



→ **ALZHEIMER**

ETHIQUE

& VULNERABILITES

Une réflexion coordonnée par le Groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-P

→ Mise en ligne 28 juillet 2009

>> Collectif
PLUS DIGNE LA VIE
www.plusdignelavie.com

www.espace-ethique.org



SOMMAIRE

◆ Introduction

Pour une éthique de la vulnérabilité

Corine PELLUCHON

Maître de conférences, université de Poitiers

→4

■ Alzheimer : présence de la pensée malgré tout

Henri-Pierre CORNU

Praticien hospitalier, chef de service, hôpital René-Muret-Bigottini, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

■ Passé, présent, avenir : le ressenti de l'un n'est pas celui de l'autre

Claude LEPRESLE¹, Vanessa MASSET², Marie-Amélie BONNIER-SEKFALI³

¹ Responsable du Centre d'études gérontologiques Ville, hôpital Bretonneau, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique /AP-HP.

² Psychologue clinicienne, hôpital de La Ferté, 77, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique /AP-HP

³ Psychologue clinicienne, hôpital Saint-Antoine, AP-HP

→14

■ La quête du chez soi chez le sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer

Céline LE BIVIC

Psychologie clinicienne, hôpital Emile-Roux, AP-HP

→18

■ La conciliation des moments : le temps des familles, le temps des soignants

Marijane LOIZILLON

Ergothérapeute, formatrice consultante, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique /AP-HP.

→23

■ Alzheimer : quel engagement dans le soin à domicile ?

Christiane CARILLION

Vice-présidente, France Alzheimer 93

→27

■ Alzheimer, compétences et formation : tendre vers un même point

Henri-Pierre CORNU

Praticien hospitalier, chef de service, hôpital René-Muret-Bigottini, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

→29

■ Troubles cognitifs, troubles comportementaux et mort sociale

Catherine BELIN

Neurologue, unité mémoire et maladies neuro-dégénératives, hôpital Avicenne, AP-HP

→32

◆ **Conclusion**

L'oubli destructeur

Yannis CONSTANTINIDÈS

Professeur agrégé de philosophie, Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

→37

◆ Introduction

Pour une éthique de la vulnérabilité

Corine PELLUCHON

Maître de conférences, université de Poitiers

Les idées exprimées dans ce texte sont développées dans deux ouvrages : *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, janvier 2009 et *Pour une éthique de la vulnérabilité*, Cerf, 2010 (sous presse).

Une autre modalité de la présence

Quand on parle de la maladie d'Alzheimer, on emploie souvent des mots qui renvoient à la privation : aphasie (privation de la parole); apraxie (incapacité de former le moindre mouvement) ; agnosie (incapacité à se remémorer l'identité d'un objet perçu) ; anosognosie (incapacité à se percevoir comme malade) ; apathie (démotivation ou émoussement affectif). Ce vocabulaire qui fait référence à l'incapacité et à la perte des fonctions cognitives est celui des scientifiques. Il s'agit du regard clinique. Il s'agit d'un regard extérieur parce que le malade est saisi par ce qui lui manque. Cette approche est nécessaire pour mesurer et quantifier les déficits. Elle n'est cependant pas suffisante ni pour accompagner le malade ni pour exprimer l'absence, qui n'est pas une simple privation.

Les proches ont le sentiment d'avoir disparu pour le malade qui ne les reconnaît plus. Ils éprouvent douloureusement cette forme d'absence. Pourtant, lorsqu'ils aiment leur mère ou leur conjoint, même si ces derniers ne ressemblent pas à ce qu'ils étaient auparavant, l'absence ne leur apparaît pas comme un simple déficit, mais comme une autre manière d'être présent, comme un mode d'être qui peut être énigmatique, mais qui a une valeur et un sens propres. La maltraitance commence à partir du moment où l'on interprète de manière simplement négative cette absence : « ma mère n'est plus elle-même ; elle n'est que l'ombre d'elle-même. » Autrement dit, ce n'est pas la peine de lui parler ou bien il faudra s'en occuper en se fiant exclusivement à ce qu'elle aimait avant, parce que son identité n'existe qu'au passé ! Notons que l'absence est une manière de viser quelqu'un comme n'étant pas là et de souffrir d'un manque. Aussi cet état en dit-il plus long sur nous, sur nos besoins et nos regrets, que sur l'autre. Si nous voulons être proches d'un être qui existe en chair et en os, il ne faut plus l'appréhender en se focalisant sur ce qui lui fait défaut et qui *nous* manque, mais le viser comme étant présent, ici et maintenant. L'absence de la pensée et de tout ce qui, auparavant,

définissait la personne est une modalité de la présence. Accompagner un malade qui n'a plus de mémoire et ne parle plus, ce n'est pas la même chose que faire le deuil de ce même malade. Ou bien, si nous pensons que c'est la même chose, c'est parce qu'il est mort pour nous et que nous estimons que son existence n'a aucun sens dans le monde des hommes.

Ainsi, lorsque nous définissons la présence d'un être qui a perdu certaines fonctions cognitives comme pur déficit, non seulement nous ne pouvons accompagner cet être, mais, en plus, nous passons à côté de ce qu'il pourrait nous enseigner. C'est précisément *l'être-au-monde* propre aux malades souffrant de la maladie d'Alzheimer que je voudrais essayer de décrire, parce qu'il me semble révélateur d'un sens de l'humanité particulièrement intéressant pour notre société tout entière, c'est-à-dire pour les malades, mais aussi pour l'éthique et la politique. Je vous propose donc de renverser la perspective habituelle et de faire de *l'être-au-monde* de ces malades le point de départ de ce que j'appelle une éthique de la vulnérabilité dont je dégagerai les notions essentielles et les enjeux.

L'accompagnement de ces malades suppose la remise en cause des critères qui servent traditionnellement à évaluer la qualité de la présence et la dignité de la personne. Ces critères sont caractéristiques d'une éthique de l'autonomie qu'il s'agit de déconstruire. L'enjeu de cette déconstruction dépasse la seule prise en charge des malades d'Alzheimer et des déments. Elle implique, en effet, la rectification des représentations négatives de la vieillesse et du handicap qui sont colportées par notre société et qui constituent un obstacle épistémologique à la diffusion de la culture palliative, à la prise en charge des grands vieillards et des déments et à la promotion des valeurs de sollicitude affichées par certaines institutions. Mais, parce que la maladie d'Alzheimer est la quintessence du vieillissement, parce qu'elle met au défi les soignants qui doivent trouver les moyens de créer du lien et de témoigner de la dignité à un être qui ne dira pas forcément merci avec des mots, l'accompagnement de ces malades est une école pour la pensée philosophique. Ainsi, il s'agira de partir de ce que les soignants et les aidants peuvent faire pour améliorer l'accompagnement de ces malades en montrant ce que cet accompagnement suppose et ce dont les bonnes pratiques témoignent. Le philosophe fera ici un travail de traduction, indiquant quelle reconfiguration de la notion de dignité est à l'horizon de ces bonnes pratiques.

Nous pourrions alors nous demander si *l'être au monde* de ces malades n'implique pas également la remise en question de l'ontologie du souci qui est solidaire d'une définition de la liberté comme appropriation de soi (*Eigentlichkeit*) et comme projection à partir de la possibilité de l'impossibilité de son existence. *L'être-à-la-mort* et le projet tels que l'auteur de *Etre et Temps* les définit en ôtant tout sens à une existence qui n'aurait pas cette dimension ekstatique, sa manière de penser la

temporalité ne correspondent peut-être pas à l'expérience de ces malades. Ne faussent-ils pas notre compréhension de l'être-avec, comme s'il y avait un lien, chez Heidegger, entre l'absence d'éthique et de politique et le fait qu'il néglige la fragilité de l'homme, l'altérité du corps propre ? Au terme de cette présentation, je développerai ce que j'entends par l'éthique de la vulnérabilité qui aboutit à fonder l'éthique sur une autre définition du sujet et à promouvoir un humanisme dont les implications ontologiques et politiques sont considérables, non seulement en ce qui concerne la fondation du droit, mais aussi pour tout ce qui a trait au pouvoir que le sujet contemporain s'autorise à exercer à l'encontre du vivant, en particulier du vivant qui n'est pas un sujet autonome et doué de langage.

L'identité du malade est au présent

L'accompagnement des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer suppose un dépassement des critères qui servent d'ordinaire à décliner l'identité d'une personne : l'intellect, la mémoire, les goûts, la fonction sociale et même la capacité à saisir son existence comme un tout et à raconter l'histoire de sa vie, à mettre de l'ordre dans sa biographie –ce qui est nécessaire dans la vie « normale », pour faire des projets et même pour tenir ses promesses. Non seulement, pour accompagner ces malades, il faut bannir les représentations élitistes qui font que seules les personnes productives et compétitives ont une existence digne de ce nom, mais, en plus, il faut être capable de percevoir l'humanité au-delà des fonctions et qualités par lesquelles, la plupart du temps, nous nous présentons les uns aux autres dans la vie sociale, c'est-à-dire dans une vie marquée par l'action, par la rivalité, dans une vie où l'autre est souvent rencontré comme une autre liberté, capable de poser des valeurs, de s'imposer et de les imposer, de se faire reconnaître.

La prise en charge de ces malades nous oblige donc à changer de plan et même à penser que l'identité et la dignité d'un être ne sont pas relatives à ce que Ricoeur appelle l'identité narrative. Cela ne signifie pas que le malade dément n'ait aucune autonomie, c'est-à-dire qu'il soit incapable d'avoir des désirs et même de poser des valeurs, c'est-à-dire d'éprouver, à la réalisation de certaines activités, un sentiment d'estime de soi. Ce qui fait défaut au patient, notamment au stade intermédiaire de la maladie d'Alzheimer, c'est la capacité à voir quels actes peuvent lui permettre de réaliser ses désirs et de traduire dans la réalité ses valeurs¹. Le malade a besoin qu'on le guide, que le soignant et l'aidant l'écoutent et, sans se substituer à sa volonté, prennent parfois des risques en lui proposant des activités. Si le patient se sent bien, s'il est détendu et serein, c'est que les soignants et les aidants ont bien entendu ce que le malade avait à dire – son dire, comme dit Levinas.

¹ A. Jaworska, « Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value », *Philosophy and Public Affairs*, 1999, 28/2, pp. 105-138.

