

# **RISES**

Réseau Interdisciplinaire Santé Éthique et Société

## Compte-rendu du séminaire mensuel – Séminaire n°3

### Interventions

► **Jacques JALON, Lyon**  
*« Le temps de vieillir »*

► **Hervé PIGALLE, Lyon 3**  
*« La décision du passage à institution des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer »*

*Jeudi 16 décembre 2004 – 18h-20h  
Salle de réception la Rotonde  
Palais de la Recherche  
18 rue Chevreul – 6<sup>e</sup> étage  
69007 LYON*

## Membres présents

### **Maks BANENS**

Démographe, CED Lyon2

[maks.banens@univ-lyon2.fr](mailto:maks.banens@univ-lyon2.fr)

### **Marie-Madeleine FIERS-DIDELOT**

Ingénieur INSERM

[fiers@cervi-lyon.inserm.fr](mailto:fiers@cervi-lyon.inserm.fr)

### **Jacques JALON**

Responsable animation bénévole d'association de maison de retraite, Lyon

[jjalon@free.fr](mailto:jjalon@free.fr)

### **Julien LAMY**

Doctorant en Philosophie, Secrétaire du RISES, Lyon 3

[julien-lamy@wanadoo.fr](mailto:julien-lamy@wanadoo.fr)

### **Nicolas LECHOPIER**

Doctorant en Philosophie, Thèse sur l'épidémiologie et la recherche bio-médicale, Paris 1

[nicolas.lechopier@laposte.net](mailto:nicolas.lechopier@laposte.net)

### **Rommel MENDÈS-LEITE**

Anthropologue et sociologue, Psychologie sociale, Lyon 2.

[Rommel.Mendes-Leite@univ-lyon2.fr](mailto:Rommel.Mendes-Leite@univ-lyon2.fr)

### **Hervé PIGALLE**

IFROSS, Lyon 3

[herve.pigalle@wanadoo.fr](mailto:herve.pigalle@wanadoo.fr)

### **Jean-Jacques WUNENBURGER**

PU Philosophie, Doyen de la Faculté de Philosophie, Responsable du PPF RISES

[jean-jacques.wunenburger@wanadoo.fr](mailto:jean-jacques.wunenburger@wanadoo.fr)

## Début de la séance

Avant de commencer la séance, Jean-Jacques Wunenburger fait part aux membres du RISES de la disparition brutale de Jean-Marie Fonrouge, intervenant du DU *Philosophie du vivant* (Lyon 3), actif également au sein de l'IFROSS, qui devait participer à la séance RISES du jeudi 14 avril 2005. Jean-Jacques Wunenburger remercie Dominique Dessertine d'avoir bien voulu déplacer la date de son intervention au 14 avril en remplacement de M. Fonrouge.

Plusieurs membres ont notifié leur absence pour cette séance et s'excusent de leur indisponibilité auprès des membres du RISES : Bernard Duez, Daniel Parrochia, Didier Vinot, Catherine Perrotin.

La séance se poursuit directement avec les deux interventions prévues.

## *Le temps de vieillir,* par Jacques JALON

### ► Texte de l'intervention

---

La réflexion proposée ici cherche à rendre compte de l'essence même du fait de vieillir : sa relation au temps ; temps à la fois *champ* et *charrue* du vieillissement. Le temps de vieillir est individuellement rêvé, comme temps d'aboutissement, d'accomplissement d'une vie bien conduite recevant enfin sa récompense : « *une retraite bien méritée* ». Mais le fait de vieillir annonciateur de la mort, fin individuelle du temps, est socialement refusé dans sa réalité, occulté dans sa vérité, nié parce que nous ne savons pas lui trouver un sens. Le *temps de vieillir* en est rendu d'autant plus difficile à vivre aujourd'hui. Peut-on en rester à cette contradiction génératrice d'angoisse psychique et de souffrance sociale chez ceux qui vivent ce temps ?

Non bien sûr ; voilà donc la raison de cette réflexion qui cherche à comprendre ce qu'est ce *temps de vieillir*, source de cette angoisse, de cette souffrance. La méthode en est simple,

peut-être même simpliste : une fois posées nos représentations du temps, quelles sont les limites auxquelles se heurtent nos modes actuels de pensée, et comment, à travers ces représentations, retrouver le sens de ce *temps de vieillir* pour dépasser ces limites et les contradictions qu'elles génèrent avec toutes leurs suites d'angoisse et de souffrance.

## I. Le Temps

Définition (le Petit Robert) : « *Milieu indéfini où paraissent se dérouler irréversiblement les existences dans leurs changements, les évènements et les phénomènes dans leur succession.* »

Donc : *milieu, indéfini* où *paraissent* se dérouler ... Comme tout cela est incertain, flou !

Et pourtant, nous avons bien une idée de ce qu'est le temps ; mais ce sont en fait, des représentations (*paraissent*) plus que des certitudes qui structurent notre connaissance sur le temps.

