parfois à 30 ou 50 kilomètres de son conjoint octogénaire.

Le malade est enfermé dans un système dément qui fabrique tous les jours – à grand prix – des dépendants. La situation peut être encore pire dans les petits hôpitaux que dans les grands. Directeurs et commissions médicales refusent de " faire du vieux ", même si les vieillards représentent la majorité de leur clientèle... Devenu, plus vite que ne l'aurait fait la seule maladie, un " grand dépendant ", ce malade n'aura plus sa place nulle part.

Quant aux Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), ayant supprimé les Soins de longue durée hospitaliers conçus pour répondre à ces besoins, ils refusent les cas les plus lourds faute de moyens et de compétences. Beaucoup sont conscients d'accueillir et de prendre soin de personnes malades incurables. Bien d'autres, une majorité des petits établissements, s'imaginent " héberger " des personnes âgées (pour quoi faire ?), alors que les personnes qui leur ont été confiées sont en majorité des personnes malades handicapées incurables, atteintes de syndromes démentiels pour 50 à 100 % d'entre-elles.

Bref le système existant enferme ces innombrables malades dans une spirale absurde, d'autant plus coûteuse qu'elle est pathogène.

Captif de sa dépendance

On ne se penche jamais assez sur les privations de libertés qu'entraînent les maladies. Parmi celles-ci, les syndromes démentiels enferment les personnes atteintes de façon particulièrement dure. Le retentissement de cette " captivité " sur la personne et sur l'évolution de la maladie est d'autant plus marqué que, pendant une longue période, le malade reste conscient de cette privation de liberté, sans être capable d'en comprendre les raisons : source pour lui d'angoisse et de colère.

L'incapacité de réaliser soi-même les activités de la vie quotidienne – ou “ dépendance ” – constitue en soi une privation de liberté. On dépend des autres pour tout ce que l'on ne peut pas faire soi-même. La personne démente, incapable de faire connaître sa volonté, ses désirs, ses pensées, est prisonnière de son silence et de l'attention que porteront, ou non, les autres à ses tentatives de communication non verbale. Elle ne peut décider et sera tenue par la décision des autres, décision qu'elle comprendra d'autant moins qu'on ne cherchera même pas à l'informer. Elle dispose de capacités restantes qu'elle ne pourra utiliser que si on cherche à les connaître...

L'agressivité peut représenter le seul recours d'expression de sa volonté contrariée. L'interprétation clinique de l'agressivité doit être soigneusement réfléchie. Toute agressivité du dément n'est pas toujours pathologique.

Par contre, l'apathie du dément, elle, est toujours pathologique. Quand il ne s'agit pas d'un symptôme direct de la maladie, l'apathie traduit un état démissionnaire, voire une dépression associée, parfois une grave manifestation iatrogène : on a enfermé le malade dans un crépuscule délétaire...

Les métiers qui permettent à ces personnes malades de vivre malgré leurs incapacités ne sauraient être considérés comme des “ petits boulots ” remplissant des tâches domestiques. Il s'agit en fait de fonctions visant à compenser des handicaps mentaux et physiques (apraxies). Tant que cet aspect n'aura pas été pris en considération, ces malades seront enfermés dans un système d'assistance passive qui ne peut être compétent si sa mission de compensation de déficits n'est pas préalablement définie. Le personnel de compensation du handicap à besoin d'une formation et d'un statut en rapport avec ses responsabilités et avec les spécificités de ses missions.

Captif du déficit mnésique et des symptômes de la maladie

La personne démente est prisonnière de l'immédiat. Elle ne se souvient pas de ce qu'elle vient de faire et a oublié ce qu'elle voulait faire. Cet immédiat sans passé proche et sans avenir proche plonge logiquement le malade dans une anxiété dont il ne peut analyser le fondement. Il ne sait même pas qu'il a oublié.

Cette captivité dans l'instant peut être d'autant plus douloureuse que l'instant vécu peut ne plus être l'instant présent, mais une autre période de la vie. La personne ne reconnaît plus les lieux ou les êtres car elle se croit dans une autre période, dans un autre temps. Lieux et êtres ne correspondent pas à “ son ” présent. Elle cherche à s'enfuir ou à lutter contre cet environnement inconnu qui ne réagit pas comme elle s'y attendait et est parfois perçu comme hostile.

Ne sachant plus faire, la personne devient captive de son environnement. Elle l'est aussi de ses choix antérieurs : lieu de vie accessible aux aides ou non, confort des locaux, etc. Souvent, les débuts de la maladie sont passés inaperçus, vu l'ignorance diffuse du sujet. Les premiers symptômes ont été pris au premier degré et ont pu être source de conflits : indifférence, désintérêt vis-à-vis des proches, revendications de préjugés, insultes ou comportements choquants. Beaucoup de personnes démentes avec des signes frontaux prédominants sur les troubles de la mémoire ont fait le vide autour d'elles avant d'être reconnues malades à l'occasion d'une “ crise ”. Ces personnes sont victimes de l'absence d'information du public et du corps médical encore largement imprégnés de l'idée reçue qu'il serait “ normal ” de « ne plus avoir toute sa tête » en vieillissant.

Un système de santé clos et qui ignore ces maladies

Il peut paraître paradoxal de parler d'ignorance des syndromes démentiels après les plans Alzheimer et programmes de gériatrie. Il ne faut pas oublier que les syndromes démentiels représentent plus de 100 000 nouveaux cas par an, que la plupart des personnes concernées ont plus de quatre-vingts ans et nécessitent une évaluation beaucoup plus large que celle de la “ consultation-mémoire ”.

Ces plans ont représenté les débuts d'une prise de conscience qui reste loin d'être achevée. Le déficit est tel, les obstacles sont si grands, que même si on observait une bonne volonté de la part de tous les acteurs, il faudra des années pour devenir performant en qualité. L'obtention du “ moindre coût ” ne pourra venir que d'une exigence de qualité, tant le système actuel est source de dépenses indues. Cette bonne volonté est loin d'être acquise partout.

On continue de parler de “ Personnes Agées Dépendantes ”, voire de “ Personnes Agées ” quand on parle de ces personnes malades. Ces dénominations sont source d'âgisme et d'exclusion. Elles assimilent les vieillards normaux à une population déficitaire sur laquelle on va au mieux jeter un regard de commisération bienveillante : « Il faut tous les assister et ils ne sont plus capables de rien ; c'est ruineux et inutile... » Ces concepts erronés font le lit de l'âgisme. Ces dénominations nient la maladie responsable des déficits. On continue à parler de « dépendance liée à l'âge », bon prétexte pour refuser les soins, les transformer en “ aides ” et ne plus parler de malades chroniques mais de “ cas sociaux ”.

Tant que les malades âgés continueront à ne pas être considérés par notre système médico-social comme des malades, ils ne pourront recevoir des soins que trop tard. En particulier, aucune politique de retardement de la dépendance et de prévention des complications n'est possible dans cette situation de déni. Sans compter les souffrances qui auraient pu être évitées, c'est économiquement ruineux.

Captif du système de santé au domicile

Au domicile, le malade dépend de la formation acquise par son médecin. S'il n'est pas allé la chercher volontairement en formation continue, il n'en a pas... Ce n'est que depuis 1997 que les étudiants en médecine sont tous formés à la gériatrie. Avec la réforme du "médecin traitant", le malade sera encore plus dépendant de la compétence ou non de son médecin.

Les médecins se sont largement formés au problème du diagnostic précoce. À quoi bon ? L'hôpital n'offre des rendez-vous en "consultation-mémoire" qu'à quatre à six mois ! Quel est le sens de telles lenteurs ? Quant aux centres d'évaluation gériatrique bien mieux appropriés aux vieilles personnes polypathologiques, ils demeurent des raretés.

Bien souvent, le médecin de famille ne dispose pas d'un réseau de référents compétents comme pour les autres disciplines. Il ne peut établir avec un service de gériatrie un projet de soins qui prévoit une prévention des complications et, si nécessaire, un référent hospitalier direct.

S'agissant des évaluations APA – pour l'établissement des besoins relevant de l'allocation personnalisée d'autonomie –, elles ne s'intéressent qu'à l'évaluation des besoins d'aide. Comme si on pouvait estimer des besoins d'aide sans connaître les besoins de soins, le diagnostic, le pronostic, l'objectif des aides. Un non-sens ! Le problème n'est pas d'aider passivement une personne qui ne veut plus faire, mais de compenser des handicaps multiples

De même, si le principe des CLIC (Centres locaux d'information et de coordination) est excellent, quelle peut-être la pertinence – ou la dangerosité – du conseil donné, s'il ignore la cause des incapacités, les besoins de soins et les risques spécifiques ?

Captif des urgences de son secteur

Faute de circuit de prise en soin prévoyant crises, complications et accidents, bref sans accès à une compétence avant l'incident, celui-ci surviendra dans l'impréparation et l'effolement. Dans au moins la moitié des cas, c'est à son décours que sera porté le diagnostic pourtant évident.

Même s'il n'existe aucune compétence gériatrique sur place, le dément âgé sera dirigé sur les urgences du secteur. Il est démontré que l'hospitalisation en urgence aggrave toujours les démences. En particulier les capacités fonctionnelles restantes peuvent être perdues, même lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation d'une nuit pour un motif bénin, comme une chute sans fracture.