Autrement dit, la maladie d'Alzheimer se greffe sur l'histoire d'une personne, mais ce qui compte est ce qu'elle exprime aujourd'hui. L'identité du malade est au présent. L'identité n'est pas seulement une ruine. Elle est en ruine. On peut donc s'aider de ce qui est dit de l'édifice que la personne avait construite, lui montrer des images et des objets qui lui rappellent un entourage « familial » et ainsi lui apporter du bien-être, mais l'essentiel n'est pas de reconstituer un puzzle pour trouver une vérité qui serait la récapitulation du passé, du présent et de l'avenir. C'est ce sens-là de l'identité et de la personnalité, c'est ce sens-là de la temporalité qui sont remis en question par la rencontre avec ce type de malades.

Les soignants et aidants qui parviennent à les accompagner ont déjà, dans leur attitude, dépassé l'éthique de l'autonomie et accédé à un autre sens de l'humanité : pour eux, il n'y a pas de *dignitomètre*. Quand la possession de la mémoire, de la raison, du langage, donc une définition assez étroite de l'autonomie, sert à attribuer un statut moral et de la dignité à un être et que leur absence justifie une attitude d'objectivation ou de condescendance, cela signifie qu'on utilise un *dignitomètre*. Une telle manière de penser est liée au fait d'appréhender l'autre par ce qui lui manque. Elle est donc solidaire d'une ontologie négative et privative. Elle aussi au cœur de l'humanisme et du rationalisme classiques.

Au contraire, certains soignants témoignent par leurs gestes, leur attention, que, derrière une personne atteinte de mutisme, il y a un être humain qui sait répondre, à sa manière, de l'attention qu'on lui porte, par la détente ou l'enfermement. Le toucher, le fait de chercher les yeux du malade et de lui parler ne sont pas seulement une manière de rassurer un individu qui a perdu la plupart de ses repères et de l'inviter à se reconnecter à ses émotions. Ces bonnes pratiques témoignent aussi d'un sens de l'humanité qui ne se réduit pas aux capacités intellectuelles. En ce sens, elles remettent en question la définition classique de l'homme comme animal rationnel, définition qui excluait les déments, les animaux et même les Papous ou ceux qui n'avaient de pensée que sauvage. Pour ceux qui savent accompagner ces malades, la personne atteinte de troubles cognitifs, aphasique, apraxique, etc., fait partie de l'humanité. On peut communiquer avec elle, même quand on a l'impression qu'elle ne comprend pas, que ses mots tombent à côté et même quand elle reste muette. C'est un être configureur de sens, même si ce sens est difficile à interpréter.

Enfin, le soignant et l'aidant ne communiquent pas pour avoir une réponse à leur question. Accompagner, être proche, c'est témoigner de l'humanité de l'autre et signifier par là que, loin d'être le sujet autosuffisant et qui se pose comme le moi de Fichte au non-moi, l'homme tient sa dignité de l'autre. Sa dignité est donnée ou plutôt elle lui est rendue : l'autre en témoigne. Il y a, dans la proximité avec les malades en général et, en particulier, avec les plus vulnérables, quelque chose qui met fin au phantasme d'une pleine appartenance à soi-même, d'une suffisance à soi.

L'autonomie est brisée, l'homme est vulnérable, c'est-à-dire qu'il - le malade - a besoin de l'autre et qu'il - le soignant - est atteint par la souffrance de l'autre, par sa dépendance. Cette situation fait écho à ce que dit Levinas sur le visage de l'autre : je suis exposé à l'autre, je suis d'abord responsable de lui, avant toute dette contractée, avant toute intentionnalité. Il s'agit, en effet, de l'expérience d'une double altérité. L'altérité est celle du corps souffrant et de l'étrangeté à soi-même vécue dans l'expérience de la maladie, de la dislocation de l'unité psychique et physique et dans la démence. L'altérité en moi désigne ma responsabilité pour l'autre, le fait que sa souffrance, me concernant, fait que je ne retourne pas seulement à la préoccupation pour ma propre mort. Je ne me rejoins plus : mon identité est en dehors de moi, elle est dans cette altérité, dans le *pour-l'autre*. C'est cette double altérité qui fait de l'accompagnement de ces malades une expérience si riche humainement et philosophiquement et si éprouvante : la proximité avec les plus vulnérables nous oblige à faire cette expérience de l'altérité, à l'assumer ou pas. Elle implique que nous reconnaissons notre propre vulnérabilité, que nous ayons ce courage-là. Elle expose aussi à la tentation de porter atteinte à leur intégrité, à leur corps, à les blesser, parce que nous n'acceptons pas cette passivité fondamentale et que sa représentation extrême nous donne envie d'y répondre par la violence.

Reconfigurer la notion de dignité

Ainsi, ceux qui sont capables d'accompagner un malade dément ont déjà reconfiguré la notion de dignité. D'ordinaire, la notion de dignité est associée à la personnalité au sens technique que cette notion a en philosophie, notamment chez Kant, où elle s'identifie à la capacité à faire des choix rationnels. De nos jours, nous avons ôté à la volonté toute dimension universelle et l'autonomie, à la faveur de certains glissements de sens, est devenue le contraire de ce qu'elle était chez l'auteur des *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Pour Kant, elle désigne l'obéissance à la loi de ma raison qui est pratique, obéissance à l'universel en moi : « agis toujours de telle sorte que tu puisses vouloir que la maxime de ton action soit une loi universelle. » De même, si je dois agir « de telle sorte que je traite l'humanité dans ma personne et dans celle d'autrui toujours en même temps comme une fin et pas seulement comme un moyen », cela signifie que j'ai des devoirs envers les autres et moi-même et que je ne peux pas faire n'importe quoi de ma vie. L'humanité n'est pas un bien qui serait à ma guise. Aujourd'hui, l'autonomie a perdu cette mesure universelle : elle est devenue l'indépendance et l'obéissance à ses désirs dans ce qu'ils ont de plus particulier. Elle correspond à ce que Kant appelait l'hétéronomie, les désirs étant le lieu de l'aliénation et de la dispersion. L'autonomie est vide et en même temps mes désirs sont la loi : il y a une obligation, comme l'a montré Ehrenberg dans *La fatigue d'être soi*, à être soi, à n'être que soi, à vivre de la manière la plus

autonome possible. Autrement dit, le sujet vide est en même temps un sujet total : il n'a que lui, mais il veut tout contrôler.

Dans ces conditions, tout ce qui est incertain et imprévisible est mauvais : la maladie, mais aussi la frustration, l'imperfection sont vécues comme des anomalies et comme des échecs qui désespèrent le moi, lui donnant un sentiment d'impuissance qu'il retourne contre lui-même (dans la dépression, qui est une pathologie de la grandeur) et contre la société, nourrissant ainsi son ressentiment par l'éclosion de droits-créances et de revendications dont « le droit à mourir dans la dignité » est un symptôme. Ainsi, le handicap et tout ce qui déraile, mais aussi le désir lui-même sont mal vécus. L'absence ne peut être pensée autrement que comme déficit ou pauvreté. On a du mal à accepter que ce qui n'est pas là ou qui n'est pas comme on voulait qu'il fût ait du sens. Le réel est autre, il échappe au moi, alors on n'en veut pas. C'est pourquoi Levinas, parlant de la transcendance de l'autre qui me dépossède de mon pouvoir de pouvoir, propose une œuvre si intempestive et par là si actuelle. Enfin, la vieillesse est le modèle de la synthèse passive, parce qu'elle est temporalisation, parce que le sujet, en vieillissant, ne constitue pas le temps et que la vie est marquée par le *malgré-soi* : le « se » du cela « se passe ». Aussi l'homme contemporain rejette-t-il la vieillesse hors de la vie : elle est une anomalie ou une déchéance, elle fait honte. Or, toutes ces représentations négatives et privatives de la vieillesse et du handicap qui vont culminer dans la peur qu'inspire à certains bien-portants le malade dément sont des méprises sur la vie. Elles sont liées à l'éthique de l'autonomie dont le maître-mot est la maîtrise ou plutôt le pouvoir, le contrôle exercé de l'extérieur sur les choses, sur les autres, sur le vivant. Cette manière de penser le sujet et cette manière pour le sujet contemporain de se penser comme sujet vide et total est lié à la peur – qu'inspire toute passivité.

Au contraire, l'accompagnement des malades d'Alzheimer suppose de ne pas avoir peur de cette passivité. Elle illustre la phénoménologie de la passivité que l'on trouve dans *Autrement qu'être* de Levinas et dont on peut déduire une éthique de la vulnérabilité liée à une double (voire à une triple) expérience de l'altérité. Elle est l'idée que la dignité est donnée et qu'il y a une priorité de ma responsabilité sur la liberté, que la souffrance de l'autre me concerne et que ce *concernement* fait que je ne *suis* plus centrée sur ma propre conservation – ce que Levinas appelle, dans *Autrement qu'être*, la substitution, couronnement de sa réflexion, inaugurée dans *Totalité et Infini*, sur l'altérité de l'autre en moi. L'autre expérience de l'altérité, l'autre versant de l'éthique de la vulnérabilité, est l'idée que la subjectivité est susceptible à la douleur et au plaisir, c'est-à-dire que cette notion renvoie à l'altérité du corps propre et à une ontologie de la chair. Enfin, il y a une troisième expérience de l'altérité qui permet de faire le lien entre la prise en compte de la fragilité du vivant marqué par le *malgré-soi* et une autre détermination de l'*être-avec* susceptibles d'inspirer le politique et de promouvoir un autre humanisme. Tel est l'horizon de ce que j'appelle l'éthique de la vulnérabilité. Avant de

développer ce point, revenons cependant sur l'*être-au-monde* propre aux malades d'Azheimer en essayant de voir ce qui l'oppose à l'ontologie du souci de Heidegger.

Ce qui est premier n'est pas la liberté, mais l'humanité témoignée

La manière dont Heidegger, dans *Etre et temps*, pense l'*être-avec-l'autre* comme médiocrité ou bavardage et le monde extérieur comme déchéance et tremplin vers une liberté solitaire qui se sera arrachée à la perte dans le monde des choses (*Verfallen*, déchéance) et qui est jalouse de ce qu'elle a de propre ne convient pas avec ce que nous avons dit de l'accompagnement des malades. Pour les déments, mais aussi pour la personne qui sait que sa fin est proche, ce qui est premier n'est pas la liberté, mais l'humanité qui leur est témoignée. De plus, l'environnement et même les ustensiles qui ont perdu leur sens fonctionnel pour le malade d'Alzheimer ne sont pas un simple socle sur lequel s'appuierait une liberté partant à la conquête d'elle-même. Le caractère accueillant ou effrayant de l'environnement et des objets, leur beauté sont fondamentaux pour ces malades qui, n'ayant plus les repères traditionnels qui déterminent l'action et l'orientation, sont encore plus sensibles à l'apparence des choses – à leur manière d'être données au présent (et non représentées). C'est pourquoi l'art qui travaille cette présence des choses et interroge notre appartenance, à la fois charnelle et spirituelle, à ce monde, est si important pour ces êtres.