Ces représentations du temps se constituent dans notre imaginaire, en référence à des aspects connus de la réalité à partir desquels s'élaborent des interprétations de cette autre réalité indéfinie qu'est le temps. Ainsi, les lectures du temps se font sur les échelles de réalités concrètes ou abstraites : cosmique, physique, psychique, qui relèvent toutes trois du réel constaté du monde et de l'homme, et selon les formes cyclique ou linéaire que nous prêtons à ce '*milieu indéfini*'. Ces représentations peuvent être ordonnées schématiquement ainsi :

Références Formes	cosmique	physique	psychique	anthropologique
Cyclique	astronomique	chronométrique	rythmé	destin
Linéaire	expansif	généalogique	subjectif	salut

Un peu à part se situe une lecture plus virtuelle du temps, faisant référence à une vision anthropologique portée sur le monde comme sur l'homme. Cette lecture répond déjà d'une interprétation de la réalité du monde et de l'homme selon cette vision : *sur-représentation* donc, qui conditionne nos représentations du temps et les relie (en latin : *religare*) entre elles, dans ce que nous appelons religions.

Un autre mode d'interprétation du temps en découle : celui de sa relation au possible et à l'impossible. Les notions de *destin* et de *salut*, selon que l'interprétation retient un temps cyclique ou linéaire, posent différemment cette relation du temps au possible et à l'impossible.

Dans le concept de *destin*, le possible est enfermé dans le déjà connu ; au-delà, c'est le néant de l'impossible. Dans cette répétition cyclique de l'existence, seule la chaîne généalogique permet de distinguer passé et futur et confère au regard sur le temps une notion de linéarité

Le mythe de Chronos, ce dieu qui dévore ses enfants, illustre la stérilité du concept de destin. C'est une représentation du temps où dominant une cosmologie comme vision du réel : la puissance de la Nature s'impose à l'homme, et une mythologie comme représentation du réel.

Dans le concept de *salut*, la dialectique du possible et de l'impossible est tout autre : le présent n'y est que l'instant entre deux impossibles, celui d'hier qui d'évidence n'est plus, et celui de demain qui d'espérance ne sera plus. C'est la figure Abraham à qui Dieu promet une descendance aussi nombreuse que les étoiles du ciel, que les grains de sable de la mer, qui illustre la fécondité du concept de salut. Ici, la représentation du temps est liée à cette donnée anthropologique : la capacité de l'être humain à transcender la réalité d'hier pour la faire autre demain, capacité qui tient essentiellement au pouvoir qu'a seul l'être humain d'imaginer une réalité autre que celle qu'il connaît.

A travers ce pouvoir, l'imaginaire de l'être humain lui propose des représentations bien différentes de celles de ses fantasmes ou de ses mythes : celles de l'espérance, et de son contraire le désespoir. On touche là de très près à la dimension psychique de la personne et à sa représentation du temps. La perception subjective du temps ne peut donc être séparée de la référence à la vision anthropologico-religieuse sur la réalité de l'homme et du monde et de la dimension d'espérance qu'elle contient.

## **II. Le temps de la vie**

La notion de temps tient à la conscience que nous avons d'exister dans la dimension temporelle. L'être humain est le seul être vivant ayant conscience de son existence, le seul

face à la nécessité de *penser le temps*, à la nécessité de se le représenter pour mieux le connaître.

Pour accorder Temps et Vie, notre imaginaire relie entre elles la totalité des représentations exposées ci-dessus, dans des systèmes de pensée qui fondent - et que fondent - donc en grande partie religions et cultures.

La question qui se pose aujourd'hui à notre culture occidentale est celle de la limite qu'elle met - ou plutôt ne met plus - entre espérance et illusion. Nos questions de sociétés : euthanasie, clonage, homoparentalité, principe de précaution, etc. sont révélatrices de la tentation permanente de confondre les ordres physique, psychique et anthropologique : à force de penser le temps dans une linéarité infinie, d'y voir un possible sans limite, d'en espérer un *salut* sous la forme d'une libération de toutes nos contingences, poussés que nous sommes par notre désir personnel d'atteindre l'infini, nous partageons collectivement, culturellement, la tentation individuelle d'une immortalité qui nous libérerait de la contingence ultime imposée à chacun de nous : sa fin (1).

Du '*connu et à connaître*' du progrès des sciences et des techniques, nous attendons d'être sauvés de la maladie de vieillir et - sans le dire - de la mort. Mais en fait, nous n'avons qu'éliminé de notre conception collective du *temps de la vie*, la nécessaire figuration cyclique du mécanisme essentiel de sa reproduction, pour mieux occulter ce qu'elle nous impose, notre disparition en tant qu'individu. Un léger effort de la raison, un reste de conscience de notre réalité d'êtres vivants, nous disent bien qu'il n'y a là qu'illusion, mais nous préférons collectivement l'attitude de l'autruche et ne pas voir venir l'échéance fatale, ainsi socialement niée.

Réduisant ainsi le concept de *salut* à la notion de *progrès*, par confusion des ordres *anthropologique* et *physique* dans la connaissance du temps, nous alimentons une nouvelle croyance, nous entretenons la fausse espérance (et un vrai désespoir) de perpétuer un jour la vie, *ad libitum* - et pourquoi pas *in aeternum* !

Coincée entre ces deux ordres confondus, la représentation du temps de la vie selon la référence psychique devient dès lors problématique : la roue du destin, ressentie à travers le cycle de la vie, broie l'espérance qu'entretient dans l'inconscient collectif un mythe du

progrès, ersatz de salut. La représentation du temps subjectif bute sur cette contradiction et entraîne tôt ou tard le sujet sur la pente de l'angoisse, si ce n'est du désespoir.