Il est impossible, en urgence, de porter ou réfuter un diagnostic de démence. Il doit être pratiqué avant et sans hospitalisation – ce qui serait une petite révolution dans le train-train médical... Il est cependant désolant que les urgentistes, tant médecins que soignants, ne reçoivent pas une formation gériatrique plus approfondie. Les malades âgés représentent une part croissante de leur *patientèle* et parmi eux les déments, plus exposés à tous les accidents.

Du point de vue des urgences, la chirurgie orthopédique est en première ligne. L'absence de formation des soignants aux soins gériatriques est à l'origine de suites trop souvent catastrophiques. Ces malades sont certes opérés avec compétence, mais les soignants ne sont pas formés à la prise en soin de ces patients : dramatique et coûteuse négligence !

Les urgentistes ont peur des malades âgés parce qu'ils savent qu'en aval aucun service n'en voudra. Dans la plupart des hôpitaux il n'existe pas de service de gériatrie aiguë. Quand il en existe, il est trop limité par rapport aux besoins. On ne peut reprocher aux autres services de refuser des malades dont ils ne savent pas s'occuper. L'aval des urgences se fait donc pour ces malades n'importe où, là où il y a de la place, si besoin à 40 kilomètres ou dans une de ces officines sans compétences qui se sont créées pour profiter des malades dirigés par les urgences. La réhospitalisation en urgence est alors garantie...

La situation du malade dément enfermé dans le circuit des urgences est scandaleuse. Ce ne sont pas les urgences qui en sont responsables. Certes une meilleure formation serait utile, ainsi que la possibilité d'accès à un avis gériatrique. Multiplier les moyens des urgences ne changera rien à la situation. C'est en amont et en aval que se situent les enjeux : négation du problème ou absence de référent en amont, désert de compétence, en aval. Quel coûteux désastre ! : tout dément admis par les urgences a de forts risques de devoir être "placé" après des mois d'hospitalisations. Répétons-le, les services d'urgences n'y sont pour rien. Il s'agit d'un des plus graves déficits de notre système de santé. S'il n'est pas corrigé rapidement, le blocage est inévitable.

Captif de son lit d'hôpital

Dans de rares cas, le malade dément sera vu aux urgences par une équipe mobile gériatrique qui proposera la prise en soins adaptée. Un peu plus souvent, il sera accueilli dans un service de gériatrie aiguë où il trouvera un accueil compétent, où il ne fera pas peur, où il sera considéré comme une personne et libéré de toute contention et de tout neuroleptique. Au CHU de Toulouse existe même une unité spécifique pour l'hospitalisation des malades déments ayant besoin d'une hospitalisation en aigu.

Hélas, la plupart du temps, accueilli dans un service sans compétence gériatrique, ce malade sera condamné à attendre la visite des médecins dans son lit ou dans son fauteuil, attaché par peur des chutes ou de la déambulation. Il recevra des traitements inappropriés et dangereux (neuroleptiques) et sera traité à côté de ses problèmes principaux de santé : il est bien rare que chez un octogénaire on ne trouve pas une petite maladie qui concerne la spécialité du service d'accueil...

Le malade ne comprend pas ce qu'il fait là, oublie les explications – quand on veut bien lui en donner –, “meurt” d'ennui et perd rapidement ses capacités fonctionnelles restantes. Au mieux il est gentiment materné, ce qui accélère les pertes de capacités. Au pire, l'accueil est hostile : « Encore un vieux qui vient encombrer nos lits... », « Mais que fait donc l'assistante sociale !... », « Surtout qu'il ne bouge pas, qu'il n'aille pas se sauver ou se casser le col du fémur... » Le principe du parapluie l'emporte sur la priorité donnée à la préservation ou à la restauration de l'autonomie. La contention reste systématique “ pour son bien... ”.

Le dément ignore pourquoi il est là, mais perçoit très bien l'hostilité. *Stressé*, il développe ces maladies nosocomiales dont on ne parle pas : dépression, dénutrition, incontinence, perte de la marche, fécalome, déconditionnement à l'effort, escarres, addiction aux diazépines, dyskinésies iatrogènes, etc. Ce malade est transformé prématurément en grabataire, parce que l'hôpital n'a pas prévu son cas, pourtant si fréquent.

Captif de l'hôpital

Aggravé, le malade dément – pourtant arrivé sur ses pieds – n'est plus alors en état de rentrer chez lui. Certains n'en tiennent pas compte et renvoient au domicile des malades incapables de subvenir à leurs besoins, sans avoir organisé la prise en soins : faute professionnelle. Plus souvent on va chercher une place. Cette décision médicale de transfèrement est confiée à l'assistante sociale.

Les Unités de soins de suite et réadaptation gériatrique seraient le lieu indiqué, mais... Mais on leur a supprimé leurs capacités et tarifs de réadaptation, alors que la réadaptation est une des bases de la gériatrie. Mais leur nombre de lits est très insuffisant. Mon ancienne Unité de soins de suite recevait 10 demandes pour un lit libéré... Aujourd'hui, c'est plutôt 40 !

Les malades sont envoyés loin leur conjoint, souvent n'importe où, et le plus tôt possible. Pour les services non gériatriques, l'important est de se désencombrer de ce “ cas social ” : véritable maltraitance sociétale qu'on ne veut pas voir.

Le coût est maximum, l'efficacité nulle. L'hôpital n'est pas responsable de l'existence des démences. Mais l'enfermement du malade coincé dans des filières inadaptées joue un grand rôle dans l'accélération de la perte des capacités. Ce système ne laisse pas d'autre choix que le placement après une cascade de longues et coûteuses hospitalisations.

C'est le grand échec de l'accréditation de n'avoir pas vérifié si l'hôpital était capable de proposer des circuits ouverts et compétents à ses *patientèles* les plus importantes, notamment aux malades âgés (les personnes âgées n'ont rien à faire à l'hôpital), elles se portent bien, et parmi eux aux déments. Comment l'hôpital peut-il se présenter comme un référent, s'il est incompetent dans un des problèmes de santé publique les plus coûteux et frappant un aussi grand nombre de personnes ? Ce n'est pas quelques postes disséminés qui régleront la difficulté, mais une véritable reprise de conscience de son rôle qui est indispensable. Paradoxalement, c'est dans les petits hôpitaux où la clientèle gériatrique est la plus importante que le retard est souvent le plus grand. À l'exception de Paris, qui entame enfin le mouvement avec la nouvelle Direction de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, les CHU ont évolué les premiers. Mais l'Ile-de-France risque de rester longtemps une région particulièrement sous-développée dans ce domaine.

Le malade en dépendance avancée captif de son domicile

Lorsque le malade parvient à un stade avancé, il devient progressivement confiné au domicile. Il est donc dépendant et éventuellement captif de ce que le système médico-social local peut lui proposer.

Saluons d'abord la très large distribution sur le territoire national des services d'aide à domicile, des services de soins, et celle croissante des services intégrés d'aide et de soins. Il y a là un contraste frappant avec l'impéritie hospitalière dans ce domaine. Cela est cependant fragile. Malgré le chômage, ces services ne trouvent pas de personnel, ce qui devrait interpeller le législateur et les ANPE. Ces services manquent de moyens pour former les rares candidats de façon à répondre aux besoins des personnes malades aidées et des services d'aide (et non à suivre les idées préconçues de certains formateurs sans expérience pratique). La valorisation financière et morale de ces métiers est urgente. Malheureusement ces professions ont été conçues

jusqu'ici comme des " petits boulots " pour cas sociaux incapables de trouver d'autres taches. Il s'agit en réalité de professions de compensation de handicaps multiples qui exigent des motivations, un savoir, un savoir-faire, un bien difficile savoir-être et une éthique : une tâche noble et indispensable à la société comme celle de pompier ou d'instituteur. Tout autre conception victimise à la fois un professionnel ainsi déconsidéré et la personne aidée qui doit se contenter du " rebut ".

Le malade et sa famille se retrouvent dans des situations impossibles s'il n'y a pas de continuité (week-end, vacances). Si le malade ou sa famille est employeur direct, il est confronté aux hallucinantes et incompréhensibles dispositions du Code du travail, aux aspects parfois tragi-comiques : si le décès de la personne aidée entraîne le licenciement de l'aide, le conjoint peut être sévèrement sanctionné pour licenciement abusif !...

L'aidant familial, prisonnier de son malade

Au domicile, comme ailleurs, la personne démente nécessite une surveillance permanente. Le conjoint ne peut s'absenter sans se faire remplacer auprès de son malade ou se faire accompagner par lui. Cela représente la totalité des 168 heures de la semaine d'astreinte, 60 heures de travail pour le conjoint et consomme en moyenne les 2/3 des ressources du couple pour les aides au malade (malade assuré social avec une vie de cotisations derrière lui...). La mortalité des conjoints de malades déments est supérieure de 60 % à celle de leurs contemporains. Il est presque aussi dangereux d'être conjoint de dément que d'être frappé de cette maladie !

Quand c'est la fille qui prend son parent chez elle ou va vivre chez lui, la pénibilité est aggravée par l'abandon éventuel de sa vie professionnelle, par la moindre attention consacrée à son époux, à ses enfants ou petits-enfants.

Prisonnière de cette tâche, elle pourra se voir reprocher, avec dédain, par certains médecins ou assistantes sociales d'abandonner leur père ou mère si elles demandent la " grâce " d'un peu de répit.