En outre, les personnes en fin de vie et les déments ne sont pas structurés par le projet : l'*être-à-la-mort* qui saisit sa vérité à partir de la possibilité de l'impossibilité de son existence et qui, dans la résolution devançante, conquiert ses possibilités les plus propres à partir de son *être-été*, de son passé (et de se-projeter) convient à un *Dasein* en bonne santé qui comprend l'être en existant et vit surtout à dessein de soi. Non seulement ces malades ne cherchent pas à se récapituler, mais, en plus, ce qui compte pour eux est le moment présent, la qualité de la vie présente, appréhendée de manière sensitive et émotionnelle.

Heidegger passe à côté de l'altérité du corps propre et interprète de manière négative le monde public et l'être *l'un-avec-l'autre* qui sont, pour lui, le lieu de ma dérélition. L'altérité du monde, son étrang(èr)eté sont pour lui la menace d'une néantisation, d'une dissolution du moi. Cette impasse sur la fragilité de l'homme, la détermination de la liberté comme appropriation de soi et le geste solitaire par lequel cette dernière s'affirme par opposition au monde sont liés et cela ne laisse aucune place à l'éthique et au politique, l'appel du souci étant l'appel solitaire adressé au *Dasein* solitaire qui y répond d'une manière solitaire. Au contraire, dans *Autrement qu'être*, Levinas fait de la corporéité, de l'altérité du corps propre, ce qui fonde mon exposition à l'autre, ma responsabilité, c'est-à-dire l'altérité en moi. « La substitution, cette passivité du « pour autrui » où n'entre aucune référence, positive ou négative, à une préalable

volonté », ne sont possibles que « par la corporéité humaine vivante, en tant que possibilité de la douleur, en tant que sensibilité qui est, de soi, la susceptibilité d'avoir mal (...), en tant que vulnérabilité »². Le corps est ce par quoi le Soi est susceptible³.

La conception de la subjectivité comme vulnérabilité rompt avec l'éthique de l'autonomie et avec l'humanisme que Heidegger voulait congédier, mais qu'en réalité il reconduit, comme en témoigne sa manière de dénier toute teneur en temporalité aux êtres qui ne se projettent pas vers leur mort – aux animaux, aux nouveaux-nés, aux déments. Heidegger oublie que, dans l'expérience de l'angoisse sur laquelle s'appuie le souci, l'incarnation, le fait d'être une chair pulsionnelle vivante compte plus que cette dimension de sortie de soi constitutive du projet.

Plus fondamentalement, la conception de la subjectivité comme vulnérabilité implique une manière de se rapporter à soi et à l'autre que soi qui fonde une autre politique. J'ai à répondre, avant tout engagement contracté, non seulement des autres, mais aussi du monde et de ses institutions. Ricœur, dans sa notion d'attestation, développée dans *Soi-même comme un autre*, articulera l'éthique et la politique à partir de cette compréhension de l'altérité de l'autre, de l'altérité du corps propre et de l'étrang(èr)eté du monde ou de la dérélition. C'est ce triple sens de l'altérité que désigne pour moi la notion de vulnérabilité, l'altérité du corps propre fondant ma responsabilité pour l'autre et rendant impossible toute indifférence à l'égard du monde public et des institutions de la société dans laquelle je suis non pas un moi, mais moi : « Se trouver interpellé à la seconde personne au cœur de l'optatif du bien vivre, puis de l'interdiction de tuer, puis de la recherche du choix approprié à la situation, c'est se reconnaître enjoint de vivre bien avec et par les autres dans des institutions justes et s'estimer soi-même en tant que porteur de ce vœu. »⁴

Ainsi, l'éthique de la vulnérabilité n'exclut pas le sujet, mais elle s'oppose à ce qui, dans la philosophie du sujet, encourage l'éthique de l'autonomie. Celle-ci est contraire aux valeurs de sollicitude que certaines institutions affichent, elle s'oppose à l'accompagnement des personnes en fin de vie et des grands vieillards et elle est contradictoire avec les efforts qui sont faits pour lutter contre la discrimination envers des êtres que des critères élitistes invitent à supprimer. Mais ce n'est pas tout. Un tel changement de paradigme invite à compléter la philosophie des droits de l'homme et à revisiter de manière critique les fondements du droit, voire à sortir du cadre anthropocentré de l'éthique traditionnelle.

A partir du moment où l'on accepte ce que j'ai dit de la vulnérabilité, alors on ne peut plus fonder les droits subjectifs sur la conception de l'homme comme d'un individu « qui peut user de tout ce qui est bon pour sa propre

²E. Levinas, *Autrement qu'être* (1978), Paris, Biblio Essais, 1996, pp. 86-7.

³ *Ibid.*, p. 173.

⁴ P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p. 406.

conservation », pour reprendre la définition du droit naturel proposée par Hobbes au chapitre XIV du *Léviathan*. Non seulement la conservation de soi ne saurait nous donner la mesure de nos devoirs envers les autres espèces et les générations futures ni vraiment nous prévenir contre toutes sortes d'abus catastrophiques sur le plan écologique, mais, en plus, l'adjonction à ce fondement individualiste et matérialiste du droit d'une autre tendance, plus récente, qui s'exprime chez Fichte avec l'idéal de l'*auto-position* puis du moi souverain et supermoral justifie une action violente à l'encontre de tout ce qui n'est pas moi et que je peux m'approprier, réduire, manipuler, objectiver, anéantir en toute bonne conscience. Ce qui n'est pas moi, l'autre, c'est le vivant, l'animal, mais c'est aussi celui ou celle qui ne parle pas, le dément, l'apraxique, l'amnésique, le polyhandicapé, le grabataire, le légume, la tonne, l'*Untermensch*, *das Stück*. Le sujet contemporain, vide et total, qui s'oppose à ce qui n'est pas lui et ramène tout à lui, ce sujet qui ne veut qu'être soi et qui, en même temps, manque de moi, ne s'aime pas - est désespéré, comme dit Kierkegaard - est enclin à exercer un pouvoir total sur les choses et sur les êtres qui n'ont pas la capacité d'exprimer leurs choix et d'affirmer leur volonté, de l'imposer. Que la violence constitutive de cet humanisme qui est si frappante quand on constate les traitements que nous infligeons aux bêtes et que nous inflignons hier aux Noirs et aux prisonniers, ne se retourne pas contre l'autre homme quand celui-ci est si vulnérable, quand il est polyhandicapé, aphasique, cela tient à très peu de choses.

Comme l'écrit Claude Lévi-Strauss : « On a commencé par couper l'homme de la nature, et par le constituer en règne souverain ; on a ainsi cru effacer son caractère le plus irrécusable, à savoir qu'il est d'abord un être vivant. Et, en restant aveugle à cette propriété commune, on a donné champ libre à tous les abus. Jamais mieux qu'au terme des quatre siècles de son histoire, l'homme occidental ne put-il comprendre qu'en s'arrogeant le droit de séparer radicalement l'humanité de l'animalité, en accordant à l'une tout ce qu'il retirait à l'autre, il ouvrait un cycle maudit, et que la même frontière, constamment reculée, servirait à écarter des hommes d'autres hommes, et à revendiquer au profit de minorités toujours plus restreintes le privilège d'un humanisme corrompu aussitôt né pour avoir emprunté à l'amour-propre son principe et sa notion. »⁵

Au contraire, l'éthique de la vulnérabilité qui fait signe vers une ontologie de la vie qui reste à faire peut inspirer le politique en l'invitant à réfléchir aux dispositions morales, aux affections et aux valeurs qui soutiennent nos institutions et sans lesquelles, dit Lévi-Strauss en commentant Rousseau, il n'est « ni lois, ni mœurs, ni vertu » - mais, j'ajouterai, un grand désordre organisé et ce, à grands renforts de commissions et de règles procédurales. Cette éthique de la vulnérabilité promeut un humanisme qui n'implique aucune discrimination envers les autres

⁵ C. Lévi-Strauss, *Anthropologie structurale Deux*, Paris, Plon, 1973, p. 53.

espèces et fonde le droit sur le *sujet-de-vie*, c'est-à-dire sur un être sensible au plaisir et à la douleur et éprouvant sa vie comme se déroulant bien ou mal - ce qui inclut le dément, l'animal, mais non le végétatif. Et, pensant la spécificité de l'homme en la situant au niveau qui est le sien, cette éthique de la vulnérabilité affirme l'absolue responsabilité de l'homme vis-à-vis de tous les autres - fussent-ils un peu chameau, ajoutait Levinas, dans *A l'heure des nations*. □

Alzheimer : présence de la pensée malgré tout

Henri-Pierre CORNU

Praticien hospitalier, chef de service, hôpital René-Muret-Bigottini, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Suis-je encore un homme ?

« Votre mère, c'est un corps avec un cerveau vide. » c'est par ces paroles qu'un médecin voulait rassurer la fille d'une patiente atteinte de maladie d'Alzheimer évoluée. En fait de réassurance, ce médecin niait l'humanité même d'une mère devant sa propre fille. Cette fille m'a dit : ma mère même si elle ne parle plus... Parfois elle est encore là... Je le vois sur son visage, dans ses yeux, lorsqu'elle me sert la main... Son cerveau n'est pas vide. »

La démence de type Alzheimer, "*De Mens*", privé de raison, insensé, mais avec, à l'origine, une notion de diminution des facultés et non de perte. Nous ne sommes pas dans la mort de la pensée, ni même dans l'absence, mais dans une diminution, dans une perte progressive ; La perte totale des facultés étant "*A Mens*", terme qui aujourd'hui n'est plus utilisé.

« Je pense donc je suis. » Si je ne pense plus, ou plutôt si mon entourage, si la société pensent que je ne pense plus... suis-je encore ? Suis-je encore un sujet ? Suis-je encore un homme ?

Ou suis-je réduit à mon animalité, doué de réactions émotives simples, réagissant aux caresses, à la douleur ; ayant des besoins fondamentaux permettant de maintenir l'homéostasie de mon organisme, doué de reflexes sociaux, d'une communication non verbale mais permettant de faire comprendre quelques-uns de mes besoins ?

Ou en cas de maladie encore plus évoluée, suis-je passé dans le monde végétal ? Toujours un être vivant, mais simple plante verte. Mes besoins fondamentaux totalement réduits à l'homéostasie ; sans aucune communication, sans aucun échange, sans aucune interaction avec le monde extérieur ;

Enfin, atteint de maladie d'Alzheimer en stade très avancé, ne serais-je plus qu'une chose, qu'un objet ? Objet de soins, lavé, retourné, gavé. Plus personne ne me donne d'information ; même mon éventuelle opposition n'est plus considérée ; parfois même, ma famille, mes soignants parlent de moi, comme si je n'étais pas là ; comme si je n'étais déjà plus qu'une photo sur la cheminée....

