

LES AUTOMNALES DE L'ETHIQUE EN SANTÉ EN RHONE-ALPES

2IÈMES JOURNÉES DE L'ESPACE ETHIQUE RHÔNE-ALPES EN LIEN
AVEC L'AUVERGNE

**« MALADIE d'ALZHEIMER ou MALADIES APPARENTEES :
du diagnostic précoce à la fin de la vie : réflexion éthique »**

**Conférence publique le jeudi 24 novembre à 17
Vendredi 25 novembre 2011 de 9h à 17h 30**

CHU de Saint Etienne
Hôpital Bellevue
Amphithéâtre de l'Institut de Formation des Soins Infirmiers (IFSI),
29 Boulevard Pasteur
42055 SAINT-ETIENNE Cedex 2

SOMMAIRE

<u>SOMMAIRE.....</u>	<u>2</u>
<u>PRESENTATION GENERALE.....</u>	<u>3</u>
<u>PROGRAMME.....</u>	<u>4</u>
<u>RESUME DES INTERVENTIONS DE LA JOURNEE DE REFLEXION.....</u>	<u>6</u>
<u>SYNTHESE GENERALE.....</u>	<u>35</u>

PRESENTATION GENERALE

Les modifications intellectuelles, de langage ou de mémoire du sujet présentant une maladie d'Alzheimer mettent à rude épreuve sa capacité à faire des choix réfléchis, à consentir aux soins....

Vulnérable, ébranlé physiquement, psychologiquement, ontologiquement, le sujet malade est affecté et son autonomie limitée...

Dans ce contexte de « crise », comment dire et agir, penser et soigner la maladie ?

De l'étiquette du patient absent à l'éthique du patient pensé/pansé, les soignants et les habitants de la région Rhône-Alpes ont décidé d'en parler dans l'exceptionnel cadre de l'Hôpital Bellevue lors des 2ièmes Automnales de l'Ethique en Santé en Rhône-Alpes organisées par l'Espace Ethique Rhône-Alpes (EERA).

Plus d'une centaine de professionnels de santé (médecins, infirmiers, cadres de santé, psychologues, philosophes, étudiants,...) d'origine géographique multiples ont participé à cette journée.

Elle a débuté le 24 novembre 2011 au soir par une conférence inaugurale. Elle s'est poursuivie, le 25 novembre 2011, journée au cours de laquelle une vingtaine d'intervenants (médecins, juristes, cadres de santé, représentants des associations, philosophes) sont intervenus afin d'apporter des regards croisés sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

► L'Espace Ethique Rhône-Alpes

Dans le cadre de la loi du 6 août 2004 relative à la santé publique, et avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé, les Centres Hospitaliers Universitaires de Grenoble, Lyon et Saint- Etienne, et les Universités auxquelles ils sont liés, ont décidé d'unir leurs compétences au sein d'un Espace Éthique Rhône-Alpes (inauguré le 9 mars 2009), situé à la Faculté Laennec à Lyon.

Cet espace constitue un lieu de formation, de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Conformément à la loi, il créera à terme un observatoire régional des pratiques au regard de l'éthique et participera à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.

PROGRAMME

► Jeudi 24 novembre, à 17h

Conférence inaugurale publique "**La maladie aux stades précoces : une longue phase de vulnérabilité cognitive**" animée par le Pr Pierre KROLAK-SALMON, Gériatre, Neurologue - Médecin, Chercheur, Lyon.

► Vendredi 25 novembre, de 9h à 17h30

2èmes Automnales de l'Ethique en Santé en Rhône-Alpes.

La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, du diagnostic précoce à la fin de la vie : de nombreux enjeux éthiques.

9h – 9h30 : *Accueil et introduction*

Monsieur **Bernard CROZAT**, directeur général adjoint du CHU de St Etienne.

Pr **François CHAPUIS**, coordonnateur Espace Ethique Rhône-Alpes.

Dr **Pascale VASSAL**, présidente du comité d'organisation des 2èmes journées, présidente du Conseil Scientifique de l'Espace Ethique Rhône-Alpes.

9h 30 - 11 h Première table ronde

« **Autonomie et vulnérabilité dans la maladie d'Alzheimer aux stades précoces** »

Modérateur : **Louis ROY**

« Place du vécu d'abandon ».

Pr **Louis PLOTON**, psychiatre, Lyon

« Regard du droit de la santé sur autonomie / vulnérabilité dans la maladie d'Alzheimer au début ».

Marie France CALLU, juriste, Lyon

« Du concept de handicap psychique à celui de perte d'autonomie dans la maladie d'Alzheimer ».

Dr Patrice BARO, psychiatre, Grenoble

DEBAT

11h00 - 12h30 Deuxième table ronde

« **Le diagnostic et son annonce** ».

Modérateur : Pr **Nicolas KOPP**

« Vulnérabilité au cours de la MA et fragilité de la personne âgée ».

Pr **Régis GONTHIER**, gériatre, St Etienne

« L'annonce du diagnostic »

Bernadette DEVICTOR, représentante des usagers de Lyon.

« Vécu et représentations, annonce, vulnérabilisation des proches »,
Laetitia NGATCHA-RIBERT, sociologue, Paris

DEBAT

PAUSE, DEJEUNER

14 h - 15h 30 Troisième table ronde :

« **Autonomie et vulnérabilité de la personne démente en fin de vie : regards croisés** ».

Modérateur : **Marc ROUSSIER**

« L'attention renforcée du Droit sur la fin de vie des personnes les plus vulnérables ».

Marie France CALLU, juriste, Lyon

« Une histoire qui s'efface, une dignité menacée ».

Louis ROY, philosophe, Lyon

« Personne âgée démente : de la reconnaissance à la responsabilité ».

Dr **Pascale VASSAL**, médecin, St Etienne

DEBAT

15 h 30 - 17h Quatrième table ronde :

« **La personne démente en fin de vie au quotidien : questions éthiques** ».

Modérateur : **Pascale VASSAL**

« Les sujets âgés crieurs en EHPAD : une réflexion éthique ».

Dr **Jean Marc DELAGE**, gériatre, St Etienne

« Décision d'arrêt thérapeutique pour des personnes âgées résidant en EHPAD : réflexion éthique »

Odile COQUILLARD, cadre de santé, St Etienne

« Arrêt des thérapeutiques chez les patients Alzheimer hospitalisés en réanimation ».

Dr **Jean Pierre DE PHILIPPIS**, réanimateur, St Etienne

DEBAT

17h à 17h30 Synthèse et conclusion

Pr **François CHAPUIS**

Coordonnateur de l'Espace Ethique Rhône-Alpes

RESUME DES INTERVENTIONS DE LA JOURNEE DE REFLEXION

« Maladie d'Alzheimer et abandonnisme »

Pr. Louis PLOTON,
Professeur Emérite de Gérontologie, Université Lyon-2

L'abandonnisme est caractérisé par la dépendance affective vis-à-vis d'autrui avec une intolérance aux frustrations, une propension envahissante de la demande d'attention et des transferts de responsabilité culpabilisants. Ces attitudes sont associées à une difficulté d'assumer la solitude, voire à une peur panique de celle-ci. D'un point de vue psychodynamique de tels états sont considérés comme relevant d'une structure « état limite » au sens où l'entend BERGERET, ils sont reliés à une carence narcissique et à un défaut de capacités de mentalisation, donc de possibilités de métaboliser efficacement les excitations et émotions.

Le déficit d'estime de soi, est à l'origine de conduites qui prennent l'allure d'une interrogation sur la valeur que l'intéressé peut avoir aux yeux d'autrui. La pauvreté du travail de mentalisation, donc de ressources psychiques internes contribue à rendre la solitude problématique.

Les décompensations abandonniques les plus graves se développent dans les contextes de deuil ou de séparations, mais aussi dans le vieillissement mal accepté. Elles peuvent conduire à une invalidité sociale, mais aussi au suicide.