En réalité, les solutions de répit n'existent pas ou très peu. Les Centres d'accueil de jours sont de rares curiosités. Les crédits prévus pour leur création ne sont pas utilisés faute de candidatures pour en ouvrir. Les EHPAD ne disposent pas de lits d'accueil temporaire, cela obérerait leur budget et serait donc reproché par leur tutelle. Les aidants ne disposent pas de solution de répit, en dehors de leurs proches et des professionnels qu'ils pourront payer. Ils sont enfermés chez eux avec leur malade.

Ces " travaux " forcés ne font l'objet d'aucune reconnaissance de la part de la société, même en matière d'éventuelles cotisations retraites. Ces familles dispensent pourtant la société de la dépense majeure d'un " placement ". Certes aujourd'hui la famille est mieux aidée par l'APA, mais là aussi les conditions sont liberticides. Les questionnaires relatifs aux informations demandées peuvent être mal vécus ; les conditions de ressources de ce " droit " limitent l'application parmi les classes moyennes ; la famille doit renoncer au choix des modalités de l'aide. Surtout une conception et une gestion clientélistes font que si l'APA a bien amélioré l'aide aux petits handicaps de l'âge avec un très grand nombre de bénéficiaires, elle a eu un effet beaucoup moins convaincant sur la " grande dépendance ", en particulier sur la prise en soin des déments à domicile. Cette " grande dépendance " étant beaucoup moins nombreuse que celle qui bénéficie du saupoudrage, on peut se demander si on n'a pas visé encore une fois à côté de la cible. Aider quelqu'un qui pourrait se passer d'aide peut précipiter sa dépendance. Ne pas aider de manière suffisante une personne handicapée qui ne peut pas se passer d'aide peut accélérer la nécessité du " placement " ou altérer gravement la qualité de vie du duo aidé/aidant.

Le résidant malade captif de son Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

On est censé être libre d'y entrer et d'en sortir : c'est la Loi. Chacun sait que c'est faux. Contrat ou pas, il n'y a aucune garantie pour la personne. La visite de pré-admission est faite pour refuser une personne présentant un état démentiel trop avancé que l'établissement n'aurait pas les moyens de prendre en soins. L'établissement accueillera le plus souvent avec satisfaction toute personne, apparemment sans besoin de santé, qui le solliciterait malgré les risques d'ennui et de dépression au contact de la majorité de personnes démentes qui peuplent ces institutions : de 50 à 100 %.

On discute gravement pour savoir s'il faut créer, comme chez la plupart de nos voisins ou comme l'a fait le secteur privé, des institutions pour déments. Mais il n'y a que des institutions accueillant des déments ! Dès lors, comment isoler et protéger la minorité de " lucides " ou de " pas encore trop déments " ?

On discute gravement de la valeur du consentement alors que celui-ci a souvent été volontairement ignoré sous prétexte que, comme démente, la personne ne comprendrait pas, ce qui est souvent faux au stade modéré où l'entrée en institution est nécessaire pour les personnes vivant seules.

On discute gravement du libre choix du médecin traitant, alors que chacun sait que l'important est le choix d'une institution compétente ; laquelle doit disposer par définition d'un médecin gériatre formé à la prise en soin des personnes démentes et à la formation de l'équipe à ce soin. C'est ce choix qui est important et qui

n'est pas libre, étant donné le nombre insuffisant de places dans les établissements compétents – toujours pleins. Le choix d'un médecin qui n'aura pas d'expérience de cette difficile pathologie, qui n'aura pas d'autorité sur l'équipe faute de compétence reconnue ou simplement faute de présence suffisante, qui passera en trombe renouveler une ordonnance constitue un faux problème. Un établissement de 80 lits où passent 30 médecins libéraux est ingérable du point de vue médical.

Il faudra prendre enfin conscience que les EHPAD ne sont pas des hôtels-prisons pour vieilles personnes mais ont pour mission d'accueillir et prendre en soins des personnes malades chroniques incurables et atteintes dans leur vraie autonomie, c'est-à-dire dans la capacité de décider. Beaucoup d'établissements l'ont compris et fonctionnent en équipe administrativo-médico-soignante avec un objectif de qualité de vie malgré ces terribles handicaps. Les personnes accueillies y vivent avec confort, dans l'activité et la liberté. J'ai rencontré des déments heureux !

Ceux qui croient s'occuper de personnes âgées et nient la maladie se trouvent dans une impasse, tout projet de soin collectif ou individuel étant impossible si on ignore pourquoi les personnes sont là. Les malades déments et les autres y sont enfermés dans l'ennui que représente une intolérable attente. Quand il n'y a pas conscience du fait que la vie en institution ne se limite pas à l'hygiène, l'alimentation, le sommeil, les soins ; la seule chose qui puisse y survenir est la mort...

Le confort des structures des EHPAD s'est beaucoup amélioré, mais trop d'entre eux conservent une architecture inadaptée et surtout une atmosphère rigide où la précaution prise à l'excès nuit à la convivialité et à la qualité de vie. « De quoi suis-je puni?... Qu'ai-je fait pour être mis ici?... » sont des questions qui peuvent revenir souvent dans les éclairs de lucidité des déments, ou dans les moments de révolte des personnes lucides.

Ce ne sont pas les murs qui soignent, même si leur convivialité est indispensable. Il est bien que pompiers et agents de surveillance contrôlent les sécurités dont ils sont responsables, mais ce n'est pas l'essentiel. Les personnes sont-elles prises en soins avec compétence ? Bénéficient-elles des activités variées proposées quotidiennement et adaptées à leurs déficits ? L'équipe est-elle motivée et entraînée aux défis de ces tâches réellement difficiles ?

Il y a d'excellentes équipes. On les détruit en ne s'intéressant qu'à l'accessoire des règlements à thèmes futiles... L'ennui et la dépression nosocomiales tuent beaucoup plus que l'infection par un germe multi-résistant mais non pathogène ! La dénutrition par dégoût d'une nourriture sans attraits tue beaucoup plus que la salmonellose, dangereuse seulement chez les dénutris !

Éviter d'enfermer le malade en fin de vie “ résidant ” dans un ghetto de précautions aux justifications non scientifiquement prouvées, doit interpellier les responsables sur le sens de leur accueil et sur celui des contrôles. L'objectif est-il la qualité de vie des résidents malades et handicapés ou le parapluie ? Il est des précautions qui tuent !

L'institution est souvent la meilleure et la seule bonne solution quand le maintien à domicile n'est plus envisageable. Cette bonne solution de l'entrée en institution est parfois impossible, parce que le malade et sa famille sont enfermés dans une impasse financière.

Il faut savoir que la tarification de cet accueil comporte trois facturations inégales :

- celle des soins encore considérés comme normalement pris en charge par l'assurance maladie ;
- celle de la dépendance, extraordinairement réduite de 12 à 15 % du total. Elle devrait représenter la majorité du coût, car c'est elle qui justifie la présence du personnel d'aide. Ce personnel n'est là que pour suppléer à ce que les personnes ne peuvent plus faire seules, que pour compenser les handicaps ;
- la facture considérable de l'hébergement : 2 000 à 3 000 euros par mois.

Si on analyse le détail, les dépenses de personnel soignant sont supportées par l'Assurance maladie, sauf pour une part curieusement reportée sur la dépendance. La quasi-totalité des dépenses de personnel est assumée par l'hébergement et non par la dépendance. Il est évident que le personnel est présent pour compenser ce que les personnes ne peuvent faire du fait de leurs handicaps. L'équité consisterait à inverser l'ordre de grandeur entre hébergement payé à juste titre par le patient, sinon la famille : le gîte et le couvert, et la dépendance. Le personnel que rend nécessaire la dépendance devrait être payé par l'APA.

La majorité des retraites ne peuvent couvrir le coût de ce faux hébergement, avec ou sans APA. Les familles paient la différence ou sont taxées par l'aide sociale, qui se rembourse sur les successions.

Enfermés dans ce dilemme financier beaucoup refusent l'EHPAD pour leur parent, bricolent un maintien à domicile dangereux ou un placement dans un gourbi sans soins ; d'où de multiples retours aux urgences. Un minimum d'équité devrait contribuer à ce que ces personnes soient enfin considérées comme des malades chroniques et que les familles ne soient plus “ punies ” d'avoir un parent malade.

La personne malade captive de la “ grande dépendance ”

Lorsque la maladie a progressé, la personne démente devient apraxique, c'est-à-dire qu'elle perd peu à peu tout ce qu'elle avait appris, dont la marche, la mastication, voire des savoirs innés comme la déglutition.

Inactive et incapable de communiquer verbalement, il est difficile de connaître son niveau de conscience. De spectaculaires mais brefs retours de lucidité sont longtemps possibles. Les soignants expérimentés savent conserver une communication non verbale qui évite au patient l'enfermement dans l'incommunicabilité. Ces malades relèvent de soins palliatifs au long cours qui visent à assurer le meilleur confort et une certaine qualité de vie en leur évitant l'isolement social, sensoriel et affectif en maintenant le contact.