Si le patient atteint de maladie d'Alzheimer n'est plus qu'un animal, un végétal, voire une chose, quel est alors le sens de la poursuite de cette vie ?

Souvent les patients ne reconnaissent plus leurs enfants, ou en tout cas sont réputés ne plus les reconnaître ; mais aussi souvent les enfants non plus ne reconnaissent plus leur parent. Ils ne reconnaissent plus en lui ce père, cette mère qu'ils ont connu. Alors à quoi ça sert ?

Quelle charge pour la société que la prise en compte de ces patients, coût des retraites, coût des soins ; déficit de la sécu... S'il n'y a plus de pensée, s'il n'y a plus d'humanité, pourquoi ne pas utiliser l'euthanasie ? Parfois certains discours peuvent donner des frissons ; la juxtaposition du martellement par les médias et les politiques des difficultés économiques de la santé et de la vieillesse et des demandes de libéralisation de l'euthanasie est-elle simplement due au hasard ? Un économiste me disait très sérieusement : « Soigner un enfant, c'est un investissement ; soigner une personne âgée c'est de la consommation... » Alors si en plus on peut se dire qu'elle ne pense pas... Si l'on peut estimer comme le président de la République dans son discours au Pape en septembre 2008 : je cite : « la maladie d'Alzheimer qui fait perdre cette dignité à des êtres humains. »...

Une pensée construite ?

Reprenons la définition de démence ; la perte dont on parle est une perte de la raison, une perte des facultés. Il s'agit bien d'un trouble de la cognition et non d'une perte de la pensée.

Cette cognition qui regroupe les fonctions de l'esprit humain. Fonctions par lesquelles nous construisons une représentation opératoire de la réalité à partir de nos perceptions et qui vient nourrir nos raisonnements et guider nos actions.

La pensée se limite-t-elle à une pensée construite, à une suite de pensées enchaînées les unes aux autres ; source d'idées, de concepts, d'opinions ? Ne s'agit-il pas alors plus de la réflexion, de l'activité de l'intelligence que de la pensée proprement dite ?

Ici effectivement, les troubles de la mémoire procédurale, les troubles de l'attention vont venir interférer avec cette forme de pensée. Le suivi, les enchaînements seront de plus en plus difficiles. L'ensemble va paraître incohérent, au moins vu de l'extérieur.

Encore que les modèles figés, les modèles purement neurobiologiques ou anatomo-cliniques ne sont qu'une approximation, ne correspondent pas réellement à l'expérience clinique.

- La dissociation entre l'importance des déficits cognitifs et l'importance des lésions anatomiques est bien connue.
- D'où viennent les fluctuations ? ces patients semblant perdus, qui brutalement, sans cause apparente, ont des éclairs de lucidité stupéfiants ?
- D'où viennent les capacités artistiques de certains patients ? Les créations de patients n'ayant jamais peint sont fréquentes ; chacun dans son style, mais les qualités artistiques sont là.

- D'où vient ce sens de l'humour d'autres patients ; l'humour de situation, l'humour de répartie est-il possible sans pensée ?
- De plus les interactions entre les capacités cognitives et les émotions restent parfois étonnantes : que dire d'un patient jusque là perdu, semblant avoir une mémoire incapable de fixer quoique ce soit, qui, à l'occasion d'un événement fortement chargé émotionnellement, semble retrouver ses facultés ?
- Je vais évoquer madame S., qui présente une démence de type Alzheimer évoluée, avec désorientation temporo-spatiale majeure, inversion du rythme nyctéméral, trouble praxiques et incontinence. Son mari décède brutalement, dans le hall de l'hôpital en quittant le service après avoir rendu visite à son épouse. Informée, madame S. se redresse immédiatement, son visage se raffermi, ses yeux retrouvent de la lueur. Elle parle avec ses enfants, repère la date des obsèques, qu'elle n'oubliera pas. La continence revient, le rythme nyctéméral est retrouvé. Après les cérémonies, elle reste un peu chez ses enfants, puis reviens en soins de longue durée. Cette amélioration va durer quelques mois.
- Les mécanismes de compensation des déficits qui permettent ces retours de lucidité restent inconnus. De même les mécanismes des pertes brutales de capacités qui sont déclenchées par des situations stressantes non ou mal accompagnées... comme une hospitalisation dans un milieu vécu comme hostile par le patient.

Le chemin de la pensée de l'autre

Revenons à la pensée, ou plutôt aux pensées.

La pensée en tant que vie psychique est-elle absente chez l'Alzheimer ? Ne voit-on pas des émotions des rires ou des pleurs, parfaitement adaptés.

Le patient Alzheimer est-il à l'abri de la dépression ?

N'est-il pas capable de mettre en place des mécanismes de défense ? L'isolation, la colère, l'agressivité, la régression restent toujours des défenses pouvant être mises en place, l'expérience quotidienne des proches et des soignants en témoigne.

La pensée immédiate, souvent inconsciente, celle que l'on recherche en demandant à l'autre « a quoi tu penses ? », cette pensée ponctuelle, sans notion de temps, sans notion de chainage conscient ; cette pensée réellement dans le présent, faite d'images, d'associations d'idées ; que l'on pourrait comparer à un rêve ou à une rêverie. Les troubles cognitifs n'interfèrent pas avec ce type de pensée.

La pensée du patient pourrait alors être comparée au tableau d'un artiste pointilliste comme Seurat par exemple ; des taches de peinture

entrecoupées d'espaces ; uniquement des couleurs primaires... mais malgré tout, un ensemble cohérent, des couleurs secondaires perçues par l'observateur. Ainsi, pour celui qui est face au patient, il peut sembler n'y avoir qu'une juxtaposition de pensées pouvant paraître isolées. Mais savons-nous prendre le recul nécessaire pour que le tableau retrouve une certaine cohérence, une certaine signification ?

Est-ce la pensée qui est absente, ou la construction de la pensée en relation avec l'environnement ; la construction et l'expression de la pensée qui permet d'interférer avec l'extérieur de soi, avec les autres ?

Savons-nous appréhender la pensée des patients atteints de maladie d'Alzheimer alors même que la personne se trouve peu à peu dépourvue des capacités à trouver les mots ; qu'elle est privée de son langage ; que son stock lexical n'est plus aisément accessible ? Comment peut-il alors représenter ses pensées aux autres ? À lui-même ?

Comment comprendre le chemin de la pensée de l'autre sans les mots ? Savons nous décoder le non verbal, la para-verbal, l'intonation, le phrasé, lorsque les mots ne sont plus là, lorsque le patient met un mot à la place d'un autre, se trompe de champ lexical ou simplement dans la perte de son vocabulaire ne trouve plus le bon mot et le remplace par un terme passe-partout ou une périphrase elle-même entachée des mêmes difficultés ?

Quel décryptage proposer ? Peut-on tenter de comprendre le sens caché du discours, verbal ou non, comme lorsque l'on tente de décrypter les rêves ? La pensée, les pensées du patient Alzheimer sont-elle comme nos rêves : si on ne mets pas immédiatement des mots dessus, on sait avoir rêvé, il reste les émotions, les sensations agréables ou non ; mais les images s'estompent ; les points du tableau s'espacent de plus en plus ; nous ne trouvons plus le recul nécessaire pour l'appréhender... Mais malgré tout l'image est toujours là. ■

Passé, présent, avenir : le ressenti de l'un n'est pas celui de l'autre

Claude LEPRESLE⁶, Vanessa MASSET⁷, Marie-Amélie BONNIER-SEKFALI⁸

Failles

L'atteinte cognitive du malade "Alzheimer" ou apparenté se manifeste dès le début de la maladie par des déficits de la mémoire immédiate et récente, ce qui entraîne rapidement une désorientation temporo-spatiale, d'autant qu'il existe bien souvent associée une anosognosie. Ceci est la cause de réactions inadaptées aux besoins de la vie quotidienne qui induisent un fossé de compréhension entre le malade et son entourage. Cette incompréhension est entre autres à l'origine de troubles du comportement, d'agressivité.

Nous plaçons volontairement la problématique dans l'écart, la faille qui existe entre la notion de temps du malade et de ses aidants proches. Cette faille est celle qui existe entre le projet du malade et celui de l'aidant (d'ailleurs ne faut-il pas appeler le malade « patient » surtout quand le binôme se trouve dans un contexte temporel ?).

Le projet, tel que nous l'entendons est l'ensemble du projet-visée, l'intention, le désir de la personne, et le projet programmatique⁹, l'opérationnel, l'action, la planification.

Nous voyons là le début de la disjonction qui va exister entre l'activité de l'aidant capable de passer très rapidement de l'intention à sa concrétisation, surtout s'il s'agit de gestes quotidiens ou d'activités concernant les relations sociétales, ou sociales telles qu'un rendez-vous chez le médecin, chez le coiffeur, et celle du malade qui sera de plus en plus lente et pas toujours suivie, les activités ne pouvant plus s'enchaîner logiquement puisque la mémoire immédiate lui fait défaut.

Il nous semble que pour continuer de cheminer, de comprendre, il nous faut tenter de répondre aux questions suivantes :

- Aborder la notion de temporalité pour un malade Alzheimer, n'est-ce pas aborder la question de son identité ?
- Comment le vécu de la temporalité peut-il générer un décalage de compréhension entre le malade et son entourage ?
- Comment ce décalage induit des difficultés de communication dans la relation ?

⁶ Responsable du Centre d'études gérontologiques Ville, hôpital Bretonneau, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique /AP-HP.

⁷ Psychologue clinicienne, hôpital de La Ferté, 77, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique /AP-HP

⁸ Psychologue clinicienne, hôpital Saint-Antoine, AP-HP

⁹ Ardoine J, « Pédagogie de projet ou projet éducatif ? », *Pour*, mars-avril 1984.

- Comment l'entourage peut-il se mettre à distance de la singularité du ressenti ou du vécu du malade par rapport au temps ?

Le temps de l'entourage, le temps du malade, qu'en devient-il de son identité ?

Comment peut-on appréhender le temps du malade ?

Il nous semble que nous pouvons percevoir le temps du malade comme une contraction du temps où le passé antérieur prend la place du présent et où le présent se rétracte sur l'immédiat. L'avenir devient alors une expression d'intentions liée au passé antérieur.