L'observation clinique montre que des manifestations abandonniques précèdent généralement la mise en évidence d'une pathologie de type Alzheimer. Il s'agit par exemple d'une forte tendance du futur patient à se sentir délaissé, à avoir le sentiment de moins compter, d'être moins important, ce qui le conduit à être dans le reproche (latent ou patent) et à multiplier les demandes de visites ou d'appels téléphoniques. Malheur aux proches qui partent en vacances, voire en week-end. C'est volontiers à cette occasion que les systèmes de soins d'urgence sont mobilisés pour une chute ou pour toutes les manifestations possibles de l'angoisse, notamment sous l'apparence de pathologies somatiques.

Cela dit on ne peut pas faire l'économie de penser que de telles manifestations quand elles sont prodromiques de la maladie d'Alzheimer se développent sur un terrain déjà discrètement amoindri du point de vue cognitif, c'est à dire chez un sujet se percevant plus ou moins comme démuni et fragilisé, donc ayant instinctivement besoin de prendre appui sur ses proches ou sur des tiers disponibles.

Si on ne sait pas dans quelle mesure tous les abandonniques sont voués à la maladie d'Alzheimer, je puis affirmer qu'au fil de l'aggravation de leur mal pratiquement tous les malades d'Alzheimer que j'ai rencontrés présentaient des manifestations abandonniques.

En effet, dans la maladie d'Alzheimer, bien plus que les déficits cognitifs et psychomoteurs, ce qui occupe le premier plan de la scène clinique est : la demande, demande d'aide, d'attention, de présence. Quand il ne s'agit pas de demandes verbales réitérées du matin au soir, il s'agit d'une demande comportementale, dès lors qu'on admet que les conduites ont une valeur de mode d'expression, du point

de vue relationnel. Car dans la majorité des cas, des conduites qui leur échappent viennent attirer l'attention sur eux et ont pour fonction qu'ils ne soient pas possible de les oublier (impossible de ne pas penser à eux).

C'est pourquoi d'un point de vue relationnel il apparaît légitime d'aborder cliniquement (de redéfinir ?) cette pathologie en termes de prégnance de la demande sur un mode abandonnique. Cela va concerner les besoins objectifs de maternage, mais aussi s'exercer par l'incapacité à rester seul sous peine de développer des troubles du comportement. De plus, à la manière des jeunes abandonniques, les patients concernés induisent des transferts de responsabilité (à partir de maintenant tout ce qui pourrait m'arriver sera de ta faute) lesquels viennent souligner, s'il le fallait, l'analogie qui vient d'être pointée.

A partir de là, soigner les malades d'Alzheimer repose sur un acte de foi en leurs ressources affective. Et, dans une attitude visant à rechercher le moindre mal, cela repose nécessairement sur la reconnaissance de la dynamique psychique possiblement à l'œuvre malgré (ou avec) les déficits, voire au moyen de ceux-ci. Il s'agit là d'une attitude éthique consistant, derrière la mort apparente de la pensée réflexive, à faire le pari de la vie affective en s'attachant à ce qu'elle tente d'exprimer. C'est ce que, avec quelques un, nous appelons le pari du sens.

« Regard du droit sur la vulnérabilité dans la maladie d'Alzheimer au stade précoce »

Marie-France Callu
Maître de conférences des Universités

Pour le Droit, chaque personne humaine doit être respectée en tant que personne juridique, entre sa naissance et sa mort, quelle que soit la situation dans laquelle elle se trouve. Ce principe fondamental est souligné dans l'article 16 du Code civil : « *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.* »

Mais le Droit sait bien que chaque personne a un parcours singulier et qu'il est important de prendre en compte les situations de fait qui jalonnent toute vie humaine. La maladie est l'un de ces éléments.¹

Toutefois, la maladie d'Alzheimer et les maladies associées présentent une double particularité qui interroge le Droit dans la mesure où elles vont toucher la santé d'esprit et où elles vont être évolutives. Comme le rappelle la première phrase de l'article 414-1 du Code civil : « *Pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit.* »

Lorsqu'une personne est en phase précoce de la maladie d'Alzheimer, il est généralement admis médicalement que cette personne est encore « saine d'esprit » et qu'elle peut continuer à valablement faire des actes juridiques. Sachant que cette période ne va pas durer, le patient va avoir le choix entre tenter d'organiser au plus vite sa vie future comme il le désire (1) ou laisser les choses évoluer et s'en remettre aux autres lorsqu'il ne sera plus en mesure de le faire lui-même (2).

1. La personne veut organiser sa vie future en utilisant les outils que le Droit met à sa disposition

¹ A titre d'exemple, les hypothèses de vulnérabilité énoncées par l'article 223-15-2 du Code pénal : « Est puni de trois ans d'emprisonnement et de 375000 euros d'amende l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse soit d'un mineur, soit *d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique* ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur, soit d'une personne en état de sujétion psychologique ou physique résultant de l'exercice de pressions graves ou répétées ou de techniques propres à altérer son jugement, pour conduire ce mineur ou cette personne à un acte ou à une abstention qui lui sont gravement préjudiciables. »

Normalement, une personne majeure est en mesure de pourvoir seule à ses intérêts puisqu'elle dispose de l'exercice de tous ses droits. Lorsque ce n'est pas le cas, le Code civil (article 425) prévoit qu'une mesure de protection peut être prise en faveur de cette personne : « *Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre.* »

Dans le cas qui nous intéresse, nous sommes en amont de cet article 425 du Code civil puisque le patient est *encore* en état d'intervenir juridiquement seul, mais qu'il sait que cela ne va pas durer.

Trois possibilités essentielles s'offrent à cette personne² : le mandat de protection future, la désignation d'une personne de confiance et la rédaction de directives anticipées.

C'est la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 qui a créé le **mandat de protection future**³ :

« Toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où, pour l'une des causes prévues à l'article 425, elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts. »

Ce mandat peut être pris par le patient pour arranger sa propre vie (seulement sur le plan financier ou bien sur le plan personnel ou sur les deux) ou pour arranger la vie d'une autre personne qui dépend de lui (c'est l'exemple d'un parent, vivant seul et ayant à sa charge un enfant atteint de handicap. S'il sait qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est non seulement sa vie qu'il convient d'ordonner mais aussi celle de cet enfant qui ne peut se débrouiller seul).

Le mandat de protection future pour soi-même est très simple à rédiger et l'on trouve des modèles normalisés sur Internet (Cerfa 13592-02). Le mandat de protection future pour autrui nécessite l'intervention d'un notaire.

Ce qui est important, c'est que celui qui a recours à ce mandat va choisir son mandataire c'est-à-dire la personne qui aura le droit d'intervenir à sa place lorsque la maladie du patient ne lui permettra plus de le faire lui-même. Bien entendu, ce transfert de compétence du patient sur le mandataire nécessitera le contrôle d'un magistrat et d'un médecin pour vérifier que le patient « ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts. » Mais avec ce mandat, la personne au stade précoce de la maladie d'Alzheimer a le pouvoir de choisir elle-même ce qu'elle veut pour le futur et celui qui va la représenter.

Le patient peut aussi désirer choisir une **personne de confiance**, c'est-à-dire une personne que les médecins interrogeront lorsque le patient sera en fin de vie et ne sera plus en état d'exprimer lui-même sa volonté sur ce qu'il convient de faire (limitation ou arrêt de traitement).

² Sachant que nous n'aborderons pas la question du testament car ce dernier ne prendra effet qu'après le décès de cette personne.

³ Que l'on trouve dans le Code civil à l'article 477 et suivants

C'est l'article L 1111-6 du Code de la santé publique qui offre cette possibilité : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.*

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

Cette personne sera obligatoirement consultée lors de la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 sur la fin de vie : « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.* »⁴ Mais, comme cela est bien indiqué, la personne de confiance ne peut pas décider à la place du patient. Elle peut seulement donner un avis.

Enfin, le patient en phase précoce de la maladie d'Alzheimer pourra rédiger des **directives anticipées** : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.* »⁵

Ces directives seront consultées dans les mêmes conditions que la personne de confiance, mais avant l'avis de la personne de confiance : « **La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.** »⁶

Ces trois outils juridiques sont mis à la disposition de chacun d'entre nous, mais nous ne sommes pas obligés de nous en servir.