### **III. Le temps de la mort**

La perception de cette contradiction est exacerbée par l'approche de la mort, perçue dès lors par le sujet comme une impasse au bout de la vie ; et tant que l'espérance de *salut* ne débouche que sur cette impasse mise au terme de sa course linéaire, la représentation du temps subjectif devient impossible. L'élaboration de cette représentation exige en effet d'en poser le terme de manière psychiquement acceptable par le sujet ; or face à la question que lui pose la fin de sa dimension temporelle, seule lui répond cette figure d'une impasse au bout de la vie. Voilà la cause de son angoisse, s'il veut penser son entrée dans le *non-temps* qu'est la mort.

Car aucune autre réponse n'est disponible : nos systèmes de pensée organisent les représentations du temps, mais aucun n'englobe une représentation du *non-temps*, pour la simple raison que nous ne détenons à son sujet qu'une référence de non-existence, tout comme nous ne détenons quant à la mort aucune autre référence que celle de la fin de l'existence. Reste donc une interrogation à laquelle seules les religions proposent des réponses, mais nous sortons là du domaine de la connaissance pour rentrer dans celui des croyances.

Intellectuellement et psychiquement irréprésentable, le temps de la mort est aujourd'hui, davantage un temps nié, un non-temps que nous ne savons penser, sauf à reprendre les expériences de ceux qui l'ont approchée à travers des comas profonds dont ils sont revenus (2).

### **IV. Le temps de vieillir**

Si nous ne pouvons mettre en place une représentation quelle qu'elle soit, du temps de la mort, est-il pour autant raisonnable de la refuser psychiquement ? Non, car elle reste là, dans l'ordre *physique* (biologique) de nos références : toute vie procède d'une naissance, d'un vieillissement et conduit à une mort : voilà la réalité *physique* (biologique) à laquelle doit répondre notre représentation du *temps de vieillir*. Reste à donner à ce temps une lecture qui

s'appuie sur cette référence, et pour que cette représentation soit psychiquement recevable, qu'elle n'enferme pas le sujet dans l'angoisse.

Qu'est-il donc, ce *temps de vieillir* ?

Il est d'une certaine façon le temps de la vie, puisque vieillir commence dès la naissance. Pourtant, il ne prend psychiquement consistance qu'à partir de l'âge où la maturité de l'individu laisse la place au ressenti de son vieillissement. Auparavant, l'enfant grandit, le jeune devient adulte, l'adulte jeune agit, choisit, décide, procréé, mais n'a guère d'autre conscience que celle de son accomplissement progressif qu'il croit atteindre avec ce que l'on a coutume d'appeler la maturité, couramment reconnue à l'âge de la quarantaine ; pour situer la sortie de cet âge de la maturité, je dirai qu'il prend fin avec ce que j'appelle volontiers le '*syndrome du quinquagénaire*' (3).

Vieillir, c'est accepter de se regarder avec lucidité par rapport au passé de sa vie, et pour cela s'en mettre donc soi-même, un peu à l'écart. Ce qui me semble caractériser le mieux ce *temps de vieillir*, c'est justement cette attitude de l'écart, de la prise de distance de l'individu avec la réalité de soi-même comme avec celle extérieure à lui-même ; comme si cette réalité, non pas s'éloignait, non pas le dépassait dans sa compréhension - au contraire ce retrait vis à vis d'elle lui permet souvent une nouvelle intelligence de celle-là - , mais comme si lui-même prenait volontairement et progressivement cette distance. Que ce changement d'attitude se fasse, selon d'ailleurs l'image que lui renvoie son époque du vieillissement, avec plus ou moins de résistances passives ou même actives de sa part, ces résistances n'enlèvent rien à la présence de cet écart comme dispositif premier, et j'oserais même dire central, du temps de vieillir. Central, parce que cet écart se retrouve dans toutes les manifestations du vieillissement :

- écart social, comme retrait de la vie professionnelle et du rôle parental,
- écart physique, comme recul de la tonicité d'abord, puis des capacités physiques, jusqu'à la dégradation des fonctions qui permettent l'autonomie de vie,
- écart psychique enfin, par la lente substitution au souci de vivre, de l'angoisse de mourir.

Ainsi, *le temps de vieillir* se définit comme le temps de ce mouvement d'écart de la vie, le temps d'une séparation progressive et graduée de l'individu d'avec ce qu'a été la vie, sa vie avant cet âge du *temps de vieillir*. Ecart qui ne fait que s'accroître avec le temps et dont le



ressenti de perte résonne d'autant mieux dans le psychisme qu'il fait écho, face à la vie, à la question béante qu'ouvre l'approche de la mort. Mais le *temps de vieillir* n'est-il que cela ? Cette mise à l'écart acceptée, cette prise de distance progressive et presque volontaire, ce nouveau regard sur soi et sur le monde, c'est aussi le temps d'une nouvelle intelligence des choses, d'une lucidité nouvelle : toutes les cultures portent l'image du sage associée à celle d'un personnage ayant atteint et exploité son *temps de vieillir*. Après l'âge de la maturité vient l'âge de la sagesse, comme vient la saveur aux plats mijotés au coin du feu, ... avec le temps.