Ainsi, notre temps n'est pas le temps du patient. Car si pour l'entourage le présent est une séquence temporelle qui est générée par l'existence d'un passé, [dont le passé immédiat (qui permet de comparer des changements avant/après et ainsi d'avoir conscience du temps qui passe)] et de l'avenir, ce n'est pas le cas pour le malade Alzheimer pour qui le passé immédiat disparaît, ce qui modifie son ressenti lié au temps et le différencie de celui de l'aidant. Une autre question fait irruption : quel est alors le temps important ? Lequel faut-il privilégier ?

Et que deviennent les habitudes ? Quelle place leur laisse-t-on ? Quelle est la place des automatismes ? Celui du rituel ?

Car si les habitudes rassurent, qu'en est-il quand elles n'existent plus ?

Les habitudes sont une expression de l'identité du malade. Nous pouvons approcher cette identité par ce qu'il va nous en dire. Ce qu'il va nous dire va dépendre de ce qu'il est au moment où il parle, mais également dans quel temps s'inscrit ce moment. Le passé qui émerge de façon incongrue se confronte, s'intègre, parasite (on est dans un jugement de valeur !) le présent. Le parasitage empêche l'interlocuteur de lire facilement de mettre du sens dans son comportement.

L'identité du malade est donnée par ce que les autres vont nous en dire. L'histoire de vie, très prônée à l'heure actuelle, ne doit pas rigidifier l'identité du malade. Il ne faut pas oublier que comme tout vivant il est en mouvement, même si c'est un mouvement qui semble rétrograde de l'extérieur ! La tolérance face à un apparent désordre est nécessaire pour nous permettre de réfléchir les situations pratiques à partir de modèles théoriques.

Dans le ressenti du temps présent, comme dans celui du temps passé, se crée un décalage de plus entre le malade et son aidant

Le malade exprime des besoins, des désirs au quotidien qui ont un caractère impératif, impérieux, qui s'inscrivent dans le tout de suite, l'immédiat. C'est par exemple le malade qui appelle sans discontinuer pour que le soignant vienne le changer. Cette impatience de l'immédiateté

traduit-elle la manière dont le malade ressent le présent ? Est-ce comme une addition de présent ? Comme un présent plein où l'immédiat remplit tout ?

De ce fait, comment l'aidant peut-il se positionner dans la relation avec le malade au sein de ce présent fait d'immédiateté ?

Le malade exprime ses besoins et ses désirs : l'intention est temporelle et signifie l'avenir, même si c'est un « avenir vite ».

La projection dans l'avenir est présente dans les paroles et les comportements du malade, même quand ceux-ci sont axés sur des événements appartenant au passé. L'impatience et l'immédiateté ne suppriment pas toute notion de temps, et d'avenir, car si le malade n'exprime pas de projet construit, les besoins et les désirs qu'il exprime sont quand même bien le signe qu'un « avenir vite ». Si le malade appelle, c'est qu'il se projette, c'est son intention qui compte, peu importe la durée, elle s'inscrit dans le temps, même si le temps n'est qu'un instant. « Tout se passe comme si le passé était projeté dans ce qui était autrefois l'avenir. L'avenir devient alors une reproduction exacte du passé et le présent retrouve bien ses deux points d'ancrage : l'un réel l'autre halluciné. Le présent au sentiment d'exister peut, en cours de détérioration, se maintenir chez la personne âgée qui s'entoure littéralement de son passé. »¹⁰

Cet avenir se dit, se ressent autrement : la projection dans l'avenir est présente dans les paroles et les comportements du malade même quand ceux-ci sont axés sur des événements appartenant au passé.

Un avenir qui se dit, se ressent autrement. C'est par exemple la malade qui dit qu'elle doit retourner chez elle pour être là quand son mari rentrera du travail, et celle qui cherche chaque jour à quitter l'établissement. A-t-elle peut-être le même dessein ?

La perception du temps ne se mesure pas, elle est subjective et se ressent

Le malade ressent ses besoins, ses désirs immédiats et ressent douloureusement une attente impatiente et sans fin. Le malade éprouve des besoins, des désirs. Une attente avec impatience, qu'elle dure une seconde ou une heure, est douloureuse. C'est parce que le temps oppose une barrière à nos désirs que nous prenons conscience de la durée. Dans la durée il y a dur, et le verbe endurer rapproche ces deux significations, la durée est d'abord un sentiment.¹¹ Ces différences de perception de la durée entre malade et aidant peuvent également générer beaucoup d'incompréhension dans la relation. On risque de rentrer alors dans une spirale où l'aidant se sent atteint personnellement, et pour se défendre de

¹⁰ J. Faucher.

¹¹ J. Fraisse.

cette blessure psychique ressentie il va qualifier le malade de « méchant », d'autant que le malade peut devenir agressif - expression de ses affects.

Ces différences de ressenti du temps n'ont-ils pas également des impacts sur l'élaboration des projets pour le malade ?

Il ne faut pas oublier que le projet du malade ne s'inscrit pas dans notre temps.

L'intention du malade dépend aussi du temps dans lequel il est. Nous voyons là le début de la disjonction qui va exister entre l'activité de l'aidant capable de passer très rapidement de l'intention à sa concrétisation surtout s'il s'agit de gestes quotidiens ou d'activités concernant les relations sociétales, ou sociales telles qu'un rendez-vous chez le médecin, chez le coiffeur, et celle du malade qui sera de plus en plus lente et pas toujours poursuivie, les activités ne pouvant plus s'enchaîner logiquement puisque la mémoire immédiate lui fait défaut.

D'ailleurs, ce qui est appelé errances ou fugues pour les uns ne serait-il pas l'expression d'une envie ou d'une ancienne habitude ?

Décodage pour vivre ensemble et respecter l'identité du malade

Maintenant que nous avons posé ces éléments, si nous revenons dans le concret, le terrain de tous les jours, il s'agit d'apprendre à décoder.

Le proche le considèrera comme un malade ou comme la personne avec qui il vivait il y a quelques années ? « Je ne sais plus qui il est » dit l'aidant. Dans ces conditions comment va-t-il s'y prendre pour le comprendre ? Faut-il rentrer dans son jeu au risque de piétiner son « JE » ?

Qu'est-ce que l'aidant va mettre en place comme conditions pour comprendre "son" malade ? Ou comment peut-il se retrouver dans le présent de la relation malade-aidant ? N'est-ce pas à nous de faire exister la relation autrement ? Dans un présent fait de disponibilité psychique dans les actes de la vie quotidienne avec le malade au domicile comme en institution, au risque d'une perte d'énergie considérable, d'une adaptation de tous les instants et une prise de distance pas toujours facile.

La temporalité est un chemin à intérioriser.

Il ne faut pas oublier que chacun a sa réalité. Et que chaque réalité ne vaut que parce que c'est la sienne. L'aidant va devoir apprendre à revisiter ses représentations particulièrement ancrées dans son éducation et du fait du regard de la société.

De ce fait, la réalité de l'aidant fait souvent résistance. En sachant que plus on est impliqué, plus on est « dedans », plus il est difficile de se distancier. Le proche risque très vite de tomber dans la fusion avec son malade. Quand le passé émerge il est à même de le reconnaître, vécu commun mais réalité différente. La relecture peut être violente, levée de boucliers pulsionnels.

A qui appartient le malade ? A qui appartient sa réalité ? Tant que l'aidant n'est pas au clair avec cette situation, ceci induit très souvent de l'incompréhension source de « burn out ».

Par ailleurs la société n'est pas facilitatrice et le temps qu'elle laisse au malade est bien souvent insuffisant ! ■

La conciliation des moments : le temps des familles, le temps des soignants

Marijane LOIZILLON

Ergothérapeute, formatrice consultante, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique /AP-HP.

Le temps vécu auprès d'un malade, semble, du fait même de la maladie, revêtir des caractéristiques particulières. À celles-ci, viennent s'ajouter encore des différences liées à la place de l'aidant. Que l'on soit famille ou soignant, le temps vécu auprès du malade ne semble pas être le même. Au premier regard on peut même se demander s'il y a une conciliation possible entre ce qu'éprouvent les familles et ce que vivent les soignants. (nous entendons par soignant toute personne qui intervient de manière formelle et rémunérée auprès du malade). Pour tenter de comprendre un peu mieux, nous nous proposons d'observer les caractéristiques de ces temps en fonction de certaines des étapes de la vie du malade.

Le temps de la démarche diagnostique

Pour les familles, il s'agit là d'un temps d'attente anxieuse. Ce temps semble dilaté, voire « interminable ».

Le délai de latence apparaît comme incompréhensible. Les familles vivent alors dans une impatience inquiète : « Pourquoi nous fait-on attendre si longtemps ? ».

Il se peut que naisse le sentiment d'une perte de chance : « Ne perd-on pas du temps, à attendre des réponses ? »

Pour les soignants, ce temps de la démarche diagnostique est d'abord un temps de recherche et à d'analyse. Il s'agit de prendre le temps d'effectuer le bon diagnostic. Cela exige un délai nécessaire et indispensable à la qualité du diagnostic différentiel.

Il faut donc agir avec patience et prudence. Les soignants ne peuvent se permettre une annonce du diagnostic à la hâte. Il faut également compter le délai, difficilement prévisible, qui sera nécessaire au malade et à sa famille pour pouvoir « accepter » le diagnostic.

Par ailleurs la maladie d'Alzheimer ne constitue pas ce que l'on appelle une urgence médicale, elle permet donc de véritablement poursuivre les investigations pour affiner autant que possible un diagnostic dont l'annonce aura des répercussions énormes sur la vie des personnes.

Cette étape exige donc de la part des soignants d'agir avec éthique et tact.

Le temps de l'accompagnement

Pour les familles, il s'agit d'abord d'un temps continu. En effet, dès l'annonce du diagnostic, les familles sont « embarquées » aux côtés du malade, et elles ne peuvent pas se permettre d'arrêter en cours de chemin. Dans cette aventure au long cours, elles doivent faire face durant tout le temps de la maladie. Rappelons par ailleurs que la durée moyenne d'un accompagnement de malade d'Alzheimer se situe autour d'une dizaine d'années. Dix années pendant lesquelles les familles sont présentes, sans relâche et parfois même sans répit.

Et bien que continu, le temps de l'accompagnement apparaît aussi comme compressé : il s'agit de tenter de faire ce qu'il est encore possible sans perdre de temps. Se pose la question du temps qu'il reste, avant que la maladie ne devienne trop envahissante et dévastatrice.

C'est aussi le temps qui emprisonne et qui dévore la vie : le conjoint, la fille, le fils sont progressivement contraints de consacrer tout leur temps (soit dans l'action, soit en préoccupation permanente) à un parent malade.