2. La personne ne désire pas organiser sa vie future et s'en remet aux dispositions légales de protection des personnes

⁴ Article R 4127-37, 4^{ème} alinéa, du Code de la santé publique (Code de déontologie médicale)

⁵ Article L 1111-11, 1^{er} et 2^{ème} alinéa d Code de la santé publique

⁶ Article R 4127-37, 4^{ème} alinéa, du Code de la santé publique (Code de déontologie médicale)

Nous l'avons vu, l'article 425 du Code civil prévoit des mesures de protection pour les personnes majeures qui ne sont plus en mesure d'agir elles-mêmes, partiellement ou totalement. Mais comme ces dispositions vont diminuer les droits des personnes protégées, le Code civil insiste sur le fait qu'elles ne doivent être prises que si d'autres possibilités, plus douces, ne peuvent être trouvées :

« La mesure de protection ne peut être ordonnée par le juge qu'en cas de nécessité et lorsqu'il ne peut être suffisamment pourvu aux intérêts de la personne par l'application des règles du droit commun de la représentation, de celles relatives aux droits et devoirs respectifs des époux et des règles des régimes matrimoniaux, en particulier celles prévues aux articles 217, 219, 1426 et 1429, par une autre mesure de protection judiciaire moins contraignante ou par le mandat de protection future conclu par l'intéressé.

La mesure est proportionnée et individualisée en fonction du degré d'altération des facultés personnelles de l'intéressé » (article 428 du Code civil).

Trois degrés d'intervention sont prévus : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

*« La personne placée sous **sauvegarde de justice** conserve l'exercice de ses droits. Toutefois, elle ne peut, à peine de nullité, faire un acte pour lequel un mandataire spécial a été désigné en application de l'article 437. »⁷*

*« La personne qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin, pour l'une des causes prévues à l'article 425, d'être assistée ou contrôlée d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile peut être placée en **curatelle**.*

La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la sauvegarde de justice ne peut assurer une protection suffisante.

*La personne qui, pour l'une des causes prévues à l'article 425, doit être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile, peut être placée en **tutelle**.*

La tutelle n'est prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde de justice, ni la curatelle ne peuvent assurer une protection suffisante. »⁸

Comme ces textes le montrent bien, le Droit tente à la fois de se mettre au pas réel des besoins de la personne ou du patient à un moment donné, mais aussi de faire évoluer les modes de protection en fonction de l'évolution de l'état pathologique de la personne concernée. C'est peut-être le point le plus important à souligner pour des patients atteints de maladies neurologiques évolutives.

En conclusion, nous voudrions mentionner deux difficultés majeures de mise en œuvre de tous ces outils juridiques dans le cas de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées.

La première tient à la détermination du moment où le patient ne pourra plus recourir aux moyens signalés dans le premier point. A partir de quand pourra-t-on dire que, médicalement, un patient ne dispose plus de la santé d'esprit mentionnée par le Droit ?

⁷ Article 435, 1^{er} alinéa du Code civil

⁸ Article 440 du Code civil

La deuxième se rapporte au rôle des médecins face aux conseils qu'ils peuvent donner à leurs patients en face précoce de ces maladies évolutives.

Selon les premiers mots de l'article R 4127-7, 1^{er} alinéa du Code de déontologie médicale (Code de la santé publique), « *Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes...* », mais, selon l'article R 4217-51 de ce même code : « ***Le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients.*** »

En d'autres termes, un spécialiste qui diagnostique une maladie d'Alzheimer en phase précoce peut-il conseiller à son patient d'éventuellement se renseigner sur les possibilités que le Droit lui offre pour le présent et pour le futur, en fonction de l'évolution de sa pathologie ?

« De la notion de handicap psychique en psychiatrie à celle d'autonomie »

Dr Patrice Baro,
Psychiatre CHU de Grenoble

Apparu de façon officielle aux côtés des autres handicaps dans la loi du 11/02/2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, la notion de handicap psychique est d'utilisation récente en psychiatrie. Le handicap psychique est inscrit de façon distincte de la déficience intellectuelle, ainsi que de l'atteinte de la fonction cognitive (pour la première fois évoquée aussi).

Si les facteurs liés à la maladie psychique sont déterminants à l'origine de l'incapacité, les facteurs environnementaux vont jouer un rôle majeur dans la constitution du handicap.

L'approche éthique s'intéressera particulièrement à l'autonomie de la personne, car au delà du risque d'absence de consentement aux soins (ou même de leur refus actif), ce sont bien les questions de la prise de conscience de la souffrance et du besoin d'aide qui sont en jeu.

L'autonomie n'est pas l'indépendance, et ce n'est que dans la relation à l'autre (parent, soignant) que la personne touchée par un trouble psychique pourra se saisir de l'acceptabilité des soins et de la possibilité d'accès à des compensations. Encore faut-il que cet autre soit en cela un étayage, reconnaissant lui-même la nature de la pathologie et confiant dans les possibilités d'aide.

L'amélioration des connaissances et leur diffusion peuvent jouer un grand rôle pour œuvrer à la déstigmatisation des troubles et de la souffrance psychiques, afin de limiter les effets du rejet plus ou moins visible de ceux qui en sont atteints. Une réflexion éthique spécifique sur ce phénomène de stigmatisation demeure un des enjeux cruciaux de notre société, pour l'avenir de l'accueil et du soin des plus vulnérables parmi nous, nos semblables.

Sans doute cela rapproche-t-il tous ceux qui sont concernés, à quelque titre que ce soit, par les pathologies affectant la cognition et la pensée.

Deuxième table ronde : Modérateur Pr. Nicolas KOPP

« Le diagnostic et son annonce »

« Vulnérabilité au cours de la maladie Alzheimer et fragilité de la personne âgée »

Pr. Régis. GONTHIER,
Géronte, CHU de Saint-Etienne

Pour un médecin, la vulnérabilité d'une personne appelle en contrepartie un devoir déontologique d'aide et d'assistance car leur degré d'instruction, leurs ressources, leur environnement ne leur permettent pas de se soigner et de se protéger de manière suffisante. Beaucoup de sujets âgés, isolés, en situation de précarité financière, se trouvent en réalité dans cette situation car il s'agit d'une conséquence de l'allongement actuel de la vie et des nouveaux modes de vie, notamment dans le monde urbain. Selon Delbès, l'âge charnière se situe autour de 84 ans car au-delà 50 % des personnes vivant à domicile ne sortent plus régulièrement, sachant que les femmes sont plus exposées que les hommes à l'isolement.

Lors de la survenue d'une maladie d'Alzheimer, les multiples difficultés pour « survivre » correctement surviennent le plus souvent de manière lente et insidieuse ; le retrait graduel de la vie extérieure à son « chez soi » et l'abandon de toute la gamme des activités sociales se font par palier et paraissent totalement anodin. Au bout de quelques mois voire de quelques années, on peut être confronté à des situations de cachexie, d'incurie, de confinement ou d'abus de démarchage financière que « personne n'a vu venir » et qui sont, il faut le reconnaître, très choquants pour nous tous.

Pour la prévention de ces situations catastrophiques, tous les acteurs qui gravitent autour des sujets âgés porteurs d'une maladie d'Alzheimer (famille, voisin, environnement social..) ont un rôle sentinelle particulièrement important à jouer. Nous devons tous être sensibilisés aux différents signes qui témoignent d'une fragilité et d'une vulnérabilité. Ces risques de vulnérabilité et de fragilité ne sont pas à opposer l'un à l'autre car ils permettent le double regard : celui des acteurs du monde social et celui des acteurs du monde soignant.

« L'annonce du diagnostic »

Bernadette DEVICTOR,
France Alzheimer Rhône

Dans l'annonce du diagnostic, il faut tenir compte de tout le processus qui a conduit vers ce moment.

Lorsque le diagnostic arrive, il a été précédé d'une longue période d'interrogation et d'angoisse tant pour la personne atteinte (« je perçois des changements dans ma vie quotidienne, cela m'inquiète même si je me dis que c'est normal en vieillissant, mais je vois bien que c'est différent pour mes amis ») que pour les proches qui ne savent comment interpréter ni comment faire face aux modifications de comportements observés.

Personnes malades et proches sont d'abord soulagés de savoir d'où proviennent les difficultés. ***Ils peuvent donner un nom à l'ennemi***, prendre les dispositions pour le cantonner autant que faire se peut, avoir recours aux thérapies médicamenteuses ou non, s'organiser, prendre toutes mesures nécessaires, ...