Somme toute, ce temps de vieillir est bien celui « où paraissent se dérouler les existences dans leurs changements ».

## V. L'ultra-vieillesse

Temps de l'écart et temps de la sagesse, ce *temps de vieillir* conduit enfin au temps de l'*ultra-vieillesse*. Et ceci est un phénomène nouveau à notre époque, non par sa nature, mais par son importance de masse qui en impose la réalité à une culture qui ne veut pas la voir parce qu'elle ne sait quel sens lui donner. Il y a une contradiction patente entre l'illusion qu'entretient une société de pouvoir prolonger la vie *in aeternum* - par occultation de la vieillesse et de la mort - et l'incapacité de sa culture à donner sens à ce prolongement. N'aurait-elle pas besoin d'un peu de sagesse, cette société ?

Trouver le sens de l'*ultra-vieillesse*, telle est aujourd'hui la question à laquelle doivent répondre ceux qui s'attachent à l'accompagner, autant pour proposer un sens à ceux qui vivent ce temps, que pour donner sens à l'action de ceux qui les accompagnent dans leur vieillissement.

Ce sens doit répondre :

- de la référence à l'ordre *physique* (biologique) : le *destin* d'être mortel,
- et pour que la représentation de ce temps de l'*ultra-vieillesse* soit psychiquement recevable, d'une perspective affranchie de toute angoisse, c'est à dire s'ouvrir sur une dimension de *salut*, celle d'une " *mort bonne* ".

Phénomène naturel inscrit dans tout processus vivant, le vieillissement est au cœur de ce *temps de l'ultra-vieillesse*, phase ultime du *temps de vieillir*. Temps subjectif comme celui-ci,

il s'inscrit bien sûr dans ce mouvement d'écart de la vie, mais un écart beaucoup plus prononcé dont les manifestations physiques rejoignent celles déjà en place dans le psychisme.

Les pertes progressives des facultés mnésiques, sensorielles (ouïe, vue), des repères spatio-temporels, de la mobilité, sont bien plus que des symptômes de déficits à corriger ou à compenser : ce sont les facteurs actifs de ce processus de séparation psychique de la réalité extérieure ; ils viennent en quelque sorte le finaliser, lui donner sa pleine efficience, sa pleine réalité, sa pleine visibilité. L'*ultra-vieillesse*, la dépendance, viennent à une place naturelle, à la fin du *temps de vieillir*, comme le dernier des temps donnés par la vie pour apprendre et se préparer à se séparer d'elle et de soi, avant la séparation ultime et radicale qu'est la mort. Référé ainsi à l'ordre physique (biologique), et affranchi de l'angoisse liée à la perte de son passé, ce temps de *l'ultra-vieillesse* devient un temps psychiquement recevable par le sujet.

Concluons : Ce temps de *l'ultra-vieillesse* ne prend donc pleinement sens que si nous le resituons dans la globalité et la continuité du temps de la vie, comme partie de ce « *milieu indéfini où paraissent se dérouler irréversiblement nos existences dans leurs changements,...* ».

Quelle peut en être la représentation ?

Portons sur la mort, le regard d'une autre culture. Dans l'imaginaire japonais, la mort n'est ni un arrachement à la vie, ni la fin de tout ; culturellement, la mort n'entraîne pas la douleur, elle est le vide, le ventre du Bouddha où l'on existe autrement : le samouraï sauve son honneur en se faisant hara-kiri.. Cela est cohérent avec un mode d'exister profondément ancré dans la culture et la tradition nipponne qui veut que l'on vive l'instant présent ; il n'y a pas, comme dans la tradition judéo-chrétienne, une inscription du sujet dans la durée, dans le devenir. Que devient-on après la mort ? La question ne se pose même pas : la mort est un instant ; elle n'ouvre pas, comme pour nous occidentaux, à une durée, à une éternité.

L'*ultra-vieillesse* est comme un pont entre le temps de l'existence et le temps de la non-existence, ou mieux, comme une plate-forme lancée à partir du temps de la vie au-dessus de ce vide intellectuel et psychique qu'est l'instant de la mort, telle peut en être la représentation. Plate-forme à partir de laquelle nous scrutons ce vide sans jamais le voir, mais dont il faudra au temps prescrit par la vie, sauter vers cet inconnu de la mort. Il y a plusieurs façons de le

faire, mais s'y préparer psychiquement, vaut certainement mieux que de subir cette approche dans l'angoisse, que d'être poussé hors de la vie malgré soi, que de penser risquer un écrasement ou une disparition dans le néant.

Car la mort, que savons-nous d'elle ? Au bout du vide, est-ce un cloaque ou un champ de fleurs que nous allons trouver ? Ce saut vers l'inconnu de la mort nous mène-t-il à la disparition dans le néant, ou bien est-il l'appel à monter au paradis ? Cela ne tient-il pas encore à nos représentations, à l'instant où nous rentrerons avec elles dans le non-temps ?

Nos certitudes se taisent, et nous n'avons pour réponse que celle de nos croyances. Mieux vaut donc nous préparer psychiquement du mieux possible à cette séparation qui nous attend au bout de la vie ; pour que l'inconnu de la mort, l'impossible de la vie se transcende en un possible : celui d'affronter la mort, dernier acte de la vie, mentalement debout ; pour que l'impasse se renverse au moins en un possible *salut* de sa dignité personnelle d'être humain.