Ils doivent gérer le temps du malade et le leur propre. C'est comme vivre deux vies en même temps. Il faut concilier les horaires, les déplacements, les visites (en institution), les consultations, les intervenants (au domicile). Il faut faire patienter un malade qui ne comprend pas pourquoi il doit attendre le médecin qui passera « dans la matinée », ou au contraire, le presser pour qu'il soit prêt à l'arrivée du véhicule qui doit l'accompagner à l'accueil de jour...

Il faut aussi organiser et rythmer la vie quotidienne en faisant face aux inversions de rythmes que peut provoquer la maladie (le malade dort le jour, s'agite la nuit).

Enfin, cela revient le plus souvent à éprouver ce sentiment de ne plus avoir le temps de rien faire pour soi. Tout le temps de l'aidant est dédié au malade et l'oubli de soi vient menacer l'aidant qui « ne s'en sort pas ». L'accompagnement devient alors ce temps qui s'étire : l'épuisement guette et la culpabilisante question surgit à l'esprit : mais combien de temps cela va-t-il encore durer ?

Cet appel au soulagement doit pouvoir être exprimé et entendu suffisamment tôt pour enfin laisser place au temps du répit. Ce temps qui peut enfin trouver sa place lorsque l'on a pu passer le relais à des structures (lorsqu'elles existent et sont accessibles) ou à des professionnels en qui on peut avoir confiance. Mais attribuer sa confiance demande du temps et rien ne peut justifier une confiance « *a priori* », sur la simple identité professionnelle des interlocuteurs.

Pour les soignants, le temps de l'accompagnement semble bien différent. Tout d'abord, il s'agit d'un temps discontinu. Le professionnel ne parcourt pas l'intégralité du chemin. Il prend le train en marche et n'effectue qu'une partie du voyage aux côtés du malade et de sa famille. C'est d'abord un temps contractuel, donc limité.

De plus, le temps du soignant est un temps éminemment contraint. Il est vécu au rythme de l'horloge, sectionné en intervalles de temps limités, des tranches horaires, auxquelles correspondent certaines tâches à accomplir. Il est donc scandé par celles-ci : la toilette, le repas, les soins, les consultations... Il expose donc le soignant au risque de « dissolution » du malade dans l'accomplissement « mécanique » des tâches.

Ce temps contraint est aussi un temps dilaté. Il faut du temps pour pouvoir établir une relation de qualité avec le malade et sa famille. Il est d'abord nécessaire de gagner leur confiance, ce qui ne nous est, en aucune façon dû. Et puis, il faut pouvoir être à l'écoute de chacun, tout en restant neutre et en faisant parfois face à des conflits d'intérêts. La relation d'aide ne peut s'établir qu'au fil du temps qui passe et ne peut se construire que progressivement.

Le temps de l'anticipation et de l'invention

L'accompagnement comprend également le temps de l'anticipation : il faut pouvoir projeter l'avenir et le préparer, mais sans exclure le présent. Il est primordial de ne pas précipiter le malade dans une mort sociale. On ne lui laisse plus faire : il est trop lent. On ne lui parle plus : il ne comprend pas ou il ne répond pas. On l'enferme ou on l'attache (pas seulement avec des liens physiques) : il cherche à s'en aller...

Il s'agit donc d'établir et mettre en œuvre le projet de soins. L'attention doit être portée au fait de ne pas réduire le projet de soins à une succession de protocoles standardisés, mais bien de prendre en compte la singularité du malade et de son contexte (familial, géographique, économique, etc.).

Alors, l'accompagnement peut se révéler comme le temps de la créativité et de l'invention, où il est question de créer de la disponibilité dans un temps contraint et limité. Il peut ainsi permettre d'inventer au quotidien, l'acte qui respecte la dignité du malade.

Ainsi, le temps des familles et celui des soignants sont-ils donc absolument inconciliables ou bien peuvent-ils devenir complémentaires?

Comment dépasser une critique réciproque souvent lapidaire ?

De la part des familles, on entend fréquemment :

« Les infirmières ? Elles boivent du café en rigolant toute la journée. »

« Lorsque j'appelle, j'attends une heure. »

Quant aux soignants, leurs propos ne sont bien souvent guère plus tolérants :

« Ses enfants ? Ils ne viennent jamais ! »


« Elle est là tous les jours, 8 heures par jour et réclame tout le temps. »

Je ramènerai ma conclusion à quelques préconisations qui favorisent une éthique au quotidien :

- Un regard et une parole vrais ne prennent pas plus de temps.
- Témoigner de son respect en paroles et en actes ne prend pas

plus de temps.

- Hiérarchiser les priorités permet de gagner du temps.

Cependant, comprendre les raisons de l'autre demande du temps... 

Alzheimer : quel engagement dans le soin à domicile ?

Christiane CARILLION

Vice-présidente, France Alzheimer 93

C'est sur la continuité du soin à domicile que je peux témoigner aujourd'hui puisque j'ai gardé mon époux à la maison jusqu'à la fin de sa vie.

Avec deux regards, celui d'épouse et celui d'infirmière.

Je dois dire que le professionnel ne m'a pas servi beaucoup au début car je n'ai pas vu venir la maladie et comme toutes nos familles il y a eu au moins un an de décalage entre le début de la maladie et le diagnostic, bien que professionnelle du soin, je n'ai pas fait exception.

Cependant qui mieux que quiconque pouvait soigner son époux puisque j'étais sa femme et infirmière, à la retraite tout récemment ? C'est en tout cas ce que je croyais fermement.

Mon mari avait 62 ans au moment du diagnostic par le neurologue, cela a été un très gros choc pour et lui et pour moi.

Il m'a dit « tu vas acheter un livre sur la maladie d'Alzheimer et nous allons l'étudier ensemble ». Ce que nous avons fait. Et j'ai accompagné mon mari tout au long des années.

Tous ce que je sais c'est que je ne sais rien.

C'était vrai, mais j'ai appris en chemin.

J'ai mis très longtemps à aller à l'association France Alzheimer, je voulais faire seule et j'étais certaine de ne pas avoir besoin d'aide, mais c'est une maladie longue, usante.

Nos enfants m'avaient dit : « on te dira quand arrêter, mais ils n'ont pas eu l'opportunité car devant eux je n'étais jamais fatiguée... Ou plutôt je n'en montrais rien.

J'ai fait longtemps la toilette de mon époux. Et puis je me suis enfin décidée à demander une « infirmière » pour la faire sur les conseils de l'association.

Je tremblais que cela se passe mal. Pas du tout. Il a eu un grand sourire et tout s'est très bien passé. J'ai appris ce jour-là qu'il y a des actes soignants qu'une épouse ou une fille ne doit pas faire, même professionnelle, sous peine de faire souffrir moralement son proche malade.

Puis au fil des années son état s'est aggravé avec les hallucinations, les crises d'épilepsie, la déambulation la nuit.

Et là, avec tout ce cortège, de complications ma casquette d'infirmière m'a considérablement aidée.

Tout ce que je savais, je le savais un peu mieux.

Mais douloureusement.

J'étais moins surprise mais peinée.

Quand il a été du lit au fauteuil, et du fauteuil au lit, il a fallu beaucoup de patience, de calme, de sourire, de caresse, tout cela sont des soins 24h/24.


Notre malade est extrêmement sensible à notre comportement.

Une anecdote : le médecin traitant et ami très proche de mon mari de longue date venant tous les mois et au moment où l'état de mon mari a été critique m'a dit : « Vous savez en cas d'urgence je ne pourrais pas me déplacer, il faudra appeler le SAMU, les pompiers, ou le service des urgences. » J'ai ressenti alors un sentiment d'abandon, de rejet même, C'était terrible !

Alors qu'il faudrait deux consultations, une pour le malade et une pour l'aidant.

Je ne savais pas tant que cela. Je savais que je n'en savais pas assez mais au moins, je savais où m'adresser, à qui demander pour en savoir plus.

Je sais que j'ai beaucoup appris en chemin grâce à l'association.

Ce double regard de famille et professionnel a été d'une grande richesse pour une continuité des soins humains, relationnels et techniques. J'ai sans doute eu ainsi moins besoin d'en apprendre en comparaison des autres familles. Le prix à payer était peut être une double responsabilité plus écrasante... 

Alzheimer, compétences et formation : tendre vers un même point

Henri-Pierre CORNU

Praticien hospitalier, chef de service, hôpital René-Muret-Bigottini, AP-HP, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Pour ajuster et concorder la prise en charge interdisciplinaire des patients atteints de maladie d'Alzheimer tout au long de la maladie, chacun des acteurs doit avoir devant lui l'éventail des choix possibles, qu'ils soient médicaux ou sociaux. Cette connaissance des possibilités nécessite formation et compétences de chacun et une déclinaison en partenariat : professionnels, non professionnels, familles, proches et patient.

La charte Alzheimer éthique & société, rédigée dans le cadre de l'Espace éthique/AP-HP, expose dans son point deux les idées de compétence et de formation : « *[les soignants s'engagent à...] Développer et garantir les compétences professionnelles par les formations initiale et continue ainsi que par le travail en équipe.*

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit bénéficier des soins et des aides spécifiques que requiert son état. Ces soins et aides doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, que ce soit à domicile, en institution ou à l'hôpital. »

La personne malade

Tout au long de la maladie, la personne malade reste et doit rester le premier acteur. Sa compétence est directement liée à l'information à laquelle elle a accès et celle qui lui est donnée. Ces informations lui permettent de participer aux choix médicaux et sociaux pour rester inscrit dans un univers sociétal, en fonction de ses forces, de ses capacités et de ses vulnérabilités. L'un des intérêts du diagnostic précoce et de l'annonce diagnostique est probablement l'accès pour le patient à l'information, et au savoir, lui permettant d'avoir la compétence maximale possible.

Mais dans un contexte de troubles mnésiques évolutifs et d'anosognosie ce savoir va se déliter dans le cadre d'une maladie rendant petit à petit incompetent (au moins au sens juridique du terme). Il faudra déterminer, au jour le jour, la compétence existante de chaque patient en fonction de l'évolution de la maladie :

- ce qu'il peut encore décider, sa compétence résiduelle, ou plutôt restante, qui induit un potentiel qu'il ne faut pas oublier ;
- ce qu'il ne peut plus décider, et plus qu'une incompetence nous pourrions parler d'une "a-compétence", le patient étant alors privé d'une compétence jusque lors acquise.

Dans la maladie d'Alzheimer, les frontières sont souvent floues, la représentation binaire compétent/"a-compétent" est schématique et loin de la réalité clinique. Même en stade évolué le patient peut encore exprimer partiellement une décision ne serait-ce qu'au travers de son comportement ; sans oublier, les oscillations entre les deux inscrivant le patient dans le présent, c'est à dire ni figé sous une étiquette, ni projeté dans un avenir hypothétique

Les professionnels

Autant pour le patient, la compétence est liée à l'information, pour les professionnels, elle est liée à la formation. Formation initiale, formation continue, sans oublier l'analyse de pratiques

Ces formations sont indispensables pour les soignants "spécialisés" (gériatrie, neurologie, EHPAD, auxiliaires de vie, etc.) mais aussi pour les soignants "non spécialisés" ; l'incidence croissante de la maladie d'Alzheimer fait que tout soignant y sera confronté quelle que soit sa spécialité.