Annoncer le diagnostic, et bien que ce soit un diagnostic fatal, ***c'est reconnaître aux personnes la possibilité de bâtir un projet de vie.***

Annoncer le diagnostic c'est respecter la capacité d'autonomie de chacun, sa capacité de décision.

Ne pas annoncer le diagnostic serait une perte de chance pour la personne malade et ses proches.

Aussi souvent que possible, la personne atteinte est celle à qui doit être annoncé le diagnostic. Bien trop souvent elle en est écartée, le médecin partageant avec les proches la vérité du mal.

Au cours d'une étude menée en partenariat avec l'ICL, la Mutualité Française du Rhône et le CISS Rhône Alpes, auprès de personnes âgées de plus de 75 ans, il est clairement ressorti que ces dernières souhaitent être les destinataires du diagnostic de cancer, qu'elles souhaitent elles-mêmes décider de quand et comment l'annoncer à leurs proches.

Disant cela, nous sommes bien conscients de l'impact que peut avoir le diagnostic sur les personnes. Notre système de santé a su mettre en place un dispositif d'annonce pour les cancers, alors que l'on guérit maintenant de nombre d'entre eux. Un dispositif analogue n'existe pas pour la maladie d'Alzheimer alors que nul n'en n'échappe.

Aussi, l'annonce du diagnostic doit-elle être aussi adaptée que possible à la personnalité de la personne malade, se faire en une seule fois ou de manière progressive, se faire de manière détournée ou directe,

Ce dont nous sommes convaincus, nous association France Alzheimer, c'est qu'il faut tout mettre en œuvre le plus tôt possible pour lutter contre l'isolement social qui se crée dès l'annonce du diagnostic.

Nous avons nombre de témoignages montrant combien l'annonce du diagnostic au voisinage, à la famille (au-delà des plus proches) conduit à un isolement. Pourtant les personnes ne sont pas plus malades en sortant de la consultation au cours de laquelle il leur a été nommé leur mal qu'avant d'y entrer. Et pourtant tout bascule ... elles sont regardées différemment, approchées différemment comme si seulement les personnes en blouse blanche étaient habilitées à entretenir des relations avec elles.

Le diagnostic de la maladie pouvant se faire de plus en plus précocement, il est vraiment nécessaire d'accompagner le diagnostic d'une information sur toutes les formes d'aides et en particulier, l'existence d'une association de familles, France Alzheimer, au sein de laquelle ils pourront partager, échanger, trouver de l'aide et du soutien.

France Alzheimer Rhône gère un accueil de jour autonome destiné aux personnes en début d'évolution nommé Club Aloisir. Ainsi, très tôt, dès l'annonce du diagnostic, personnes malades et aidants peuvent rencontrer d'autres personnes dans la même situation, avoir accès au soutien psychologique. Ainsi, très tôt, le couple aidant – aidé accepte l'intervention de tiers ; les étapes ultérieures de la maladie ne seront pas vécues dans l'isolement mais accompagnées par l'équipe du club.

Enfin, si le diagnostic doit être annoncé à la personne concernée, il ne faut pas oublier le rôle fondamental des **aidants, les veilleurs au quotidien**. Ils ont énormément besoin que se développent les solutions temporaires : les accueils de jour mais aussi les solutions d'hébergement temporaire de quelques jours pour prendre du repos ou tout simplement s'occuper d'eux-mêmes, de leur propre santé. N'oublions pas que les aidants ont une perte d'espérance de vie significative.

En réalité, aidants – aidés auraient besoin que soit identifié **un référent**, une personne qui les suive tout au long de leurs parcours, s'enquiert d'eux régulièrement afin d'éviter les périodes de rupture totale avec l'environnement social, leur propose régulièrement les solutions les plus adaptées à leur situation.

« Vécu et représentation, annonce, vulnérabilisation des proches »

Laetitia NGATCHA-RIBERT,
Sociologue

Vécu et représentation :

La maladie d'Alzheimer est passée d'une maladie rare et inconnue du public à un fléau social et à un problème de santé publique.

Il y a eu trois plans Alzheimer en une décennie. La maladie d'Alzheimer est entrée dans l'« air du temps ». Objet de fiction, la maladie est mise en scène. Le cinéma s'empare du sujet. L'imaginaire métaphorise le réel. Le discours populaire fantasme la maladie portant un regard impersonnel, parfois stigmatisant quasi insultant sur la maladie. Preuve que les images négatives et sinistres perdurent, la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui la 3^{ème} maladie la plus redoutée après le cancer et le sida.

En réaction à ces fantasmes, en considération des sujets malades et de la vérité de leur condition, des images et messages plus nuancés voire plus positifs voient le jour (ex : site Alzheimer outre mer).

Le lien avec la vieillesse et la finitude commence à s'atténuer. La reconnaissance d'une vitalité et d'une « humanité » apparaît. De plus en plus souvent, les malades sortent de l'ombre (ouvrage, participation à des conférences, etc.) et mettent en lumière leurs souffrances autant que leurs possibles dans l'épreuve.

Temps de l'annonce :

Ce temps marque un bouleversement entre l'avant annonce et l'après annonce. Il est souvent qualifié comme une errance diagnostique, évoqué comme le turning point. Il fait basculer le cours des choses. C'est pourquoi faire le diagnostic « au détour d'un couloir » s'avère risqué et dangereux. Il est donc question du partage de l'information et de la gestion de ce qui doit être informé. Il ne faut pas sous estimer les effets de l'annonce.

Le temps de l'annonce est souvent paradoxal puisqu'en disant le vrai d'une condition on affecte le vrai fantasmé par le sujet et blesse son ego représenté. Nommer ce qui doit être combattu, dire la vérité d'une situation peut s'avérer dévastateur pour le sujet comme pour son entourage et sa vie sociale. Mettre un mot sur une pathologie c'est « indirectement » distinguer de la normalité et montrer du doigt le malade.

Après l'annonce du diagnostic souvent très appréhendée, 68% des sujets savent qu'ils ont la maladie d'Alzheimer et 69% d'entre eux sont satisfaits de l'annonce. Aussi, les patients peuvent faire leurs « coming out ». Cette nouvelle annonce familiale puis sociale vulnérabilise à son tour, la famille comme l'entourage.

Synthèse des dilemmes éthiques face à l'annonce du diagnostic ?

- Autonomie : droit de savoir (ex : pour le cancer en 1961 seul 10% des médecins annonçaient le diagnostic alors qu'en 1979 ils étaient 90%) et droit de ne pas savoir

- Bienfaisance : Bénéfices (comportements adaptés, etc.) / Risques (regard de l'autre, etc.).
Pourquoi ne pas retenir/atténuer le diagnostic ?
- Vérité : loyauté (ne pas mentir) / incertitude des médecins sur le diagnostic (on est sûr qu'à l'autopsie)
- Justice : Egalité/équité (à chacun selon ses besoins)

Temps dialectique, à la fois déterminant et angoissant, intrusif et dépressif, le temps de l'annonce doit s'étaler au rythme du sujet malade, abstraction faite de l'urgence du temps médical et de l'intempérance du temps social.

Troisième table ronde : Modérateur *Marc ROUSSIER*
**« Autonomie et vulnérabilité de la personne démente en fin de vie :
regards croisés »**

**« L'attention renforcée du droit sur la fin de vie des personnes
vulnérables »**

Marie-France Callu,
Maître de conférences des Universités

La vulnérabilité est une notion bien connue en Droit. Elle va intervenir soit en tant qu'aggravation d'une infraction¹, soit en tant que source de mesures de protection renforcée. C'est le cas avec la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 sur la fin de vie.

Toutefois, la vulnérabilité n'est pas une notion simple. En raison de cette complexité, la Cour de cassation a consacré tout son rapport annuel 2009 à en approcher les différentes facettes. Ce qu'il est intéressant de retenir, par rapport à la fin de vie, c'est que la Cour de cassation distingue deux grandes hypothèses de vulnérabilité : la vulnérabilité personnelle et la vulnérabilité réelle.