Souvent polypathologiques par suite des complications ou par association à d'autres pathologies de l'âge, ces malades représentaient avec les démences ayant des troubles sévères du comportement, l'essentiel de la *patientèle* des Unités de soins de longue durée – ex longs séjours. La suppression de ces unités, transformées par beaucoup d'hôpitaux en EHPAD comme les autres, a privé ces malades graves de toute place hospitalière, de tout lieu de soin dédié. Personne n'en veut : leurs soins vont durer des mois. Ils sont indésirables partout. Leurs soins sont trop denses pour le domicile et pour les EHPAD, trop prolongés pour les lits d'aigus et de suite. Ils errent de leur domicile aux hôpitaux, passent de façon répétée aux urgences, échouent dans un établissement de convalescence qui a besoin de remplissage ! Avec leur famille, ils sont prisonniers d'un système au sein duquel ils ont perdu leur place. On avait pu espérer que le projet de Soins hospitaliers prolongés apporterait une solution, mais le projet semble enterré. Pour l'instant ils sont exclus, parmi les exclus, oubliés des réformes, enfermés au-dehors du système de soins

La mort, un événement imprévu pour le système de santé

Les démences sont des maladies chroniques mortelles. Pour la personne démente, comme pour tout autre malade incurable, la période terminale, le mourir, demande une plus grande densité de soins, y compris chez les vieillards, y compris chez les vieillards déments, citoyens et contribuables comme les autres. C'est pour cela que nombre d'initiatives de soins d'accompagnement terminal sont venues de la gériatrie.

Dans le quotidien, le mourir du dément risque fort de se faire dans l'abandon, victime de la non-prévoyance que le malade incurable puisse mourir ! Cette période représente une charge de travail supplémentaire non programmée avec les moyens disponibles. Que ce soit à domicile ou en EHPAD, voire dans les services de gériatrie hospitaliers sous-dotés en personnel, le mourant devient une charge de travail supplémentaire à laquelle on ne sait comment faire face. Les équipes de soins palliatifs capables d'intervenir à domicile restent rares. C'est pire en EHPAD. Confrontées à leur culpabilisante impossibilité d'assurer un accompagnement décent, les équipes craquent. On en arrive à des euthanasies clandestines ou à des hospitalisations *in extremis*. La personne va mourir sur un brancard aux urgences : quel service accepterait la charge ingrate des derniers soins de confort et de présence auprès d'un vieillard dément qu'il n'a pas suivi auparavant ? L'hôpital lui-même a tellement oublié la mort qu'il a fallu inventer les soins palliatifs !

Dans les lieux conscients, responsables et équipés, la personne démente peut s'éteindre doucement, entourée des siens et d'une équipe qui lui est attachée, dans une atmosphère de confort et d'affection. Ce cas reste trop rare. Combien de déments meurent dans l'abandon, maintenus en dehors des soins requis par un système qui les ignore jusqu'au bout !

Que conclure ?

Le maintien d'un aussi grand nombre de malades dans une filière qui ignore leurs besoins représente un coûteux scandale. Coûteux parce que ce déni laisse passer la période où l'on peut améliorer ou ralentir l'évolution, accélère les handicaps, multiplie les hospitalisations, les complications et les placements. Scandale parce que ce déni altère gravement et inutilement la qualité de vie de ces personnes malades et de leurs proches, parce qu'il altère le regard que la société porte sur la vieillesse et sur ces handicapés.

Nous enfermons ces malades dans des structures qui ne peuvent que leur apporter des complications. Toutes les expériences menées prouvent que mieux faire est efficace et diminue les coûts. Mais créer de la compétence prend du temps. Raison de plus pour ne pas perdre une minute.

Soignons ces malades avec équité, c'est-à-dire comme tous les autres malades, en fonction de leurs besoins.

Alliances entre familles et professionnels

Jacques Braillon, Catherine Ollivet

Membres du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Sur le terrain : un constat accablant

Le regard des professionnels du soin et de l'aide à domicile sur la famille des malades est marqué par plusieurs aspects et caractéristiques :

- approche du technicien désireux de faire au mieux son travail ;
- obligation de tenir compte des désirs du malade et de son entourage ;
- prise en compte des dispositifs fixés par les règles administratives ;
- effort de concilier l'intérêt du professionnel pour ses activités et la satisfaction qu'il doit nécessairement en tirer pour continuer à œuvrer.

Comment évoluer dans nos pratiques sociales pour répondre à ces interrogations ?

Quel est le regard des professionnels du soin et de l'aide à domicile sur la famille des malades atteints d'Alzheimer ?

Un fait récent s'est passé dans le département de l'Yonne.

Dans le journal départemental est publié, il y a quelques semaines, un article concernant la situation de monsieur K. Une infirmière lui prodigue chaque matin à domicile des soins techniques que son épouse ne peut assurer. Cette infirmière libérale quitte la région sans trouver de successeur. Les autres infirmières du secteur, surchargées, ne peuvent prendre en charge ce malade qui nécessite qu'on lui consacre un temps important. Même l'association de soins à domicile de la ville aurait refusé de le soigner... D'où cet article dénonçant la situation très difficile de l'épouse et du malade qui se trouvent ainsi privé de soins infirmiers.

Quelques jours plus tard, réaction des infirmières de l'association de soins à domicile dans le même journal. Elles justifient leur refus de prendre en charge monsieur K. par les arguments suivants :

- les soins de monsieur K. ne sont pas vraiment techniques ; ce sont plutôt des soins de confort que son épouse pourrait très bien assumer... ;
- madame K. a des exigences d'horaires, elle demande un passage avant 8 heures ce qui justifierait l'application d'un tarif de nuit que l'association de soins à domicile ne veut pas payer aux infirmières salariées car elle ne dispose que d'un tarif unique.

En clair : « Ce n'est pas de notre faute si nous ne pouvons pas soigner monsieur K., mais celle de la société et de la famille... »

Face à cette situation conflictuelle entre soignants professionnels et aidants familiaux, on peut s'interroger sur plusieurs points :

- où se situe le respect des besoins individuels de ce malade, avec cette frontière souvent arbitraire et médicalement floue entre soins techniques et soins de confort ? ;
- qu'en est-il du respect de la qualité de vie du malade et de son aidant familial face à ces contraintes institutionnelles contradictoires : horaires/tarification ? Aux " bonnes " heures, le malade est reconnu puisqu'il est soigné et tarifé comme tel, aux autres tout est ramené au refus de l' " exigence " de la famille qui semble justifier le renoncement à soigner ;
- s'agissant de ce malade, comment tolérer les contraintes imposées par l'organisation, trouver malgré tout la réponse à ses besoins et intégrer dans l'ensemble de ses conditions de vie ses finalités et ses comportements de personne respectée dans ses valeurs et droits ?

Otages d'un système inadapté

Il est frappant de constater que famille et professionnels des soins à domicile aient eu besoin de la médiation du journal départemental pour échanger leurs points de vue. C'est dire combien la communication entre ces différents acteurs de l'aide et du soin est profondément perturbée par cette maladie de la... communication qu'est la maladie d'Alzheimer, ou les maladies apparentées.

Comme si chacun — captif de sa vision du malade à soigner et accompagner, captif de ses contraintes réelles ou perçues comme telles — faisait de ce malade un prisonnier n'existant plus qu'à travers le regard des autres, les contraintes des autres, les attentes des autres, les capacités d'adaptation des autres...

Mais qui sont ces autres qui prennent ainsi ce malade atteint d'Alzheimer en otage ?

La famille d'abord, avec son regard tourné vers le passé et ce qu'il était avant, avant de se perdre, de perdre sa mémoire, son jugement sensé, sa parole valide ; jusqu'au souvenir même de ce qu'est pour lui sa propre famille.

La famille encore, avec ses sentiments de colère, de rejet, de peur, mais aussi son amour, et un désir fou de le protéger de toutes les difficultés, dangers et agressions extérieurs.
La famille enfin, qui pense et croit qu'elle peut encore aller plus loin, encore faire et faire encore, et qui, dans son épuisement moral et physique, enferme son malade dans un monde clos qui s'appauvrit chaque jour un peu plus.

Les autres se sont aussi les professionnels avec leurs contraintes institutionnelles, réglementaires, mais aussi leur routine, leur absence de formation spécifique à la prise en considération des besoins relationnels et comportementaux très particuliers de ces malades.

Pour considérer qu'une famille est seulement " exigeante " lorsqu'elle demande que l'infirmière vienne le matin avant 8 heures, il faut méconnaître totalement ce que signifie pour un aidant familial faire attendre un malade Alzheimer qui n'a plus conscience du temps, plus la capacité de se projeter dans un avenir par définition abstrait et qui va redemander cent fois pourquoi il ne peut pas se lever, s'habiller, sortir faire les courses, manger, qui va se fâcher, injurier son conjoint...

Une situation parmi tant d'autres, qui montre comment les professionnels peuvent aggraver l'enfermement du malade et de son aidant familial qui préférera se passer de ces soins plutôt que de continuer à subir les effets négatifs de leur inadaptation aux besoins vécus.

Mais les autres, ce sont également les pouvoirs publics locaux, nationaux, les politiques, les financeurs, qui font des choix.

Gouverner c'est choisir, dit-on. Grandeur et servitude de celles et ceux qui ont décidé de représenter leurs concitoyens, que d'en assumer la responsabilité dans un monde Alzheimer où les bonnes idées et les bonnes volontés ne suffisent pas à répondre aux véritables besoins.

Un exemple parmi d'autres : l'APA à domicile, une bonne idée présentée dans les médias comme permettant aux personnes âgées dépendantes de financer leurs besoins d'aide.

Certes, mais cet argent devant être obligatoirement dépensé et justifié par des factures, a généré une formidable pompe aspirante pour les associations d'aides à domicile non préparées à répondre en masse à cette demande. Le bon et le pire se côtoient : embauches massives de personnels non formés, non encadrés ; créations de nouvelles associations de maintien à domicile sans contrôle de qualification par les autorités de tutelles débordées, l'essentiel étant de faire du chiffre pour montrer qu'on répond aux besoins...