Les compétences individuelles des professionnels sont acquises par des connaissances générales théoriques (formation initiale, formation continue), mais également par des connaissances nourries par l'expérience (expérience de terrain, analyse des pratiques).

Mais au-delà de la compétence individuelle, c'est la compétence d'équipe qui est garante de la qualité des soins en évitant l'écueil de la dualité. Le partage des compétences de chacun, mais aussi le partage de leur acquisition (formations communes, "formations action", analyse des pratiques) fonde la compétence partagée, compétences interdisciplinaires mises en complémentarités pour tendre à une émulsion allant au delà de la simple addition. Le tout est alors supérieur à la somme des parties dans une conjugaison de savoirs qui fonde le socle des prises de décision dans l'objectif d'un projet dynamique, gardant sa souplesse et ses capacités de réajustement pour assurer un continuum de la prise en charge.

Pour les professionnels, la formation n'est pas seule garante de la compétence, il faut certainement y ajouter *l'appétence*.

Éviter les appétences de circonstances : auxiliaires de vie ayant choisi ce métier uniquement pour sortir du chômage ; neurologues, gériatres libéraux (et parfois institutionnels), qui profitant de l'importance du "marché" s'engouffrent dans le diagnostic et le traitement médicamenteux sans réel suivi, ; et enfin institutions profitant du Nième plan Alzheimer pour improviser une unité spécialisée dans le simple but de récolter un peu de la manne.

Outre ces dérives, décrites d'une manière caricaturale, les réelles appétences sont nombreuses et il faut être capable de maintenir cet appétit et d'éviter l'épuisement de tous, source, au mieux de déshumanisation des soins et de réification du patient, au pire de maltraitance. L'interdisciplinarité ici encore permet de partager les

difficultés, les groupes de parole si ils existent mettent en mots les émotions. La reconnaissance des soignants de gériatrie par l'institution, la hiérarchie et par la société, reconnaissance de leurs spécificités, de leurs compétences et de leurs difficultés permet seule de garder cette appétence.

La famille et les proches

Information pour le patient, formation pour les soignants ; information et formation pour les proches qui cumulent les rôles.

Les proches sont confrontés à la maladie avec ses difficultés quotidiennes avant même le diagnostic, avant l'apparition des professionnels. Dans cette relation duelle proche/patient ils ont à faire face et acquièrent "sur le tas" des compétences, mais également des "a-compétences". Plis et faux plis dont il faudra tenir compte tout au long de la prise en charge.

L'information et la formation des proches retrouve les mêmes ressorts que pour le patient et les professionnels, avec une mention particulière pour le rôle des associations, des groupes de familles, des médias "spécialisés" et de la relation instaurée avec les soignants.

Les familles et les proches ont bien leur compétence propre, ne serait-ce que leur connaissance particulière du patient, la capacité de le lire "entre les lignes". Les familles font bien partie intégrante de l'alliage pluridisciplinaire autour du patient.

Dans la prise en charge d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer, Il s'agit bien d'orchestrer la réunion de compétences diverses et réellement complémentaires pour les coordonner et les mettre en actes dans l'intérêt du patient ; pour lui, mais jamais sans lui, avec comme fil rouge la convergence et non la divergence : "*cum petere*" : tendre vers un même point. □

Troubles cognitifs, troubles comportementaux et mort sociale

Catherine BELIN

Neurologue, unité mémoire et maladies neuro-dégénératives, hôpital Avicenne, AP-HP

Ruptures au quotidien

Aborder la question de la mort sociale dans les démences, c'est entre autres, se poser la question de savoir, quelles sont les spécificités des démences par rapport à d'autres pathologies, elles aussi pourvoyeuses d'isolement et d'exclusion. La question est donc : « En quoi les démences diffèrent-elles des autres maladies chroniques, des pathologies psychiatriques et aussi des autres atteintes neuro-dégénératives ? »

Tout d'abord, il me paraît important, même si cela représente une évidence pour certains, de revenir sur la définition du mot démence, dans l'acceptation qui en est faite aujourd'hui, pour désigner ce groupe d'affection neuro-dégénératives, le plus souvent représentée par la maladie d'Alzheimer. Pour rester simple, les démences sont un groupe de pathologies caractérisées par une perte de mémoire et d'autres fonctions intellectuelles d'une gravité suffisante pour nuire au fonctionnement professionnel et social. Bien sur, chaque mot de cette définition est important et doit être présent pour le diagnostic. Un trouble de la mémoire seul, n'est pas une démence.

Si l'on prend plus spécifiquement la maladie d'Alzheimer, elle n'est donc pas qu'une pathologie de la mémoire mais une pathologie de l'ensemble des fonctions cognitives et qui est plus est, associée de manière précoce à des troubles psycho-comportementaux, et je reviendrai sur ce dernier point. Pathologie de l'ensemble des fonctions cognitives, cela veut dire non seulement la mémoire, mais aussi les fonctions exécutives, le langage, les gestes, la reconnaissance.

Les fonctions exécutives, c'est l'intention, le vouloir, les capacités de décision, de planification et de contrôle qui sont atteintes elles aussi tout aussi précocement que la mémoire. Troubles des fonctions exécutives, ce n'est disparition des fonctions exécutives, de la même manière que la mémoire ne disparaît pas d'un coup, mais difficultés dans la décision, l'organisation de ce qui était auparavant, si simple et si évident : choisir ce que l'on a envie de manger, décider quel chemin prendre pour aller quelque part, etc., les exemples sont infinis de la répercussion des troubles exécutifs dans le quotidien, et peut-être bien plus difficiles à pallier que le manque de mémoire et pourtant ils sont rarement mis en avant par les patients ou leur famille, peut-être par manque de mot pour les nommer.

Atteinte de l'ensemble des fonctions cognitives : cela veut dire aussi :

- atteinte du langage, avec les difficultés à trouver le bon mot au bon moment, à transmettre sa pensée, mais aussi les difficultés de compréhension, comprendre ce que veut transmettre l'autre ;
- atteinte des gestes, des praxies, qui va progressivement perturber l'utilisation des objets quotidiens ;
- atteinte de la reconnaissance des visages, des personnes, des proches.

Et à travers, chacune de ses fonctions langage, praxies, gnosies, les troubles exécutifs vont également intervenir en perturbant le bon déroulement, la bonne organisation, le bon ordre des choses.

Maladie d'Alzheimer, atteinte des fonctions cognitives, mais aussi troubles psycho-comportementaux apparaissent de manière précoce, parfois avant que le diagnostic soit posé. Par exemple, une étude a montré que le « repli social » apparaît en moyenne 30 mois (2ans et demi) avant le diagnostic de maladie d'Alzheimer, l'apparition de dépression, d'anxiété, le développement d'idées paranoïaques sont elles aussi décrites dans les mois et les années qui précèdent. La question a bien sur été soulevée de déterminer la cause et la conséquence entre ces troubles et la démence. Ces points ne relèvent toutefois pas de mon propos.

Mosaïque composite

Qu'appelle t'on troubles du comportement ? A quel moment le comportement de quelqu'un est-il étiqueté de pathologique ? La première réponse pourrait être : quand il dépasse ce que peut supporter l'entourage. Une autre, quand il dure trop longtemps ou quand il se répète trop souvent. On observe que la définition du trouble du comportement se fait essentiellement par référence à l'autre, et que le caractère pathologique du comportement va donc dépendre de celui qui l'observe, du lieu, de l'organisation géographique (le ressenti de la déambulation incessante d'un patient n'est évidemment pas le même dans une ferme à la campagne et dans un petit deux-pièces), et de l'âge naturellement.

Le tableau clinique des démences, ici celui de la maladie d'Alzheimer, constitue donc une mosaïque composite, un tableau pointilliste à la Seurat, comme le dit Pierre-Henri Cornu, entre l'association, à des degrés différents, de troubles cognitifs et psycho-comportementaux.

Il est clair que je viens de brosser rapidement un tableau négatif, en terme de perte et de déficit, comme le fait le plus souvent l'abord médical. Mais il me semble que c'est la façon la plus claire de mettre en avant les facteurs, qui dans les démences, vont conduire à cette mort sociale.

Qui dit mort sociale, dit son inverse vie sociale et la caractérisation la plus simple de la vie sociale est notre capacité à interagir avec les autres, à les reconnaître, à communiquer avec eux et ceci tout en respectant les différentes règles propres à chaque milieu, chaque société, chaque culture. Si on reprend les schémas, les plus simples, de la communication régissant les relations entre un locuteur (émetteur) et un interlocuteur (récepteur), qui d'ailleurs, échangent leurs rôles à chaque instant, on constate qu'il s'agit de transmettre un message, au moyen d'un code (qui bien sûr doit être commun aux deux protagonistes), via un canal de communication (la parole, une lettre, des gestes, etc.). Déjà à ce niveau simpliste, on voit comment la maladie va perturber ce schéma, en le malade ne s'adressant pas à la bonne personne, éprouvant des difficultés à employer le code (choisir le mot adéquat par exemple, en n'organisant pas les différents éléments du message dans le bon ordre, ou répondant à côté à la question. Mais la communication, dans la réalité, va faire intervenir bien plus de paramètres et de variables :

- tout d'abord, ce qu'on appelle un univers de référence : c'est à dire un savoir commun partagé par les locuteurs, qu'il fasse référence à la mémoire épisodique (« c'est ma petite fille, elle est née il y a 10 ans et s'appelle Rosalie » ou encore « c'est ici chez moi, j'y habite depuis 20 ans depuis mon départ à la retraite »), à la mémoire sémantique (pouvoir parler politique en sachant qui est le président, etc.) ;
- le deuxième paramètre qui va intervenir dans la communication est la situation, particulière à chaque moment et qui regroupe les éléments spatio-temporels actuels (je suis à l'hôpital en consultation) ;
- le troisième facteur est la motivation et on retrouve ici, encore et toujours, les fonctions exécutives ;
- et enfin dernier élément que l'on abordera ici, des règles de la communication, règles implicites pour chacun d'entre-nous, que l'on appelle en linguistique les règles de Grice et qui sont au nombre de quatre : les règles de quantité, de qualité de relation et de manière. La règle de quantité stipule que l'on adapte la quantité de son langage à la situation (on ne répond pas de la même façon à la question « comment vous appelez-vous » et « racontez-moi votre vie ». Dans le premier cas, on s'attend à une courte phrase alors que dans l'autre, à un développement. On voit là émerger les notions de logorrhée et de mutisme) ; la deuxième règle est la règle de qualité qui présuppose que ce que dit votre interlocuteur est vrai. On voit bien comment cette règle est mise à mal dans la communication avec un patient dément, où en permanence va se poser la question de la crédibilité de ce qui vient d'être énoncé. Cette difficulté va toucher le patient aussi bien que son interlocuteur, qu'il soit aidant ou soignant. Le patient, parce qu'ayant des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit (par ses troubles du langage et des fonctions exécutives) ou ayant des difficultés à l'intégrer dans son monde intérieur va mettre en doute ce qu'on lui dit : par exemple quand on lui dit « c'est chez toi ici, c'est ta

maison ! » alors qu'il ne la reconnaît pas et que chez lui c'est l'appartement d'il y a vingt-ans !