« Est personnelle la vulnérabilité dont la cause est liée à la personne ou à son patrimoine et dont les conséquences affectent de manière générale les droits et libertés de l'intéressé. (...) De manière plus générale, c'est à cette conception que répondent les situations que l'on associe naturellement à l'idée de vulnérabilité. (...)

La conception réelle de la vulnérabilité : il est des hypothèses où certaines chambres de la Cour de cassation reconnaissent une personne vulnérable là où un individu exerce des droits ou des fonctions dans un contexte que ne caractérise aucune anormalité. »²

Lorsqu'une personne est en fin de vie, elle va cumuler une évidente vulnérabilité personnelle avec ce qui peut devenir une vulnérabilité réelle par l'intervention de tous les tiers qui vont l'entourer dans cette ultime étape.

1. Protection de la personne en fin de vie en raison de sa vulnérabilité personnelle

¹ Par exemple, pour le délaissement (article 223-3 du Code pénal) ou l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse en raison d'une particulière vulnérabilité (article 223-15-2 du Code pénal)

²http://www.courdecassation.fr/publications_cour_26/rapport_annuel_36/rapport_2009_3408/etude_personnes_3411/m_xavier_15305.html - Avant-propos par M. Xavier Lagarde

Les textes sur la fin de vie vont attacher une importance très forte au **recueil de la volonté de la personne en fin de vie** concernant les mesures qu'il convient de prendre pour l'accompagner au mieux. Il est certain que ces différents articles vont être pertinents ou non en fonction de l'âge de la personne qui est en train de mourir. Le recueil de la volonté de la personne en fin de vie n'a aucune pertinence en néonatalogie. En revanche, cette recherche se fera avec les parents.

C'est ainsi, par exemple, que la loi du 22 avril 2005 prévoit que la personne en fin de vie, lorsqu'elle est en état d'exprimer sa volonté, peut « décider de limiter ou d'arrêter tout traitement »³.

« Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »⁴

Le refus de soins, qui n'est pas limité par les textes à la fin de vie, prend ici un poids considérable puisque cette décision va avoir pour effet d'accélérer le terme de la vie.

Cette recherche de la volonté du patient en fin de vie est prévue par la loi même lorsque ce patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté. C'est ainsi que la procédure collégiale prévue en cas de décision de limitation ou d'arrêt de soins :

« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. »⁵

Il est intéressant de noter également que le Code de la santé publique met en exergue le **dialogue entre le patient et le médecin ou l'équipe** qui le prend en charge. C'est ainsi que, dans cette période comme avant, le patient a le droit de ne pas vouloir savoir : *« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »⁶*

³ Article L 1111-10 du Code de la santé publique

⁴ Article L 1111-4, 2^{ème} alinéa du Code de la santé publique. L'article L 1110-10 se rapporte aux soins palliatifs

⁵ Article R 4127-37, 3^{ème} alinéa du Code de la santé publique

⁶ Article L 1111-2, 4^{ème} alinéa du Code de la santé publique

Lorsque le patient en fin de vie est atteint de la maladie d'Alzheimer, l'une des questions qui se posera sera de déterminer si les paroles ou les gestes du patient pour faire comprendre ce qu'il veut correspondent encore réellement à sa volonté et quelle est la part de relativité qu'il convient de leur attacher en raison de cette pathologie.

C'est ainsi que, dans cette période encore plus qu'avant, le praticien doit adapter (« approprier ») l'information qu'il va donner à son patient en fin de vie sachant que cela ne signifie surtout pas qu'il ne doit plus parler à son patient mais seulement à sa famille :

*« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille **une information loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »⁷*

La réelle écoute du patient permettra au médecin et à son équipe de pouvoir comprendre ce qu'il convient de dire et de savoir comment le dire. Mais rappelons, une fois encore, que ce n'est pas parce qu'un patient est en fin de vie que le médecin ne doit plus discuter qu'avec la famille et les proches. Le patient reste et doit rester son interlocuteur principal.

2. Protection de la personne en fin de vie en raison d'une possible vulnérabilité réelle

La pratique montre bien que, dans certains cas, ceux qui entourent une personne en fin de vie « attendent sa mort » sans véritablement l'accompagner. Dans beaucoup d'autres cas, en particulier dans les unités de soins palliatifs, les équipes seront aussi compétentes scientifiquement qu'humainement.

Il n'empêche que le Droit prend quelques mesures pour protéger ce patient contre d'éventuelles dérives liées non plus à sa propre vulnérabilité mais aux personnes ou à l'organisation qui le prend en charge.

C'est ainsi que le Droit rappelle à plusieurs reprises que **le patient a droit à une vie digne jusqu'à sa mort**, par exemple dans l'article L 1110-5 du Code de la santé publique : « *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.* »

⁷ Article R 4127-35, 1^{er} alinéa du Code de la santé publique

Cette dignité autorise une possible levée du secret professionnel si cela peut permettre une meilleure aide au patient : « *En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.* »⁸

Pour cela, la loi de 2005 interdit l'obstination déraisonnable : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris.* »⁹

De même, toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement doit relever d'une procédure collégiale et ne doit jamais être prise par une personne seule en fonction de ses propres critères (articles L 1111-12 et R 4127-37 du Code de la santé publique). Si la décision finale est prise individuellement par le médecin en charge du patient, elle ne peut intervenir qu'après la mise en œuvre de cette procédure collégiale qui doit être inscrite dans le dossier du patient.

En miroir de cette mesure, le Code rappelle que les soins palliatifs « *sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »¹⁰

Enfin, rappelons que, dans le droit français actuel, l'acte léthal immédiat est interdit et qu'il correspond à un assassinat (crime avec préméditation). Cet acte léthal immédiat ne doit pas être confondu avec ce qui est prévu par l'article L 1110-5 du Code de la santé publique : « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, **qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie**, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.* » Dans le premier cas, l'acte a pour finalité de faire mourir et de le faire immédiatement. Dans le second cas, l'acte a pour finalité d'accompagner le mourant, de lui éviter de souffrir. Il n'a surtout pas pour objectif de provoquer la mort, encore moins dans l'instant. En revanche, il peut avoir pour conséquence secondaire de diminuer la durée de la vie du patient.

En conclusion il faut souligner le rôle essentiel des professionnels de santé qui interviennent auprès des personnes en fin de vie, encore plus peut-être lorsque la maladie limite ou interdit un véritable dialogue avec le patient. Ces professionnels vont être en tension entre la souffrance du patient qu'ils accompagnent et la souffrance de la famille et des proches qui peuvent vouloir, parfois, éventuellement,

⁸ Article L 1110-4 avant dernier alinéa du Code de la santé publique

⁹ Article L 1110-5, 2^{ème} alinéa du Code de la santé publique

¹⁰ Article L 1110-10 du Code de la santé publique

imposer des mesures qui ne sont pas forcément les meilleures pour le patient. La démarche éthique, là comme dans bien d'autres cas, sera une aide considérable pour permettre à ces professionnels de donner un contenu aux termes juridiques sur la fin de vie qui, très souvent, donnent une finalité et non une technique.

« Une histoire qui s'efface, une dignité menacée »

Louis ROY,

Philosophe

Le « devoir de mémoire » est bien souvent évoqué, surtout en cette saison (nous sommes en novembre), à propos d'événements tragiques dont l'importance historique est rappelée par le fait de la commémoration elle-même. Celle-là risque d'ailleurs, lorsqu'on déroge au protocole traditionnel, de devenir historique à son tour faisant disparaître l'histoire au bénéfice de l'instant. En faisant passer la solennité de la cérémonie devant le recueillement personnel ou collectif, « se souvenir » ainsi d'événements historiques tend à dissoudre le souvenir dans une chronologie plus vaste où d'autres événements importants lui feront concurrence. Le devoir de mémoire concerne des faits qui racontent une histoire et donnent un sens à ce que nous sommes, en révélant là d'où nous venons et peut-être en éclairant, même faiblement, là où nous allons. Une série d'informations chronologiques ne devient une histoire que lorsqu'on la raconte. Ainsi, s'il y a un devoir de mémoire, c'est celui de préserver le récit qu'elle alimente et qui lui donne sens. Le rapport au temps que nous impose notre époque est une menace à l'identité. Les maladies de la mémoire ne touchent peut-être pas que des individus !