Un exemple qui explique comment les pouvoirs publics peuvent aggraver l'enfermement du malade et de son aidant familial qui préférera se passer d'aide plutôt que de voir débarquer le mercredi la jeune sœur (14 ans) de l'aide ménagère qui la remplace pendant que la titulaire en titre du poste garde chez elle des enfants...

Instaurer ensemble d'autres approches de la personne

Ce malade atteint d'Alzheimer est depuis peu exposé aux feux médiatique, scientifique et politique.

Il est aussi devenu un enjeu de marché.

Des faits récents, comme le procès d'une institution en Seine-et-Marne, mettent cruellement en lumière ce qui se sait et se murmure depuis longtemps pour certains lieux d'hébergement : que le marché du vieux malade est une réalité susceptible de faire oublier à des médecins leur serment d'Hippocrate et leur dignité d'homme ; qu'il est devenu bien tentant pour certains de signer sur le comptoir d'accueil d'une maison de retraite une dizaine de feuilles de consultation et d'ordonnances de renouvellement de médicaments, d'encaisser dix consultations et dix déplacements sans plus jamais pénétrer dans une chambre et toucher un vieux malade qui ne se souviendra pas d'une visite quelques minutes après...

Captif avant tout de sa maladie, ce malade est désormais l'otage d'une société qui se satisfait de le reconnaître pour ce qu'il rapporte mais certainement pas pour ce qu'il coûte !

Les professionnels du soin sont-ils encore reconnus dans leur liberté de travailler selon leurs critères déontologiques, éthiques, humains, tout en respectant les contraintes organisationnelles de l'institution soins à domicile ?

La tentation est grande de dépasser ce dilemme en se justifiant par les explications tant de fois serinées :

- « Les familles abandonnent leurs vieux... », le malade étant réduit à la condition du " vieux " qui n'a pas véritablement besoin de soins ;
- « Les familles ne veulent pas payer ... », le malade devenant un sous-assuré social, un citoyen révoqué dans ses droits légitimes qui doit payer pour être soigné ;
- « Les familles sont exigeantes... » en sollicitant des horaires qui leur conviennent, alors que ce sont les besoins même du malade qui imposent ces horaires.

On constate dans ces regards croisés et parfois opposés, le reflet de situations toujours douloureuses, parfois dramatiques, pour le malade, pour sa famille et pour les professionnels.

Ces regards nous interrogent directement sur la place que notre société accepte de reconnaître aux aînés, aux handicapés, aux malades : « Les voulons-nous vraiment vivants ? » se demande le sociologue Jérôme Pellissier.

Nous sentons bien combien cette question est essentielle.

Il nous revient donc de nous investir dans ce qu'il faut bien appeler un combat long et difficile.
Les professionnels et les familles ont devant eux une extraordinaire aventure humaine à vivre ensemble dès lors qu'il est tant de choses à imaginer, créer, bâtir pour redonner et préserver chez ces personnes la dignité et la liberté d'homme, une existence de citoyen avec et malgré les contraintes liées à leur maladie.
Ettore Sottsass écrit : « Vous avez de la chance, il reste tant de choses à faire... », ce à quoi répond peut-être un proverbe japonais qui doit nous réconforter : « Même un chemin de mille lieues commence par un premier pas. »

Servir nos aînés et leurs aidants

Alain Koskas

Président du réseau Géront'Aisne, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

La liberté de vivre sa vulnérabilité

Je voudrais reprendre brièvement deux points sur lesquels l'organisation des solidarités va permettre la fluidité des mécanismes de prise en charge et la réversibilité de toute décision de prise en charge.

Quand je parle de réversibilité, cela me paraît un critère essentiel pour éviter " l'enfermement ". Quand je parle de réversibilité, je parle de la nécessité de proposer, en tout lieu, l'ensemble des maillons de la chaîne d'aide dont nous savons qu'ils sont importants et que nous savons par ailleurs mettre en place : l'accueil de jour, l'accueil de nuit, le dispositif d'urgence en gériatrie, l'hébergement temporaire, le centre expert, les services sociaux et médico-sociaux, tant en institution qu'en maintien à domicile.

C'est à ce seul prix, au prix de l'existence de tous ces services dans chaque secteur géographique, que nous pourrions proposer aux familles et aux malades la liberté du choix, la liberté d'entrer dans l'une ou l'autre de ces structures et d'en ressortir ; la liberté de vivre sa vulnérabilité, non pas comme on peut vivre une mesure de tutelle définitive mais comme une vraie vulnérabilité dont on peut sortir et dans laquelle on peut entrer à nouveau. J'insiste sur ces solidarités, sur leur nécessité. J'insiste aussi pour qu'on cesse de maltraiter les familles et les aidants.

Vers un nouveau contrat de société

En effet, le risque de ces maltraitances est considérable, multigénérationnel. Des enfants aidants maltraités, se sentant déjà coupables d'avoir un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, engagé – et nous le voyons au quotidien – des troubles de la parentalité en direction de leurs propres enfants. Ils sont enfants coupables, ils deviennent parents coupables. Ils deviennent, au niveau de leurs propres enfants, des parents qui oublient leurs propres parents, des parents qui les excluent, courant le risque d'induire au niveau multigénérationnel une répétition de l'exclusion.

De la même façon, ces familles se retrouvent de plus en plus seules car elles n'ont plus les moyens parfois, du fait de leur contribution à la quatrième et à la cinquième génération, de maintenir le niveau de vie et de réseau social de leurs propres enfants, voire de leurs petits-enfants. Se posent là, en plus des troubles de la parentalité, des problèmes éminemment graves de grand-parentalité, quand on sait le rôle, aujourd'hui, des grands-parents dans l'éducation des enfants.

J'insiste sur ce point de la même façon que sur l'aide à apporter aux aidants professionnels. Il n'est pas pensable de dire aujourd'hui « il faut que les familles puissent avoir un sas pour se reposer, un peu d'hébergement temporaire, la possibilité de séjours vacances-loisirs pour leur personne âgée dépendante, de l'aide pendant un week-end », sans penser la même chose en direction des aidants professionnels. Il n'est pas possible d'imaginer autrement une fonction d'aide-soignant, d'infirmier ou de médecin en centre hospitalier gériatrique ou en structure, si on n'aménage pas ces sas qui représentent une véritable reconnaissance, pas seulement de la difficulté des soins mais surtout de l'intensité des soins à prodiguer aux personnes âgées vulnérables à un moment donné.

Cette reconnaissance, y compris statutaire de travaux difficiles, de ces sas nécessaires à aménager, pour les aidants professionnels comme pour les familles, est essentielle si on veut établir auprès des vieillards vulnérables un climat de respect, de dignité dans le soin, en un mot de citoyenneté.

Le Nord et le Sud de la France ne sont pas égaux. Il est par exemple beaucoup plus difficile de recruter des infirmiers ou des aides-soignants chez nous, dans le Nord-Est, dans nos petites villes, quitte à voir fermer des établissements. Nous sommes confrontés aujourd'hui au risque réel de fermeture d'établissements et de services, ou d'une moindre qualité du service apporté aux personnes vulnérables et fragiles. Il y a là un véritable défi qui concerne notre société.

Je crois que l'Alzheimer apporte des clefs pour l'élaboration d'un nouveau contrat de société, d'un contrat adapté, éthique qui engage l'ensemble des générations et prépare l'avenir d'un pays.

Mon expérience, aujourd'hui, témoigne de nouvelles pratiques possibles qui participent à l'écriture de l'histoire de la gérontologie moderne et humaine. Car nous savons bien que le vrai service est celui que nous devons à nos aînés mais aussi à leurs aidants.

Du cumul des vulnérabilités à la reconnaissance des personnes

Marijane Provenzano

Formatrice, IRTS, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Répondre aux besoins spécifiques des malades

Les chiffres sont éloquentes : chaque année le nombre de malades atteints d'Alzheimer ou troubles apparentés augmente considérablement : environ 855 000 personnes aujourd'hui et plus de 225 000 nouveaux cas chaque année. Les structures de dépistage, de soins spécifiques et d'accueil adaptés sont en nombre insuffisant.

Les Comités locaux d'information et de coordination gérontologique ne sont pas tous opérationnels et une grande disparité existe sur l'ensemble du territoire. Les besoins en soins et en accompagnement des personnes atteintes et de leur entourage sont bien loin de pouvoir être satisfaits.

Les personnels formés sont trop peu nombreux. La France affiche un retard considérable par rapport aux autres pays européens dans le domaine de la prise en soins de ces pathologies.

Dans le même temps, le chômage persiste et constitue une autre urgence politique. Le secteur de l'aide à la personne semble représenter un bassin d'emploi qu'il serait déraisonnable d'ignorer.

Pourtant, depuis une vingtaine d'années les progrès et les avancées sont incontestables. Nous comprenons aujourd'hui bien mieux les mécanismes et les manifestations de cette maladie. Des traitements qui en retardent l'évolution existent. L'approche clinique et les expériences menées ont rendu possible l'amélioration des pratiques professionnelles. Nous sommes théoriquement en capacité de mettre œuvre des modes de soins et d'accompagnement de mieux en mieux adaptés aux besoins des personnes atteintes et de leur famille. Et l'on sait également aujourd'hui que ces soins et cet accompagnement doivent s'envisager sur du long terme, parfois plus de 10 ans. Les mesures sont décidées : de la loi de 2002 en passant par le plan Alzheimer, et la création de nouveaux diplômes, les décisions fleurissent... Reste la mise en œuvre...