La troisième règle, la règle de relation présuppose que ce que l'on dit, a un rapport avec ce qui vient d'être énoncé, et ainsi dit de suite, et que les propos s'enchaînent respectant un déroulement qui répond à une certaine logique. Là encore, le contrôle exécutif est à son œuvre et l'on sait les difficultés rencontrées par les patients.

Enfin la dernière règle, la règle de manière régit la forme du propos ; on ne s'adresse pas de la même manière au président de la République à son épouse ou à la boulangère. Là encore le patient et son entourage vont être en difficulté (« pourquoi cette petite fille me tutoie-t-elle ? », « pourquoi mon grand-père ne m'embrasse-t-il pas ?). Comment s'adresser à celui qui ne vous reconnaît plus ou vous reconnaît si mal, comme à son mari, comme à l'étranger qu'il est un peu devenu ? L'aidant doit donc reconstruire un nouveau système de règles, de familiarité pour pouvoir continuer à communiquer.

Retrait de soi

Et puis, et il ne faut pas l'oublier, les démences font partie de ce sous-groupe particulier des maladies neurologiques que l'on appelle les maladies neuro-dégénératives, c'est à dire que par essence, ce sont des pathologies qui vont évoluer dans le temps, dans une lente et inexorable progression, sans qu'il existe à l'heure actuelle de traitements curatifs qui pourraient stopper cette évolution écrite dès l'annonce du diagnostic. Rien n'est donc acquis et tout doit être réécrit, reconstruit en permanence. Le patient soit sans cesse essayer de savoir qui il est devenu et l'aidant, les soignants doivent sans cesse s'adapter, anticiper pour essayer de comprendre.

Toutes ces difficultés sont évidemment à l'origine de cette mort sociale qui va être la résultante des attitudes des différents acteurs, l'aidant, les soignants, la société mais aussi résultante de l'attitude du patient par rapport à la démence.

Attitude du patient, car le repli sur soi est le plus souvent le premier signe de la pathologie, qu'il soit volontaire ou non. Le patient de par ses difficultés exécutives et mnésique se met en retrait, s'éloigne. Un de mes patients fait remonter le début de la maladie à l'arrêt des parties de belotes dominicales avec ses frères : « ça allait trop vite, je me faisais houspiller car je me trompais, je ne me rappelais plus les cartes qui avaient été jouées. ». Au début, il regardait les autres jouer, puis peu à peu il a cessé de venir.

Attitude de l'aidant, confronté aux difficultés de gestion de ce conjoint qui « n'est plus comme avant », « qui fait des bêtises » et dont il a parfois honte. Finalement c'est « plus simple de rester à la maison », de répondre à sa place et parfois même de s'étonner quand on s'adresse au patient « mais il peut pas vous répondre docteur ! »

Attitude des soignants, qui par soucis d'efficacité vont systématiquement s'adresser à l'aidant, ignorant le patient, parlant devant lui comme s'il n'existait pas.

De la société enfin, qui par son jeunisme, son souci d'efficacité et de performance, ne fait pas de place à la différence et préfère cacher ce qu'elle ne peut supporter, par peur d'y être confrontée elle même.

Je voudrai aborder pour conclure le problème de l'annonce diagnostique dont on sait qu'elle est au cœur du Plan Alzheimer et de la prise en charge des patients.

La question n'est pas ici de savoir ce qui doit être annoncé et comment cela doit être fait, mais d'envisager la répercussion de ce diagnostic sur la mort sociale. Qui qu'on soit, s'adresse t-on de la même façon à un patient atteint de démence qu'à un autre ? Non, bien sur, et c'est certainement une bonne chose, car cela permet d'adapter son langage, son comportement, ses gestes aux difficultés du patient. Mais cela veut aussi dire qu'on ne lui donne pas forcément toutes les informations : on filtre, on simplifie, au mieux on adapte ; au pire, on ampute, on censure... Et cela que l'on soit aidant ou soignant.

En mettant un nom, une étiquette, on stigmatise donc un patient et son entourage et par là même, on modifie le regard sur le patient, que ce soit celui de son aidant, de sa famille ou des soignants.

L'annonce diagnostique constitue donc un véritable couperet dont les conséquences peuvent aller d'un extrême à l'autre : catastrophe, ressenti comme l'annonce d'une mort inéluctable, mort de la pensée, de la personnalité qui va précéder la mort physique ; mais aussi soulagement en reconnaissant l'existence d'une maladie - « il est malade », « il ne le fait donc pas exprès » - et par là l'existence d'un nouveau statut au patient, sur lequel il va pouvoir être possible de tenter de construire une relation, une communication.

La qualité de cette annonce diagnostique va pouvoir être un des éléments qui nous permettra d'essayer de lutter contre cette mort sociale annoncée, en permettant, outre le diagnostic et le pronostic, d'aborder tout ce qui fonctionne encore, de la qualité de la vie qui peut persister malgré toutes ces difficultés, de la joie et des moments de bonheur qui existent encore et qu'il faut savoir saisir. ■

◆ Conclusion

L'oubli destructeur

Yannis CONSTANTINIDÈS

Professeur agrégé de philosophie, Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Temps de dépendance

L'oubli - on ne l'oublie que trop souvent ! - n'est pas simplement un trou de mémoire ou, à la longue, une déficience fâcheuse. C'est d'abord une *faculté active*, comme l'a montré Nietzsche, qui permet de tourner la page (ou même, plus radicalement, de changer de livre), d'éviter toute accumulation pénible de sentiments ou de souvenirs (pensons à la mémoire encombrée du personnage de Borges qui retient absolument tout).

Plus encore que la mémoire sélective (orgueil v/s mémoire), l'oubli volontaire (non au sens de la volonté consciente certes) est créateur, régénérateur ; il est synonyme de vie saine, sans ressentiment, sans dyspepsie.

Il est donc nécessaire de sortir d'une représentation trop étroitement rationaliste de la personne (accolée d'ailleurs aux notions fétichisées d'*autonomie* et de *dignité*), qui serait synonyme de mémoire consciente. L'interdépendance (le fait d'être en relation) est justement le plus affectée par maladie d'Alzheimer avec le déclin de la vie relationnelle et l'enfermement en soi (« nul homme n'est une île », dit le poète John Donne, mais le malade d'Alzheimer finit par le devenir bien malgré lui...). Conserver à tout prix une trace mnésique de tout, est-ce vraiment souhaitable ? Il y a là un effort pénible et contre-nature, comme l'a également montré Nietzsche. La mémoire du corps est infiniment plus sûre que cette mémoire forcée des événements.

L'oubli destructeur est au contraire l'oubli involontaire, massif, comme celui qui affecte les patients atteints de maladies neuro-dégénératives. Destructeur de leur personnalité d'abord, mais aussi et peut-être surtout des *liens* qu'ils avaient tissés avec les autres et qui sont réellement constitutifs de ce qu'ils sont. Ils ne sont plus dans l'interdépendance en quelque sorte, mais seulement dans la dépendance. Destructeur aussi pour les aidants, qui se souviennent, eux, de tout et se retrouvent dans une relation asymétrique et sans la moindre gratification. Sans doute souffrent-ils plus que les malades eux-mêmes parce qu'ils

gardent précisément la mémoire des événements douloureux. En tout cas, ils ont tendance à figer le malade en celui qu'il a été sans tenir compte de ce qu'il est devenu. La réminiscence est ici désastreuse puisqu'elle contraint à toujours opposer l'après à l'avant... C'est comme devoir faire le deuil d'une personne pourtant toujours vivante (de la personne qu'elle a été et qu'elle n'est plus). Deuil d'ailleurs sans doute nécessaire puisqu'il est terrible de devoir guetter en permanence les petites résurgences de la vieille personnalité alors qu'on a littéralement à faire à une autre personne et qu'il faut tout reprendre à zéro (c'est là le thème du beau film de Nick Cassavetes *The Notebook*, sur cette maladie¹²).

La mémoire du corps

La mémoire intégrale n'est donc pas le remède à l'oubli destructeur, mais un mal symétrique. Ne vaut-il pas mieux en effet stimuler la mémoire corporelle ? La mémoire du corps est plus complète et moins traîtresse que la mémoire consciente (et plus directement liée à notre – vraie – personnalité) : le rêve en est l'éloquente illustration puisqu'il met en œuvre cette mémoire viscérale des émotions, des sentiments sans faire appel à la conscience.

Aussi paraît-il passablement vain de tenter par tous les moyens de faire reprendre conscience du passé (d'un passé figé, fétichisé) aux malades atteints d'Alzheimer plutôt que de faire appel à ces souvenirs joyeux constitutifs de la personnalité (la musique est à cet égard un extraordinaire vecteur) et les laisser se modifier, se transformer en eux, vivre en un mot leur vie propre, comme chez tout un chacun. Faut-il en effet les enfermer dans le passé, sous prétexte qu'ils vivent dans un présent étriqué ? Ne vaut-il pas mieux tenter d'enrichir ce présent en lui donnant plus d'épaisseur et de densité ?

Le grand poète grec Constantin Cavafis (traduit en français par Marguerite Yourcenar) a magnifiquement dépeint cette mémoire corporelle dans le poème intitulé « Reviens... » :

Reviens souvent me prendre,
Sensation que j'aime,
Reviens me prendre,
Quand du corps s'éveille la mémoire,
Quand un désir ancien tressaille à nouveau dans le sang,
Quand se souviennent la peau, les lèvres,
Quand les mains croient sentir, croient toucher à nouveau.

¹² Il faudrait au passage rectifier le titre français (maladroit) de ce film, devenu « N'oublie jamais » : la momification du passé n'est pas sans risque, comme nous l'avons vu.

Reviens souvent me prendre dans la nuit,
Quand se souviennent la peau, les lèvres... □