1. Les fonctions cognitives

En épistémologie, en psychologie et en sciences cognitives, on nomme « fonctions cognitives » les diverses voies par lesquelles les êtres humains se forment des représentations du monde qui les entoure. Ces fonctions consistent essentiellement à percevoir, mémoriser, imaginer, conceptualiser. Pour faire complet, nous devrions y ajouter l'expérience et les émotions, mais elles-mêmes ne sont en fait que des fonctions synthétiques où se juxtaposent les précédentes fonctions élémentaires. Nous nous contenterons ici d'évoquer les quelques aspects de la perception et de la mémoire qui servent notre propos.

La perception est un phénomène physico-chimique dans lequel nous constatons notre propre existence de même que l'existence des objets matériels qui nous entourent, avec leurs propriétés : couleurs, formes, géométrie, odeurs, qualités de surface, dimensions, etc. La mémoire est l'exercice de deux activités cognitives complémentaires. La première (1) est de rappeler le contenu de certaines perceptions passées et de rendre ce contenu actif en nous sous forme de représentations appelées « souvenirs », dans des moments où les objets représentés ne sont pas perceptibles. La seconde (2) est de situer correctement ces souvenirs dans l'ordre chronologique où nous les avons perçus. On ne peut pas faire 2 sans 1, mais on peut faire 1 sans 2. Il arrive en effet que nous ayons des souvenirs sans toutefois être en mesure de les situer dans le temps ou de les dater.

Avec le temps, des souvenirs s'effacent ou s'amointrissent. Il nous arrive parfois de nous souvenir volontairement, par un effort provoqué. Il nous arrive aussi de nous souvenir « involontairement ». Soit la perception de la situation actuelle nous en rappelle une autre qui lui était plus ou moins semblable : c'est une association de similitude. Soit la perception actuelle nous en rappelle une autre, autrefois perçue comme lui étant associée dans l'espace ou dans le temps (souvenir d'association) : c'est de l'association spatiale ou temporelle.

Soit la perception actuelle de l'effet nous rappelle la cause qui lui a été associée dans notre perception passée, ou l'inverse : c'est de l'association causale. Soit la lecture d'un texte ou l'écoute d'un cours évoque certaines situations perçues dans le passé : c'est une association entre expressions linguistiques et des choses autrefois perçues.

La mémoire ne s'exerce pas seulement sur des contenus de perceptions, mais aussi sur des idées abstraites ; on peut rappeler, et répéter, les différentes étapes d'une démonstration mathématique ou d'une argumentation philosophique par exemple. Cette mémoire intellectuelle n'est pas facile à distinguer de la mémoire de perception à laquelle elle peut ressembler. Difficile, en effet, de distinguer la mémoire intellectuelle de la mémoire de perception linguistique.

Même si elle nous joue des tours, la mémoire a un rôle très important dans notre vie cognitive. Sans la mémoire, pas de conservation en nous des perceptions passées et donc, pas d'apprentissage, pas d'habitudes, pas de gestes posés machinalement, pas d'expérience. Sans mémoire, il n'y a pas d'adaptation durable au monde qui nous entoure et donc, pas de survie possible. La mémoire a donc été sélectionnée, tout comme nos sens. Perdre la mémoire, en tout ou en partie; c'est perdre la possibilité de surmonter les crises de l'existence. C'est entrer en contradiction avec la santé suivant l'OMS, mais c'est aussi perdre la possibilité de savoir qui l'on est et le sens de notre présence au monde.

2. Propos sur l'histoire : le devoir de mémoire

Apparue en France dans les années 1990, le « devoir de mémoire » a fait couler beaucoup d'encre et risque d'en faire couler encore beaucoup. La notion a pu être considérée comme une « lubie électoraliste » ou une « récupération indigne et démagogique d'événements tragiques de notre histoire ». Quoiqu'il en soit, les passions déliées par la notion ont permis de caractériser la chose comme extrêmement sensible du point de vue de la mémoire collective.

En effet, les cérémonies de commémoration menées en grande pompe en présence d'officiels dont le recueillement est chronométré, ne sont pas le fonds de ce devoir de mémoire si important. Ce qui gêne le plus dans la polémique, c'est bien plus le « devoir » que la « mémoire ». La question est de savoir s'il faut ou non « contraindre » à se souvenir, si cela a un sens, et si la commémoration permettra à ceux qui n'ont pas l'expérience de ce dont il faudrait se rappeler de s'en souvenir à leur tour. Soulignons seulement qu'il n'y a pas de représentation du passé sans le constat de sa disparition et que le devoir de mémoire impose aussi celui du deuil du temps qui passe, cette conscience que le présent n'est pas éternel et que nous ne sommes pas immortels. Remarquons aussi que la tendance événementielle nous plonge dans un éternel présent où tout se côtoie au même niveau d'importance. Cette « *Mémoire polluée qui ne sait ni se souvenir, ni oublier* » (Paul Ricoeur (La mémoire, l'histoire, l'oubli, Le Seuil, 2003), conduit même à oublier la valeur du fait de se souvenir.

Il est cependant des événements dont il est utile de se souvenir. La psychologie a bien montré combien la reconnaissance du passé est nécessaire à la résilience (Cyrułnik). D'autre part, du point de vue civique, il est aussi nécessaire de se souvenir de la menace de la barbarie et des combats menés pour la liberté. Il s'agit d'un devoir de connaître l'importance et la valeur de notre héritage : devoir envers la dignité de tous les êtres humains disparus pour la nôtre.

3. Propos sur la dignité : le corps et l'histoire

La dignité est d'abord celle de l'espèce, et par extension, elle est celle de tous les individus humains, les personnes. Une personne, dans la philosophie française des Droits de l'Homme, c'est d'abord un corps, corps physique, ensemble d'organes, dont cerveau, lésions, pathologies etc. Mais c'est aussi une Histoire, un récit, une aventure unique qui ne peut être vécue que par la personne elle-même et qui ne sera jamais partagée « de l'intérieur » avec aucun autre être humain. Ce qui fait que nous sommes des personnes dignes, c'est que nous appartenons à une espèce capable d'autonomie, mais c'est aussi parce que nous sommes insubstituables. Or, ce qu'il y a en nous de si singulier, c'est bien moins notre corps - qui peut être avantageusement remplacé, en tout ou en partie -, que notre histoire, unique, que nul autre que nous-mêmes ne pouvons vivre et sur laquelle nous aurons toujours un point de vue privilégié que personne, par toutes les ruses et les stratagèmes, ne pourra jamais nous enlever. Nous touchons là la limite de l'empathie et abordons le domaine du solipsisme. Nous ne pouvons pas en faire l'expérience, mais nous pouvons tout de même tenter d'imaginer ce que peut représenter la conscience d'une perte progressive et inéluctable de cette souveraineté.

4. Conclusion : maladies de la mémoire, souffrance éthique.

La vieillesse et la sénescence ne peuvent en elles-mêmes être considérées comme des « pathologies », sauf à cultiver le déni du temps et le fantasme d'éternelle jeunesse. La sénescence psychologique, fort difficile certainement, peut encore se prévenir par un exercice régulier des fonctions cognitives. La maladie d'Alzheimer est quant à elle, une véritable agression à la dignité de la personne. En effet, cette maladie touche des fonctions de la mémoire qui gênent la possibilité de graver de nouveaux souvenirs et de s'inscrire dans l'histoire, mais bien plus radicalement encore, cette maladie efface ça et là des pans entiers de l'histoire du malade, touchant directement à son identité. L'individu voit ainsi son histoire perforée de-ci, de-là, perdant non seulement le souvenir, mais aussi le souvenir du souvenir, et le sens même de la commémoration.

Ainsi, la souffrance générée par la maladie est certainement une souffrance totale. Souffrance physique. Souffrance psychique. Souffrance sociale, atteignant l'individu ses proches, les membres de la famille et très certainement aussi le corps soignant, dont le mandat médical n'est pas clairement appuyé de toute la reconnaissance qu'il mérite. Mais il s'agit aussi et surtout d'une « Souffrance éthique ». S'en prenant au récit lui-même, les maladies de l'oubli sont des maladies de la dignité. Elles dissolvent inéluctablement la dimension insubstituable de l'individu dans l'indifférencié et font disparaître la personne avant même qu'elle ne disparaisse de fait.