Répondre de manière adéquate aux besoins spécifiques des malades souhaitant rester à leur domicile ou ne pouvant être accueillis dans les structures tout en résorbant le chômage et en permettant le retour à l'emploi de milliers de personnes à la limite de l'exclusion sociale constitue l'idée maîtresse de ces mesures. Encore faut-il s'interroger sur les éventuels dangers d'un tel cumul des vulnérabilités. Et aussi sur les valeurs d'une société qui envisage sans vergogne que la prise en soins des plus démunis incombe aux plus défavorisés de ses membres....

Dire que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est vulnérable est une évidence. Sa vulnérabilité nous renvoie à nos responsabilités individuelle et collective à son égard. Démunies des valeurs dominantes de notre société - le travail, la jeunesse, la compétitivité, la rapidité - la plupart du temps ces personnes malades ne croisent au mieux que des regards de pitié, de commisération ou même de dégoût, et au pire pas de regard du tout. Or, comme le dit Albert Jacquard, nous ne sommes beaux que dans le regard de l'autre ! Nous ne pouvons vivre que parce que nous interagissons ensemble.

Ces personnes sont donc d'autant plus vulnérables qu'elles ne sont plus en mesure d'exprimer par le langage habituel leurs besoins même les plus élémentaires, leurs angoisses, leur souffrance. Cette pathologie malmène l'identité et les relations interpersonnelles. Elle bouleverse les équilibres familiaux, modifie les rôles et les statuts. La maladie rend vulnérable, et la maladie d'Alzheimer peut-être encore plus que toute autre.

Reconnaissance, compétence et formation

Cette affection touche l'individu au plus profond de son être. Dépossédée du langage, de la mémoire, celle des mots, celle des gestes et celle de son histoire propre, la personne atteinte est alors à la merci d'autrui pour que lui soit préservée et maintenue sa place dans le territoire de l'homme (pour reprendre la formule d'Élisabeth Penlaë-Flochlay). Quelle lourde responsabilité ! Quelle énorme tâche pour l'accompagnant, familial ou professionnel que d'être le garant de la dignité de l'autre ! Cela demande une vigilance de chaque instant pour ne pas « déraper », tant il est facile d'occulter la personne derrière sa maladie dont les symptômes et les diverses manifestations comportementales envahissent l'avant-scène.

C'est pourquoi il faut être bien « outillé », bien formé afin de pouvoir faire face au quotidien. Cela est évidemment plus facile lorsque l'on est le médecin, le psychologue, le rééducateur... L'accès au savoir et la maîtrise de la connaissance est incontestablement plus aisée pour certains. Mais qu'en est-il pour les aidants familiaux et pour les professionnels de « première ligne », ceux de l'institution et ceux du domicile ? Ce sont pourtant eux, qui se confrontent chaque jour aux conséquences les plus pénibles de la maladie. Ce sont eux qui font face à l'incontinence, aux troubles de l'humeur, à la déambulation, à l'errance, aux cris parfois, ou même

au silence et aux regards qui cherchent à dire... Autant de langages qu'il faut pouvoir être à même de décrypter. Et ce sont eux aussi qui sont le plus fréquemment le moins formés, le moins soutenus, le moins reconnus... Je parle bien sûr, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques et des auxiliaires de vie sociale...

Il s'avère que ces candidats à la formation sont eux aussi bien vulnérables... je devrais dire ces candidates, car la plupart sont des femmes... Fragilisées par des trajectoires cahotiques, jalonnées par les accidents ceux de la vie et parfois ceux de l'histoire, l'exil, le chômage, la précarité... Ce n'est pas du Zola, c'est la réalité de ce qui se passe aujourd'hui, en 2005, en France ! Mais tous sont riches des qualités humaines indispensables aux professionnels de ce secteur et animés du désir de venir aider l'autre...

La tâche des formateurs consiste donc à les aider à transformer un potentiel en compétences.

C'est pourquoi je voudrais insister sur la nécessité de bien comprendre les vulnérabilités de chacun avant d'envisager de les additionner.

La formation de ces futurs professionnels ne relève pas du formatage des esprits ni du conditionnement des pratiques. Il s'agit avant tout de donner du temps et de créer des espaces pour que prennent forme la pensée et l'action qui en découle. Du temps pour l'acquisition des gestes professionnels, de l'espace pour que se déploie la pensée afin que se construisent la réflexion et l'engagement, dans le partage du savoir et des expériences. C'est un voyage au cours duquel se révèlent le sens et les valeurs qui nous poussent à agir. C'est aussi un ancrage à partir de ces valeurs et l'apprentissage de la résistance à une forme de pensée qui voudrait nous faire admettre qu'il est vain de poursuivre le chemin aux côtés de ceux qui semblent déjà nous avoir quittés...

Il n'est pas rare, pour ces candidats, que le choix du secteur sanitaire et social relève d'un processus de réparation. On veut souvent soigner pour se guérir soi-même et l'obtention d'un diplôme constitue alors la première étape d'une reconstruction identitaire. Tout cela prend du temps, et ce n'est pas en quelques semaines que la formation professionnelle peut réussir là où la famille, l'école et la société toute entière ont échoué pendant des années... Ne pas donner ce temps nécessaire à la formation c'est ouvrir une voie royale à tous les dérapages : mauvaises pratiques, épuisement professionnel, maltraitance...

C'est pourquoi j'insiste sur la nécessité de considérer les personnes, autant que les nécessités économiques, et de s'interroger en profondeur sur les valeurs et les enjeux à long terme.

Alors, comme me le disait ma très sage et très âgée grand-mère, il ne faut peut-être pas confondre vitesse et précipitation... Certes, il faut faire vite, il y a urgence, mais se précipiter pour que nos gouvernants puissent présenter, à court terme, des chiffres qui se veulent rassurants, c'est porter un grave préjudice à l'objectif premier. Des formations de plus en plus courtes (2 à 3 mois), partielles (quelques modules d'un diplôme seulement), de plus en plus mal financées (6€50 de l'heure) pour pouvoir être proposées à un plus grand nombre de personnes, ne peuvent permettre de répondre efficacement et durablement aux besoins des uns et des autres... Devrons-nous éternellement devoir choisir entre quantité et qualité ?

Nous pourrions pourtant emprunter la voie de la reconnaissance, telle que l'a décrite Paul Ricœur. Une reconnaissance de chacun, des professionnels comme des malades, dans sa vulnérabilité, dans ses droits fondamentaux, dans sa dignité, dans sa valeur ontologique. Une reconnaissance totale, qui se déploie dans toute sa gamme sémantique et circule dans les chemins de l'identification, de l'attention et de la gratitude. Alors peut-être, pourrions-nous enfin prétendre à la démocratie que nous revendiquons ?

Communiquer jusqu'aux limites du possible

François Labro

Médecin gériatre, Centre hospitalier de Chauny

Perte à soi et aux autres

En quoi et pourquoi la fin de vie du sujet âgé dément serait-elle différente de la fin de vie du sujet âgé non dément ?

La personne âgée peut mourir d'un cancer, d'une embolie pulmonaire ou d'une insuffisance cardiaque. Pourquoi le fait qu'elle soit Alzheimerienne nous pose-t-il problème ?

Peut-être parce que de nombreuses familles et certains soignants vivraient l'entrée en démence de l'aîné, non seulement comme la mort du psychisme, mais aussi comme la fin de vie annonçant la mort organique. Pour ceux-là, donc, entre la mort psychologique et la mort réelle, il existe un espace mal défini d'où la difficulté qu'ils éprouvent à faire leur deuil. Ceci entraînant comme l'écrit le Dr I. Simeone une situation "dépressivogène" fort douloureuse pour le conjoint et les enfants qui voient s'effondrer un modèle d'identification, avec parfois apparition de l'angoisse *post-mortem* des familles de dément : « Vais-je devenir comme elle – ou comme lui ? »

Est-ce parce que chez ces sujets dits "Alzheimer" qui représente 70 % des cas de démence, la régression est apparue comme un phénomène unique dans la nature, par son amplitude et sa profondeur, et exemplaire, que nous considérons cette maladie comme un modèle expérimental de la démentisation ?

Pour les neurologues, les psychiatres et, bien entendu, les gériatres, son incidence annuelle croissant de façon exponentielle avec l'âge, cette démence pose donc aujourd'hui problème. En particulier du fait :

- de son avancée dans l'âge ;
- de l'espérance de vie qui serait peu différente des sujets sains du même âge ;
- du drame humain qui touche le patient et sa famille dont les liens sont chaque jour à reconstruire ; drame également pour les soignants qui en ont la charge, mais aussi pour la médecine qui ne dispose d'aucun remède efficace ; pour la société enfin qui ne s'est pas préparé à un tel problème socio-économique (110 000 nouveaux cas par an).

Si, comme je le pense, le dément est une personne âgée organiquement semblable aux autres personnes âgées, mais ayant, suivant l'expression de la psychologue Claudine Montani : « Un psyché égaré » ou étant, comme l'écrit Louis Ploton, « Un ancêtre mort vivant », il va falloir décrypter, outre les habituels signes organiques classiques propres à toutes personnes âgées, les expressions propres du dément qui peuvent faire envisager la fin de vie.