- Notes -

*Au sujet du Destin et du temps de la Vie et de la Mort*

*Les Moires* : Divinités grecques du Destin. A l'origine, une abstraction la *moira* (la part) de la vie pour chacun, a évolué en une Moira universelle. Plus tard, celle-ci fut supplantée par trois Moires, filles de la Nuit ou de Zeus et de Thémis (Hésiode), fileuses qui disposent le fil de la vie de chaque humain : *Clotho* tient la quenouille et file la destinée au moment de la naissance, *Lachésis* tourne le fuseau et enroule le fil de l'existence, *Atropos* coupe le fil et détermine la mort. *Les Parques* : Divinités du destin dans la religion romaine, identifiées aux *Moires* grecques. Elles étaient représentées sur le Forum par trois statues appelées les *Tria fata*, les *trois Destinées*.

(1) Max Weber cite avec raison, la pénétrante remarque de Tolstoï : «l'idée même de progrès indéfini a rendu la mort encore plus insupportable qu'auparavant puisque désormais, à la différence du héros grec ou du patriarche biblique achevant sa vie gorgée de jours, aucun de ceux qui meurent ne parvient jamais jusqu'au sommet puisque celui-ci est situé dans l'infini» Le Savant et le politique. p. 70/71.

(2) Cf. *La vie après la vie*, Dr Raymond Moody - Editions Robert Laffont - 1977 - Editions "J'ai lu" - 1983

(3) Ce *syndrome du quinquagénaire* est caractérisé par la rigidité d'attitude de cet âge et ses conséquences : absence d'écoute, inadaptabilité au changement, autoritarisme dans les relations ; rigidité, face à une réalité qui évolue, due à la crispation de l'individu sur les acquis de sa maturité dont il s'est fait des certitudes. Combien de quinquagénaires se sont retrouvés chômeurs par suite d'un tel syndrome, sans en avoir compris le pourquoi !

Une fois celui-ci dépassé non sans mal et sans remises en cause, l'individu découvre son vieillissement dans l'écart qu'il constate entre son ressenti face à la réalité - la sienne propre, ou extérieure - et ce

qu'elle est effectivement. L'entrée dans le temps de vieillir se vit sur le mode subjectif, comme si l'individu se disait à lui-même : « *Allez, mon grand, maintenant il est temps de vieillir !* »

A partir de cet instant, commence le *temps de vieillir*. Détaché jusque là et encore pour un temps, du clair ressenti physique du vieillissement physiologique, ce temps est donc en premier lieu un temps subjectif, un temps psychique.

(4) en référence à la “ *vie bonne* ” (Aristote), j'oppose ce concept de “ *mort bonne* ” à celui d'euthanasie.

*La décision de passage à institution des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ,*  
**par Hervé PIGALLE**

► **Texte de l'intervention**

---

La maladie d'Alzheimer a été découverte en 1907 par Aloïs Alzheimer. Cette maladie a d'abord été appelée « démence présénile », ainsi nommée en raison de la description du premier cas chez une femme décédée à l'âge de 53 ans. Les recherches ont depuis montré que même si la maladie peut commencer à un âge relativement jeune, elle touche principalement les sujets âgés.

La démence, quelle que soit son origine, est une maladie qui touche approximativement 5 % des Français âgés de plus de 65 ans, dont 80 % pour la maladie d'Alzheimer (1). Plus précisément, selon une étude gouvernementale publiée en septembre 2004, la prévalence (2) globale de la démence est de 4,3 % chez les sujets de plus de 65 ans, dont 69,7 % de femmes et 63,9 % de personnes de plus de 80 ans. Celle de la maladie d'Alzheimer est de 3,1 %. Bien sûr, la prévalence à domicile et en maison de retraite est différente : 1,8 % dans le premier cas et 26,3 % dans le second. La prévalence de la démence et celle de la maladie d'Alzheimer augmentent en fonction de l'âge de manière exponentielle pour atteindre plus de 30 % après 80 ans. Il y aurait actuellement 165 000 nouveaux cas par an en France, dont les deux tiers sont âgés de plus de 80 ans, et au total 800 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (3). Les projections dont on dispose annoncent un doublement de cette population entre 1990 et 2020 (4). Cette augmentation du nombre de personnes malades est attendue du fait de l'amélioration des méthodes de diagnostic et en raison du vieillissement de la population.

La maladie d'Alzheimer est de loin la cause majoritaire de démences, mais il en existe beaucoup d'autres. Il faut faire la distinction entre les démences dégénératives, les démences vasculaires, les démences neurochirurgicales, les démences infectieuses, les démences à prion, les démences tumorales, les démences inflammatoires, les démences endocriniennes et métaboliques et enfin les démences toxiques. Nous constatons donc que de nombreux types de démence existent. Ils ne doivent donc pas être confondus entre eux, ce qui est parfois difficile car les symptômes peuvent être similaires. De toutes les démences, la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui la plus répandue.