Le corps soignant, lorsqu'il agit en situation de maladies de la mémoire, soigne un corps, mais il se retrouve aussi très rapidement en situation de soigner une histoire. Le plus grand risque dans ces situations chroniques est en effet d'oublier le sens de l'action curative dans un quotidien sans mémoire. Rapidement, la commémoration vient cacher le sens de ce qu'il convient de se remémorer, et l'individu se réduit à un corps sans histoire. Dans une société de l'omniprésent et de l'oubli, l'action civique exige de percevoir en permanence les périls de l'Histoire. Contre les maladies de la mémoire, l'action médicale

impose de soigner la dimension historique de la personne. Le soignant est le gardien d'une personne qui s'efface, le protecteur d'une dignité menacée.

« Personne âgée démente : de la reconnaissance à la responsabilité »

Dr Pascale VASSAL,
Soins Palliatifs, CHU de Saint-Etienne

Un nombre croissant d'hommes et de femmes âgés, voire très âgés, meurent sans bénéficier des apports de la médecine palliative, étant admis que l'état de toutes les personnes âgées en fin de vie n'implique pas nécessairement de prise en soins de ce type. Pour comprendre cet état de carence, nous avons réalisé une étude prospective, épidémiologique observationnelle, un jour donné, de la prise en charge palliative du patient malade en fin de vie résidant en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD). Quatre-vingt-douze (soit 88,5 %) des 104 EHPAD du département de la Loire ont répondu à notre enquête. Cent huit personnes (soit 1,3 % des personnes âgées résidant dans les EHPAD) ont été considérées par les soignants comme relevant de soins palliatifs. A l'intérieur même d'un EHPAD, les personnes âgées démentes en fin de vie étaient moins bien accompagnées. Quelles sont les « particularités » du patient dément susceptibles de nous aider à comprendre cette différence de prise en charge ? L'accompagnement est-il spécifique ? Quelles perspectives d'amélioration pouvons-nous proposer ?

Particularités : des mystères : démence, mourant, fin de vie, mort

La démence, le monde des mourants, la fin de la vie et la mort sont autant de mystères ou de zone d'ombre qu'il nous faut explorer et comprendre.

La personne âgée démente est définie par des « a » privatifs (aphasie, apraxie, agnosie, ..), par son comportement « anormal » gémissements, cris, agitation, absence, errance, évoquant la mort dans la vie. Elle appartient au monde des mourants, elle est ainsi exclue du monde des vivants et des malades. Elle est affublée du statut de mort par anticipation.

On la décrit comme en fin de vie, mais quand commence la fin de la vie ? Lors du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, lors de la grabatisation ?

Enfin la mort n'accepte pas de se faire objet de savoir, l'évaluation, la randomisation n'y changent rien, nous restons des ignorants de la mort, de la forme qu'elle revêt, du moment où elle survient.

Spécificité de l'accompagnement

La personne âgée décrite avec toutes ces particularités, nous renvoie à nos limites : limites de notre efficacité, de notre connaissance insuffisante pour nous permettre de rencontrer celui qui échappe à nos références habituelles, limites de nos capacités de soignant. Le risque est alors grand, face à la personne malade, de se situer uniquement par rapport à une norme. Pourtant, pour les soignants, l'originalité et la spécificité des soins palliatifs gériatriques sont « de se laisser déplacer », comme nous le dit Dominique

JACQUEMIN¹, vers d'autres lieux du soin au cœur de la médecine. Emmanuel HIRSCH² évoque la démaîtrise qui n'équivaut jamais au désinvestissement.

Perspectives d'amélioration

A tout le moins, comprendre que la personne malade ne saurait être réduite à la condition de dément, c'est envisager autrement la relation, c'est donner un autre éclairage éthique à la rencontre de l'autre et c'est admettre que le dément renvoie à une sorte d'énigme de l'altérité face à laquelle le soignant ne dispose pas d'outils de réponse adéquats. Néanmoins des propositions peuvent être faites telles que l'utilisation d'outils d'évaluation de la douleur adaptée (hétéro évaluation : échelle comportementale personne âgée (ECPA), la rencontre de la personne âgée dans une éthique narrative, l'intégration des soins palliatifs en gériatrie.

¹ Jacquemin D., Cadore B., Feldman E., Mallet D., Richard J. F. Séminaire éthique et soins palliatifs: les soignants confrontés à l'inconnu de l'esprit. Médecine Palliative 2006;5 (1):33-47.

² Hirsch E. Face aux fins de vie et à la mort: Vuibert; 2004.

Quatrième table ronde : Modérateur *Pascale VASSAL*
« La personne démente en fin de vie au quotidien : questions éthiques »

« Les sujets âgés crieurs en EHPAD : une réflexion éthique »

Dr Jean Marc DELAGE, gériatre, Saint-Etienne

Dans les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD), les difficultés rencontrées dans la prise en charge de sujets crieurs (5 à 10 par EHPAD) posent de nombreux dilemmes éthiques.

La typologie du sujet âgé crieur est la suivante. Il s'agit d'une femme démente de plus de 80 ans, grabataire verticale, contenue par une ceinture, récemment arrivée dans l'établissement, présentant des troubles cognitifs importants (MMS inférieur à 10), décrite par sa famille comme autoritaire. Elle crie plutôt le soir et aux moments des prises en soins.

Interrogés sur leurs pratiques de terrain, 30 établissements (soit 2864 résidents) répondent que toute l'institution est impactée par la présence de sujets crieurs : soignants, administration, résidents non crieurs, familles de crieurs et de non crieurs et parfois même le voisinage de l'institution. Mis en grande difficulté, beaucoup d'établissements valident une attitude maltraitante mise en musique par le monde médical dans une mesure à 4 temps : la sur-médication, l'isolement, le refus d'admission et la mutation.

Une explication possible de cette maltraitance tient à la vision unanimement négative des cris dans toutes les publications qui font systématiquement l'impasse sur leur(s) possible sens^{3,4}. Le cri y est vu comme le double échec de la communication, celui de l'émetteur et celui du ou des récepteurs. Le cri est aussi décrit comme une « injonction à l'action » mais sans demande compréhensible, et représente alors un « chaos communicationnel » déstabilisant l'entourage et plus particulièrement le monde soignant. Seule une étude canadienne évoque la possibilité d'un sens des cris qui serait : « un langage possible dans la triangulation soignant/patient/aidant, au prix d'un apprentissage et d'une remise en cause régulière ».

Faire céder les cris n'est pas sans poser de nombreuses questions éthiques :

Dans la prise en soins

³ Zirnelt J., Berger P. Le sujet âgé crieur en institution, une revue de la littérature. La revue gériatrie. 2008, 34(1) : 53-60

⁴ Groulx B. Les cris et les plaintes chez les patients atteints de démence (première partie). La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer. 2004, 6(1) : 11-14

Faire céder le cri, c'est faire taire la dernière possibilité d'échange vocal.

Pour les médecins, le symptôme « cri » n'entre dans aucune nosographie permettant une thérapeutique précise.

La relation à l'autre n'entre pas dans le cadre relationnel duel (une confiance face à une conscience), seuls le pluri et l'interdisciplinaire dans une institution adaptée peuvent permettre la prise en soin de ce patient difficile.

Les soignants manquent de formation en communications non verbales et en prise en charge non médicamenteuses qui constituent le cœur de la prise en soins.

Dans de la relation à l'autre :

Où la mise en relation (ÊTRE) comme expression « générique » du soin est bafouée par une société qui compte (AVOIR). Le soin non perçu par le crieur comme « l'expression agissante de l'humanité du soignant » est potentiellement iatrogène dans ses intrusions de l'intimité.

En conclusion, on peut dire que le cri est rebelle aux neuroleptiques, mais s'assouplit dans la mise en relation, qu'accepter l'impuissance technique ne signifie en rien renoncer à l'accompagnement.

Le rôle principal des soignants prenant en soins les sujets crieurs est de maintenir un lien interhumain, lien revalidé plusieurs fois par jour.