Est-il en effet possible de communiquer avec un malade porteur d'une démence d'Alzheimer qui semble être au stade terminal de sa vie organique ?

Michèle Grosclaude pense que l'Alzheimerien est un sujet « perdu à lui-même et aux autres. Mais il est perdu "quelque part", il existe "dispersé, délié, en solution". Ses fragments se trouvent "dans les manifestations du processus : radotage, restes de savoir du passé, stéréotypies gestuelles et langagières, fausses reconnaissances, etc. »

Pour elle, dès lors, le dément peu être « trouvable et retrouvable », que ce soit par le dit et le non-dit, par l'expression corporelle (cramponnement, *grasping*, position fœtale, etc.), ou encore la boulimie ou plus régulièrement le refus d'alimentation.

Pour le psychanalyste André Ruffiot : « le moi psychique » est antérieur au « moi corporel », le « ça » a besoin du corps pour s'exprimer (à la différence du « surmoi » l'inconscient d'interdiction pacificatrice, le « ça » est l'inconscient pulsionnel qu'il soit agressif ou sexué) et chez le dément, dit-il, « ça parle » jusqu'au bout.

Toutes les expressions corporelles, toutes les agitations, toutes les agressivités, tous les silences, tous les refus de la personne dite démente ont donc une signification qu'hélas nous ne comprenons pas souvent. D'ailleurs cherchons-nous à les comprendre ?

Comme l'écrit Jérôme Pellissier : « Puisque ce dément ne se souvient de rien et ne ressent rien, à quoi bon entrer en relation avec lui ? Puisqu'il ne pense et ne parle plus, à quoi bon lui parler ? Puisqu'il est presque déjà mort, à quoi bon... »

Donner sa vie pour ceux qu'on aime

Pour retrouver le dément et le comprendre, il faut peut-être avoir une approche différente de l'approche médicale classique dont les soignants ont l'habitude.

Faut-il toujours nous cantonner au repérage de signes connus, voire appris, sans se soucier de rechercher ce que le dément nous donne à comprendre ?

Il faut ne pas tenir compte uniquement de notre savoir organique mais prendre en compte, comme l'écrivait Alain Franco « le vécu intérieur » de la démentalisation. « Ceci représente un maillon supplémentaire à l'accompagnement médical et soignant d'une maladie dévastatrice en expansion dans notre société. »
En effet si nous ne savons pas comprendre et interpréter les messages que nous adresse le dément, quel en est le risque ?

Devant ce malade qui effraie et torture sa famille, et pour qui l'être connu et aimé est déjà mort, pour l'équipe soignante qui ne comprend pas ce malade, n'arrive pas à entrer en contact avec lui, ou si peu, et qui lui fait peur et l'angoisse, en dernier recours, la tentation est forte pour le médecin de répondre à la demande d'euthanasie, qu'elle soit passive ou indirecte.

Pour supprimer sa souffrance, on a tendance à supprimer la souffrance. Mais dans le cas du dément, il s'agit d'un être humain dont la déchéance physique ou mentale et la souffrance supposée font peur à cause de l'image qu'elles renvoient de la mort.

Jérôme Pellissier écrit : « Accéder à une demande de mort sans au préalable tenter de modifier les causes médicales, psychologiques et environnementales susceptibles d'être à l'origine de cette demande revient à tuer par fatalisme, par paresse, par économie ; certainement pas par respect de la dignité de l'homme. »

Pour conclure mon interrogation initiale, je ferai mienne cette phrase écrite par Antoine Hennion, directeur de recherche au centre de sociologie de l'innovation de l'École des Mines, dans un article paru dans *le Monde* de mars 2003 à propos de l'euthanasie active pratiquée par un mari sur sa femme souffrante d'une maladie d'Alzheimer – lui-même soignant par ailleurs sa mère atteinte de cette maladie :

« Peut-être faudrait-il réfléchir à deux fois avant de céder à la fascination moderne pour l'inversion des valeurs : non plus donner sa vie pour ceux qu'on aime, mais leur ôter la leur. »

L'ultime message

Elisabeth Penlaë-Flochlay

Psychologue clinicienne, Fondation de Rothschild, Hôpital de Jour Boussingault, Paris, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Extrême solitude

La démence est la maladie d'un esprit qui s'égaré, dont nous ne savons pas en quels lieux il s'égaré. Il s'absente du monde, de "notre" monde, mais pas de la vie. Nous devons admettre l'existence de cet univers singulier et intime dont nous ignorons ce qui le peuple et ce qui l'anime. Ce que nous pouvons saisir en extériorité sont des objets internes parcellaires, dont la mutilation semble parfois anxiogène. L'extrême solitude de cet univers est un éprouvé mystérieux.

La notion même de temps n'est pas la nôtre. Ce que l'on peut en saisir est un télescopage des différentes époques de la vie, où la mémoire démentielle, anarchique et déliée, confond tous les objets. Une mémoire têtue dans ses retours sur des événements, des émotions brutes par leur absence d'élaboration ou de verbalisation qui donne le vertige.

Le vertige dont se plaignent parfois les personnes âgées, n'est-il pas celui de cet affranchissement des limites que les fonctions cognitives altérées ne peuvent endiguer ? L'émotion pure donne un sentiment terrifiant de chaos, on ne comprend plus rien. La réalité du monde ne signifie plus rien, les gestes, les mots perdent leur sens. Reste le recours au repli autistique qui limite les émotions, les émoussent, repousse au loin les sollicitations de l'extérieur qui blessent par leur inintelligibilité.

Le vertige est l'émotion donnée par le vide et son attrait.

Le langage est un rapport avec l'absence. Quelque chose que l'on peut évoquer parce que cela existe sans être présent ou que cela a eu lieu mais n'est plus représenté. Le langage convoque les représentations absentes, il exprime un lien social. Un esprit qui s'égaré est un esprit qui erre parfois très loin.

Angoisse de mort ou angoisse du néant ? La mort c'est une absence qui peut se verbaliser ; les personnes âgées ont connu la mort de leurs proches. Mais le néant, le refus de ne plus exister ?

Le chaos c'est encore la vie.

Déliation des choses et des mots

L'humanité est liée au langage, mouvement de la pensée. La fonction symbolique du langage est liée à l'absence ; le langage sert à évoquer. Représentation de choses et représentation de mots. On peut parler des absents, d'événements, de choses. La démence se trouve au point de la déliaison des choses et des mots.

Le mouvement du corps est lié à la verticalité, totale ou partielle. L'humanité est aussi liée à la verticalité et à la marche. L'errance ou la déambulation constitue un mouvement vers un but mystérieux. Le mouvement du corps existe pour lui-même, comme une source de plaisir. Avancer, parfois douloureusement, mais avancer convainc le marcheur d'être encore vivant.

La verticalité du corps correspond à quelque chose. On n'aborde pas une personne de la même façon selon qu'elle est debout ou couchée. Être debout, se tenir debout, c'est se poser en égal. Se coucher c'est abdiquer. Être sans défense.

Se coucher pour mourir. " Mourir debout ".

Le temps qui passe brouille les représentations.

Notion d'absence essentielle.

La position autistique du dément. Un monde à lui.

Lorsque l'on veut parler à une personne couchée, on doit se mettre à sa hauteur, se pencher vers elle ou s'asseoir près d'elle ; on s'incline devant un corps horizontal.

La question de la souffrance est permanente. Douleur morale ou souffrance physique. Le corps qui souffre témoigne encore de la vie. L'absence de souffrance visible fait tomber l'autre dans le vide du langage.

Dans le cas de la fin de vie d'une personne avec laquelle toute communication semble impossible, le vide est vertigineux ; on ne sait rien. Énigme : est-ce qu'elle m'entend, me comprend ? me voit-elle lorsqu'elle ouvre les yeux ? Ne cherche-t-on pas notre propre reconnaissance par l'autre ? Sait-elle qu'elle va mourir ? Sait-elle que je souffre de son état ? Sait-elle ma compassion, mon chagrin ? Sait-elle que je suis là ?

On se penche vers un être qui a abdiqué. La mort est un scandale car on en a conscience. Seuls les rites, les hommages, les souvenirs peuvent faire échec à la mort en préservant la mémoire.

Reconnaître l'autre. « Ma mère ne m'a pas reconnu ; je ne reconnais plus ma mère... » L'étranger ou l'étrangère. Mon père (ma mère) n'a pas toujours été cet être égaré, celui qu'il est devenu maintenant m'empêche de me souvenir de ce qu'il était. Je ne pourrai le retrouver tel que je l'ai connu que lorsqu'il sera mort.

Lorsque la démence s'installe, les liens sont en péril.

Les efforts produits pour articuler la moindre parole, faire le moindre geste, sont énormes. Le moindre mouvement épuise l'énergie que seul le désir de transmettre quelque chose peut animer. Le plus terrible est de ne pas comprendre le signe ou la parole qui nous est adressé. Le désespoir de ne pas être compris après tant d'efforts pour communiquer ; silence.

Une parole inaudible, incompréhensible.

Une présence qui semble ne rien signifier

« Maman, l'être qui protège, qui comprend, qui console. Qui a donné la vie et qui l'a permise. La mère de ma mort et la mort de ma mère. »

Une patiente dont je savais qu'elle n'avait pas eu une mère protectrice ni aimante évoque sa présence. Représentation de la mère ; elle avait beaucoup aimé son fils qu'elle avait perdu. Appelle-t-elle sa mère, une mère dont elle a rêvé, parce que justement la sienne avait été rejetante ou se rappelle-t-elle les appels de son propre enfant ?