D'après la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé et les critères du DSM (5), la maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau conduisant progressivement et irréversiblement à la perte de mémoire (amnésie) et des fonctions intellectuelles comme le langage, la capacité de faire des gestes automatiques ou volontaires, l'apprentissage et le jugement. Les grands syndromes consécutifs à la perte de ces fonctions cognitives sont l'aphasie, l'apraxie et l'agnosie.

Les causes de la maladie d'Alzheimer sont encore méconnues, même si de nombreuses pistes sont étudiées. En effet, tout facteur qui influence le développement et la vie du cerveau est un facteur favorisant ou aggravant d'un trouble démentiel. Ainsi, les déterminants peuvent être de nature génétique (pour la forme précoce de la maladie d'Alzheimer, qui est détectée avant 60 ans), biologiques et environnementaux (âge, le sexe féminin, les antécédents familiaux et la trisomie 21). Certaines études épidémiologiques ont révélé d'autres facteurs de risque, comme un faible niveau d'éducation, la dépression, le célibat, les taux lipidiques, les antécédents de traumatismes crâniens, des troubles vasculaires (hypertension artérielle) ou de diabète, une infection au virus de l'herpès, l'exposition à des anesthésiques, la présence d'aluminium dans l'eau potable, le régime alimentaire ou l'exposition professionnelle à des champs électromagnétiques. Les résultats de ces études sont encore discutés par les scientifiques.

La première difficulté avec la maladie d'Alzheimer réside dans le diagnostic. Celui-ci est parfois difficile à poser car la liste des symptômes possibles de cette maladie est extrêmement longue et varie beaucoup d'un individu à l'autre. Il est important de retenir que la maladie d'Alzheimer ne provoque pas de symptômes autres que comportementaux et cognitifs. Mais en définitive, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'est jamais certain : seule l'autopsie du cerveau permet de poser le diagnostic définitif par la mise en évidence de plaques séniles

caractéristiques. Pour l'instant, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est essentiellement un diagnostic d'exclusion, c'est-à-dire un diagnostic proposé lorsque toutes les autres possibilités de diagnostic sont négatives.

La maladie d'Alzheimer se manifeste d'abord par des troubles de la mémoire, qui au début n'inquiètent ni le patient ni son entourage car ceux-ci sont très fréquents chez les personnes âgées, sans pour autant être le symptôme d'une maladie autre que le vieillissement. Mais ces troubles de la mémoire apparaissent dans certains cas chez des patients relativement jeune (50 ans) et, surtout, s'aggravent rapidement, sans que le patient s'en rende compte. C'est l'entourage qui s'aperçoit que le patient oublie les mots, les événements récents et que ces troubles s'aggravent (à un rythme différent selon chaque malade).

Les troubles de l'orientation temporo-spatiale sont également un signe : par exemple, le patient se perd dans des lieux familiers, il ne sait pas quel jour nous sommes, ni le nom de la ville dans laquelle il se trouve.

Les troubles cognitifs sont également indispensables pour faire le diagnostic de démence. On distingue trois groupes principaux de troubles de la cognition. Il s'agit d'abord des *aphasies*, qui se manifestent par une perte partielle ou totale de la faculté de s'exprimer et de comprendre le langage, qu'il soit parlé ou écrit, malgré l'intégrité anatomique et fonctionnelle des organes de la phonation (langue, larynx) et indépendamment de toute atteinte neurologique d'origine sensorielle (sans difficulté d'audition ou de vue). Au début de la maladie, le patient cherche ses mots ou les remplace par des périphrases. Puis le manque de mots devient plus fréquent et la compréhension commence à être déficiente. En fin de maladie, la désintégration du langage, aussi bien oral qu'écrit, est complète, aggravée par les troubles parallèles de la mémoire. Il s'agit ensuite des *apraxies*, c'est-à-dire des impossibilités à réaliser certains gestes ou mouvements adéquats exigés par une tâche quelconque de la vie quotidienne ou professionnelle (dessiner, faire sa toilette, s'habiller, utiliser un ustensile de cuisine, etc.). On distingue différents types d'apraxie, selon le degré de gravité de la maladie. Il s'agit enfin des *agnosies* manifestées par des impossibilités de reconnaître des objets, des sons, des personnes, alors que les fonctions sensorielles (vision, audition, toucher) sont normales. Typiquement, le patient souffrant d'agnosie ne reconnaîtra pas la sonnerie de son téléphone ou de l'interphone (agnosie auditive), ou n'identifiera pas un visage, d'abord peu connu, puis familier, voire son propre visage dans un miroir (prosopagnosie).

La maladie d'Alzheimer peut également se manifester par des troubles neurologiques (mouvements anormaux, symptômes parkinsoniens), des troubles psycho-comportementaux

(agitation, agressivité, délires, dépression, anxiété, troubles émotionnels), des troubles du comportement alimentaire (anorexie et amaigrissement principalement), des troubles du sommeil (ils sont importants et fréquents, le malade est souvent insomniaque, avec des réveils nocturnes fréquents et une somnolence dans la journée) ou encore par des troubles sphinctériens.