« Décision d'arrêt thérapeutique pour les personnes âgées résidant en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) : réflexion éthique »

Odile COQUILLARD,
Cadre de santé, CCAS Saint-Etienne

La décision d'arrêt thérapeutique est une décision médicale. En EHPAD, Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, la décision est prise par le médecin traitant après échanges avec les infirmières de l'EHPAD, parfois avec le médecin coordonnateur et/ou des confrères médecins hospitaliers (urgentistes, médecin de l'unité mobile de soins palliatifs ...)

En EHPAD, les personnels accompagnent la personne âgée et son entourage, en l'absence physique du médecin.

Les principes éthiques sont réinterrogés à partir de la situation clinique de Madame B. et du vécu des soignants.

Pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés, le principe d'autonomie est difficile, impossible (au sens de Kant), à mettre en œuvre.

La personne âgée ne peut plus s'exprimer en « je » mais elle reste une personne. Comment savoir ce qu'elle veut, comment l'associer aux décisions ?

Les soignants l'accompagnent avec tout ce qu'ils connaissent d'elle, d'où l'importance d'avoir recueilli des données, d'adapter le projet de vie... et l'importance de maintenir la relation avec la personne et son entourage.

Les soignants s'appuient sur le principe de bienfaisance : faire le bien de la personne. Cela suppose de connaître ses habitudes, d'être attentifs à tous les petits détails du quotidien : nourriture, installation, environnement... Valoriser les capacités de la personne (Ricoeur), la reconnaître à sa place reste primordial, afin d'éviter l'écueil de la toute-puissance ou de l'abandon.

Ce principe est «régulé» par le principe de non malfaisance : ne pas en faire trop mais en faire assez, rechercher le confort de la personne en insistant sur la prise en charge de la douleur et de tout autre symptôme, dans le souci du rapport bénéfice-risque.

Le principe de justice est à conjuguer avec l'ensemble de la charge de travail de l'équipe soignante: concilier une prise en charge optimale pour cette personne en fin de vie avec la prise en charge de tous les autres résidents, en fonction du temps soignant disponible. L'équation n'est pas toujours simple à résoudre.

Les soignants sont attachés aux résidents et travaillent au sein d'un « univers restreint ». Ils s'interrogent parfois sur la qualité de leur prise en charge « et si c'était mieux ailleurs ? Et si on ne lui donnait pas

toutes ses chances ? »; d'où l'importance des échanges avec le médecin traitant, le médecin coordonnateur, les personnels de l'équipe mobile de soins palliatifs... pour avoir un retour sur le travail réalisé : valorisation, améliorations à apporter, formation à envisager...

Cette prise en charge en EHPAD suppose confiance : confiance au sein de l'équipe, confiance entre les soignants et le résident, le médecin traitant, le médecin coordonnateur, la famille et/ou l'entourage...

Une communication de qualité, une relation de confiance sont indispensables pour toutes les prises en charge, particulièrement pour les prises en charge de fin de vie chez les personnes souffrant de troubles cognitifs évolués, dans le contexte des EHPAD.

« Arrêt des thérapeutiques chez les patients Alzheimer hospitalisés en réanimation ».

Dr Jean Pierre DE PHILIPPIS,
Réanimateur, St Etienne

Il existe des problèmes en réanimation quand on retarde un acte (type extubation). On expose alors le patient à des risques de complication.

La maladie d'Alzheimer n'est pas un facteur de limitation thérapeutique. L'autonomie du sujet malade doit être évaluée à la lumière de l'histoire de la personne.

Les facteurs de refus d'admission en réanimation diffèrent :

Pour le pompier, la démence vient en dernier.

Pour le réanimateur, elle vient en premier.

Pour aider à la prise de décision, les directives anticipées existent mais elles présentent des limites notamment dues à l'évolution sensible du sujet en temps de crise. Le sujet peut aussi déterminer une personne de confiance. Mais il y a une difficulté puisque les modalités de désignation relèvent plus d'une décision administrative que médicale. Il y a peu d'explication et pas de délai de réflexion. Selon une étude 2/3 des personnes de confiance ne sont pas sûres d'avoir répondu aux volontés du patient. Une autre étude met également en évidence l'existence de divergences entre les volontés du malade et de la personne de confiance. Même quand le patient est en capacité de prendre sa décision, il faut être prudent (univers anxiogène, douleurs, etc.)

En tant que soignant, il faut accorder un temps pour la famille. La décision de limitation thérapeutique est souvent mieux acceptée quand la famille dispose d'un délai de 24heures (résultat d'une étude). Aussi, il faut reconnaître un temps propre au patient, trame de vie et d'histoire qui l'ancre dans une histoire familiale et sociale. La posture soignante est une posture de reconnaissance d'un temps historique affecté mais continué. Cette approche prend tout son sens lorsque l'on s'intéresse au sujet malade d'Alzheimer, celui dont la mémoire s'oublie et l'histoire se brise.

C'est lorsque les patients, entourage et soignant se rejoignent sur **la question du sens** que les conditions de prise en charge sereines du patient sont réunies aussi bien dans la phase active de la réanimation que dans les processus de limitations des thérapeutiques et d'accompagnement.

SYNTHESE GENERALE

La **Maladie d'Alzheimer (MA)** rejoint d'autres **Maladies neuro-dégénératives Apparentées** sous le sigle MAMA.

La maladie d'Alzheimer atteint et altère le sujet.

Diverses formes d'amnésie, en particulier des faits récents, se conjuguent à un jugement et une abstraction allant vers l'appauvrissement des manifestations cognitives telles que agnosies, apraxies, aphasies.

L'évolution se fait vers la démence c'est-à-dire une altération plus ou moins globale des fonctions cognitives.

Phase de déséquilibre et de transformation, la maladie d'Alzheimer est une épreuve charnière et dialectique qui témoigne à la fois de variations et de permanence, de retrait et d'ouverture, d'oubli et de mémoire.

Maladie de l'être mouvant, elle affecte les fantasmes du surhomme rappelant tant sa vulnérabilité originaire que ses impuissances médicales.

La MA représente un problème de santé publique majeur en raison du nombre de patients et de l'absence de médicaments efficaces, de la dépendance et de la solitude qu'elle induit. Aussi, engage-t-elle une perception souvent sinistre de cette maladie, notamment du fait d'un vocabulaire dévalorisant et stigmatisant, e.g., démence, dégénérescence, dépendance, etc. d'Alzheimer.

Ces stigmates témoignent d'un oubli de l'oubli qui méconnaît le même derrière ce qui altère, incapable d'oublier l'étiquette, de se remémorer l'essentiel. Or, le (la) patient(e) garde souvent, malgré les troubles du jugement, de la parole et la perte d'autonomie, une capacité de communiquer avec les aidants et les aimants, par un langage infra verbal basé sur la persistance d'une certaine autonomie émotionnelle. A partir de là, soigner le sujet malade d'Alzheimer repose sur un pari du sens, une présomption d'autonomie, une attention portée à ce qui demeure caché. La certitude d'un secret bien gardé, de ressources affectives préservées. Aussi, permet-elle la reconnaissance d'une identité continuée, d'une humanité persistance

Malgré les vacillements de l'être mémoriel, le sujet malade d'Alzheimer continue d'écrire son histoire. Malgré le changement de style, l'intrigue demeure identique.

A ses côtés, tout être capable de se remémorer et de se raconter à une identité éthique qui l'appelle à responsabilité et l'oblige à tendre la main...

Laura LANGE, Doctorante en Philosophie,

Chargée de mission à l'Espace Ethique Rhône-Alpes.

Nicolas KOPP, Membre du Conseil Scientifique de l'Espace Ethique Rhône-Alpes,

Coordonnateur du groupe de travail thématiques "Neuro-Ethique".

Pascale VASSAL, président du Conseil Scientifique de l'Espace Ethique Rhône-Alpes

Coordonnateur du groupe de travail thématique « Vulnérabilité »

François CHAPUIS, Coordonnateur de l'Espace Ethique Rhône-Alpes.'

Pour en savoir plus : *Maladie d'Alzheimer et autonomie*, N Kopp, C. Thomas-Antérion, M.P. Réthy et J.P. Pierron (directeurs édition) Editions Belles, lettres 2010.