Répétition comme pour tenter de comprendre quelque chose. Les mots ou les gestes répétés jusqu'à perdre leur sens, pour le retrouver autrement. Gestes purement mécaniques, vide de sens, ou réappropriation compulsive d'un passé.

Les signes. Toucher, sentir.

Être là, mais ne pas savoir quoi faire d'une présence qui semble ne rien signifier. Si elle ne m'entend pas, ne me voit pas, ne sent pas ma présence ou ne sait pas qui je suis, pourquoi rester ?

Être là à ne rien faire. La vie est nue, sans artifice, sans prestance. Et nous ? supportons-nous de n'être " rien " pour une personne qui nous aimait et que l'on aimait ? « Pour elle je ne suis pas sa fille... » Douleur immense de ne pas être reconnue comme si les liens affectifs et l'histoire commune étaient abolis.

« Par sa démence, ma mère détruit mon histoire avec elle. Ce qu'elle m'apportait n'existe plus, ce qu'elle savait de moi a disparu. Je souffre terriblement de cette non-reconnaissance. » La souffrance physique permet de penser que nous sommes utiles, que nous pouvons faire quelque chose qui apaise, nous pouvons encore aller vers l'autre, souffrir avec lui différemment mais ressentir quelque chose de sa souffrance. L'absence de souffrance nous laisse dans une situation de solitude, sentiment de ne rien apporter. L'inutilité de cette vie nous renvoie à l'inutilité de nos efforts pour maintenir le contact. L'absence de réponse nous renvoie non pas au manque mais au vide. La nature à horreur du vide dit-on, mais l'esprit humain qui a conçu cette phrase l'a encore plus en horreur !

Conclusion

La négligence est-elle une violence ?

Éric Fiat

Maître de conférence à l'Université de Marne-la-Vallée

Vulnérabilité de l'homme

« Le moi s'éveille par la grâce du toi », disait Gaston Bachelard. Cette merveilleuse formule va servir de point de départ à une causerie sur la négligence et la violence.

L'homme n'accède à l'humanité, à la subjectivité que par la médiation d'autrui. On ne se fait pas seul. L'autre est au principe de l'humanité de tout un chacun. Mais l'homme est un être fort étrange. Platon a repris dans un célèbre dialogue le mythe d'Épiméthée et de Prométhée. Zeus avait fait venir à lui ces deux Titans et leur avait confié une tâche essentielle : celle de distribuer aux animaux leurs propriétés. Prométhée, chargé de l'exécution de cette forme de justice distributive naturelle, devait donc procéder à un partage équitable. Il ne s'agissait pas de tout donner à l'un, et rien à l'autre. Son frère, Épiméthée, devait ensuite vérifier si ce partage avait été correctement mené. Mais Épiméthée a requis et obtenu de son frère d'inverser les rôles : « laisse moi faire le partage » demanda-t-il, ce qui fut fait. Dans la besace des qualités naturelles, il donna la force au lion, qui n'avait donc plus besoin de la rapidité qui fut donnée à un autre animal, il donna la carapace à la tortue, le mimétisme au caméléon, etc. Quand tout fut réparti, Prométhée demanda s'il avait été correctement procédé au partage, si aucune bête n'avait été lésée. Lorsque l'homme arriva, Prométhée demanda à son frère ce qu'il restait à distribuer. Et il ne restait plus rien. Par étourderie de la nature, l'homme vient au monde sans pouvoir y vivre en faisant usage des qualités qui suffisent aux animaux.

Épiméthée, signifie en grec de façon peu flatteuse « celui qui ruse après coup », étymologie contraire à celle du nom de son frère dont le nom veut dire « celui qui prévoit ». L'Homme étant en quelque sorte resté démuné, Prométhée a résolu de dérober aux dieux trois éléments : le feu à Héphaïstos, l'intelligence technique à Athéna et l'art politique à Zeus. Il parvint à dérober le feu et l'intelligence technique mais les appartements de Zeus étaient trop bien gardés, jamais il n'a pu lui voler l'art politique. Au total, Prométhée réalisa seulement les deux tiers de son projet. La société humaine hérita donc de la capacité de fabriquer et d'innover, mais sans l'art politique de bien en user. Il n'existe pas de régime politique parfait. Les Grecs de l'Antiquité ont remarqué qu'on ne maîtriserait pas l'organisation politique comme on parvient à la perfection dans un autre art, comme celui de jouer de la flûte. Nous sommes dépourvus de la compétence qui serait garante d'une paix et d'une justice universelles.

L'homme est alors la plus vulnérable, la plus précaire de toutes les créatures. Sans instinct véritable, il lui faut compenser le manque d'instinct par l'intelligence et l'art. De surcroît l'homme doit son humanité à sa relation à ses semblables. Son moi n'est en rien comparable à ce qui anime le phacochère ou l'huître. Il n'existe pas davantage de moi du renard, malgré l'histoire de Goupil. La fragilité de l'homme n'appartient qu'à lui, dépendant qu'il est de l'autre. Le sens étymologique du mot précaire est : « qui doit son existence à une prière. » En suivant cette étymologie, il n'est concevable d'accéder à son humanité que si sa prière de reconnaissance et d'attention est reconnue et agréée par l'autre. Et tandis que la renarde met bas son petit, la femme met au monde son enfant. Cette forêt de signes, ce monde langagier qui caractérisent l'humanité est lourd de conséquences : l'homme est fils de la promesse tout autant que de la chair. On nomme l'enfant, on lui donne une langue qui lui permet de grandir. De ce fait est contractée quelque chose comme une dette. Deux attitudes s'ouvrent alors : celle de gratitude et celle de l'ingratitude.

Le non-respect du droit à la gratitude

Les sociétés humaines sont filles du langage et n'atteindront jamais la forme de perfection des sociétés animales. Ces sociétés sont de deux types : les communautés, et les « non communautés ». Dans une authentique communauté, chaque membre est lié de manière nécessaire aux autres. Un tel lien ne peut se défaire et l'individu est au service du groupe. Cela évite la négligence de même que l'isolement. En un sens, la négligence est une ingratitude vis-à-vis du lien qui relie tout un chacun à la collectivité, et à l'autre. Le contraire de la négligence n'est autre que la religion (dont un sens étymologique signifie précisément « lien »). L'homme moderne s'est libéré de ces liens nécessaires au sein d'une communauté comme on casse une chaîne. Ce n'est plus l'individu qui est au service du groupe mais le contraire. La collectivité s'est mise au service du bien-être individuel. Mais si l'individu moderne n'est plus lié aux autres, il lui est toujours possible de ne pas vouloir s'acquitter de sa dette. La négligence devient alors une option parmi d'autres. Ce lien (au vieillard par exemple) est laissé à la libre appréciation ; les rites qui soudent ordinairement une communauté deviennent caducs. Ce n'est pas le fait d'emmener une fois tous les mois l'enfant à la maison de retraite qui peut ressouder des liens brisés entre les générations.

Je crois que certainement la négligence est une forme de violence, une violation d'un droit de la personne, et finalement de la personne elle-même. Le contraire de la négligence, c'est le respect. Ce raisonnement suppose une distinction entre une force et une violence. Il existe en effet une forme de violence qui se dispense de la force : l'indifférence, la négligence, l'indiscrétion. Regarder par le trou de la serrure n'implique pas la mise en jeu d'une force quelconque. Car il existe un droit légitime au secret, à l'intimité, à la vie privée. Et il n'est pas nécessaire d'être fort pour être indifférent. Pourtant, cela marque l'absence de respect d'un droit de la personne : celui d'être l'objet d'une attention. L'attention implique de faire la différence entre la présence et l'absence de quelqu'un. Chacun sait que dans un ascenseur son comportement varie selon qu'il s'y trouve seul, ou non. La négligence, dans la matière qui nous préoccupe, n'est autre que le non-respect du droit à la gratitude.

Sans doute qu'une force sans violence, à l'inverse, est concevable – celle des boxeurs dans l'exercice noble de leur art. Autre exemple, le tigre qui lapide une gazelle emploie sa force naturelle. Mais rien dans la nature ne ressemble à un droit de la gazelle à ne pas être dévoré. L'éléphant s'isole, se perd dans ce que l'on a coutume de nommer un « cimetière », lorsqu'il ne peut plus survivre dans la savane, ce du fait de l'usure de ses dents. Il s'effondre sans violence. Mais il ne se trouve pas de droit des vieux éléphants à être remerciés par les plus jeunes...

Mon propos ne saurait être interprété comme une nostalgie de la communauté des temps passés. Nous faisons face à un dilemme et à une difficulté – nous voulons réinventer quelque chose comme un lien sans qu'il devienne une chaîne. Le retour aux sociétés de jadis est parfaitement impensable ; toute nostalgie du passé (« avant les vieillards étaient vénérés ») est contestable car elle procède d'une idéalisation du passé. Comment faire pour vivre notre gratitude sans qu'elle soit un fardeau ?

La figure de Dom Juan, figure moderne par excellence, personnifie le refus de la dette. Nous voulons quelque chose d'autre que la modernité donjuanesque, mais qui ne soit pas l'agape de jadis. Cela est à inventer, et comme les philosophes n'ont rien à inventer, je vous laisse la parole.