Tous les malades ne présentent pas les mêmes symptômes et il existe des formes prédominantes. La forme la plus classique commence par des troubles de la mémoire, puis apparaissent progressivement des troubles de l'orientation temporo-spatiale, du langage et des gestes (syndrome aphaso-apraxo-agnosique). Enfin, apparaissent les troubles du comportement. A côté de cette forme classique, il existe des formes où, pendant très longtemps, il n'existe que des troubles de la mémoire et des formes où prédominent les troubles du langage.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est très variable et dépend de l'âge de survenue des premiers symptômes. La phase terminale de la maladie d'Alzheimer est caractérisée par un syndrome démentiel d'intensité majeure : la communication est impossible, l'autonomie nulle. Peu à peu, la marche devient difficile entraînant l'alitement continu avec état grabataire. L'incontinence sphinctérienne est totale (6).

En général, la maladie dure sept à dix ans avant le décès, qui est dû non pas à la maladie elle-même mais à d'autres causes liées à l'âge avancé du patient. En effet, nombre de malades ne vont pas jusqu'au bout de leur maladie. Devenus plus fragiles, ils vont présenter des pathologies diverses, en particulier infectieuses, surtout respiratoires (pneumonie), des traumatismes aux suites difficiles, des corps étrangers pharyngés ou encore des épisodes de déshydratation. Mais les causes de mort les plus fréquentes sont des causes cardiovasculaires et surtout les accidents vasculaires cérébraux. La survenue d'affections cancéreuses est également fréquente (7).

Il n'existe malheureusement pas encore de traitement à proprement parler pour lutter contre la maladie d'Alzheimer. Seuls des médicaments permettant d'en retarder l'évolution sont disponibles, mais ils ne peuvent être véritablement efficaces qu'en cas de diagnostic précoce. Tous ces médicaments (Cognex, Aricept, Exelon, Reminyl ou encore Ebixa) sont d'un maniement difficile en raison de la difficulté du diagnostic initial et de leurs effets secondaires possibles, et ne peuvent être utilisés que sous la surveillance d'un médecin qui



connaît bien le malade et la maladie. En moyenne, selon des chiffres publiés en 2000, ces traitements retarderaient d'environ six mois le passage du stade modéré au stade sévère. Par ailleurs, des études sont en cours pour mettre au point un vaccin contre les dépôts amyloïdes (qui génèrent les lésions cérébrales responsables de la maladie d'Alzheimer).

Des « traitements » non médicamenteux sont également à l'étude. Les scientifiques ont pu observer que les activités de stimulation mentale (mots croisés, lecture, jeux de cartes, maintien de l'activité professionnelle) seraient des activités préventives contre la maladie d'Alzheimer. Lorsque la maladie est cliniquement évidente, la stimulation mentale doit être, autant que possible, poursuivie. Il est également possible qu'il existe une relation entre l'exercice physique quotidien et la diminution du risque de développement de la maladie d'Alzheimer (8). Le sport, comme l'activité mentale, serait une excellente prévention des démences, pour des raisons encore inconnues.

A travers la description qui vient d'être faite de la maladie d'Alzheimer, nous comprenons qu'il s'agit d'une pathologie lourde. Elle est d'autant plus lourde que son issue fatale est certaine : les chances de guérison sont nulles : une fois le diagnostic posé, nous savons que le décès du patient surviendra au terme d'une évolution lente et douloureuse à la fois pour la personne malade elle-même et pour les aidants familiaux.

D'après les études menées sur la maladie d'Alzheimer, ce sont le plus souvent les proches de la personne malade (le conjoint, les enfants) qui vont remarquer la fréquence anormale des troubles de la mémoire et qui vont inciter leur proche à consulter un médecin. Comme nous l'avons déjà remarqué, le diagnostic de maladie d'Alzheimer est difficile à poser. Aussi, avec une série de tests, les médecins parviennent à distinguer le caractère anormal des troubles, ce qui permet de prendre en charge les patients en début de maladie. De plus, des structures spécialisées se sont développées. Il s'agit principalement des consultations mémoire (il en existait 199 au 31 mars 2003) et des centres mémoire de ressource et de recherche (il en existe 17) qui permettent de poser le diagnostic avec plus de certitude. Une fois le diagnostic posé, un traitement peut alors être mis en place.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est particulier car il n'implique pas une réplique brutale dans la prise en charge. En effet, le malade va continuer à vivre dans un milieu de vie ordinaire, à son domicile et avec ses proches. Ce n'est que progressivement que va se poser la



question de son passage en institution, lorsque la maladie aura progressé et que la prise en charge de la personne malade deviendra ingérable pour la famille.

Notre étude étant centrée sur les difficultés inhérentes à la décision du passage en institution de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il nous faudra d'abord nous interroger sur ce qui d'un point de vue humain pose problème dans la prise d'une telle décision (1<sup>ère</sup> partie). Ensuite, nous étudierons les enjeux juridiques que soulève cette décision (2<sup>ème</sup> partie).

## **1. La décision du passage en institution : une solution dictée par des considérations humaines.**

Selon une étude réalisée sur 50 couples patient-aidant, les caractéristiques de l'aidant principal sont les suivantes : dans 65% des cas, il s'agit d'un enfant du patient. C'est une femme dans les  $\frac{3}{4}$  des cas, dont l'âge moyen est de 60 ans. Il vit avec le patient ou à proximité dans 80% des cas et est le seul intervenant dans 60% des cas. Dans 80% des cas, le patient vit à domicile, c'est donc l'aidant qui le prend en charge. L'aidant consacre en moyenne 5 à 6 heures par jour de son temps à s'occuper exclusivement du malade. Au niveau financier, cette étude a également permis de mettre en évidence une corrélation entre le résultat du test MMS et le coût de la prise en charge : plus le score est bas, plus le coût mensuel des aides est élevé. S'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer correspond donc véritablement à une charge pour l'aidant.

D'après la littérature, les conséquences de cette charge sont multiples. Elles sont d'abord psychologiques. La dépression touche 30 à 50% des aidants selon les études, s'associant volontiers à de l'anxiété et de l'agressivité. Les facteurs de cette dépression semblent liés au sexe de l'aidant : pour l'aidant féminin, les deux facteurs les plus importants seraient le fait que l'aidante ait une mauvaise perception de son propre état émotionnel, ainsi qu'une inadéquation de ses attitudes face aux situations de stress liées à la maladie du patient. L'aidant masculin semble quant à lui adopter une attitude plus pragmatique. Il souffre davantage de l'absence de temps libre, d'occasions de « souffler » et de l'insuffisance des aides à domicile.

Les études ont également montré que la dépression et les troubles associés favorisaient la dépression du patient, la maltraitance et accélèrent l'entrée en institution du patient. En

effet, chez le patient, la dépression est source d'aggravation de son état clinique ; chez l'aidant, elle participe à une interaction mutuelle susceptible d'aggraver la situation. Il est donc important de la dépister chez l'un et chez l'autre, et de la traiter.

La charge physique somatique est également importante : des troubles du système immunitaire et des troubles lipidiques peuvent apparaître, et s'accompagnent parfois d'une mauvaise hygiène de vie et d'un recours aux psychotropes augmenté par rapport à la population générale.

Enfin, la charge financière est également conséquente. La maladie d'Alzheimer est une maladie coûteuse qui n'est prise en charge que partiellement par la société. Dans la plupart des cas, ce sont les aidants familiaux (conjoint et/ou enfants) qui vont assurer la prise en charge financière de la personne malade.

La maladie d'Alzheimer a donc un impact très fort sur la vie des aidants informels (famille, proches). Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer reste pendant plusieurs années à la charge des familles (généralement le conjoint ou les enfants), souvent au prix de grands sacrifices financiers ou professionnels. Cette situation entraîne une surcharge de travail et de fatigue pour les proches, mais aussi des bouleversements psychiques et émotionnels.

A ces difficultés s'ajoute le fait que l'entourage est souvent mal préparé à assumer la maladie de leur proche, des sentiments de honte, de culpabilité, d'inutilité peuvent apparaître, qui se traduisent parfois par un repli de la famille sur elle-même, se manifestant par une rupture des liens avec les amis ou le voisinage. C'est un cercle vicieux auquel les aidants sont exposés s'ils ne sont pas aidés. La famille doit malheureusement et difficilement admettre que l'état du malade ne va pas s'améliorer, et qu'au contraire il va petit à petit se dégrader. Un patient atteint de démence est le contraire d'un enfant : les soins et les programmes de rééducation n'ont pas pour objet de guérir la maladie, mais tout au plus de retarder ou d'amenuiser une déchéance inéluctable, en l'état actuel des connaissances.

Or, c'est bien souvent dans ce contexte que va se poser la question du passage en institution : la famille, à bout de souffle, va chercher une institution pouvant prendre le relais dans la prise en charge du parent malade. A l'épuisement se mêle souvent un puissant sentiment de culpabilité et d'échec. Alors que la peur de l'échec avait été un moteur, alors que

l'on s'était promis de tenir bon jusqu'au bout, parce « qu'à ma place, il (ou elle) aurait tout fait pour moi », ou « il ne m'aurait jamais abandonné », malgré tout, l'institutionnalisation s'impose car ces aidants doivent eux aussi assumer leur vie professionnelle, leur vie familiale ou encore leur vie de couple.

Le caractère tardif de l'institutionnalisation, qui n'a pas été préparée car la famille n'a pas voulu l'envisager, la rend encore plus difficile, la personne malade étant coupée de son milieu de vie naturel et perdant tous ses repères. Cela rend d'autant plus difficile son intégration et son adaptation dans l'institution. Nous ne l'avons pas encore précisé mais nous l'avons compris : dans ces cas là, la décision du passage en institution est une décision prise par la famille.

Parfois, et de plus en plus souvent, l'institutionnalisation est préparée grâce à une collaboration entre les aidants, le malade et l'institution. Le but est de faire accepter l'idée de l'institutionnalisation à la personne malade. Concrètement, cela passe généralement par un accueil de jour ou un hébergement temporaire dans l'institution afin que la personne âgée se familiarise avec ce nouvel environnement. Cela permet de rendre beaucoup moins brutal le moment du passage en institution pour un hébergement d'une durée indéterminée. Cette préparation au passage implique d'une part une acceptation de la maladie aussi bien par la famille que par la personne malade, et d'autre part un consensus de tous autour de la question. La difficulté de réunir ces deux conditions explique la rareté de ces institutionnalisations préparées.

## **2. Les interrogations juridiques liées à la décision du passage en institution.**

Comme nous l'avons vu, la maladie d'Alzheimer est une maladie progressive dont l'évolution est connue dès le diagnostic. Or, le droit a tendance à appréhender les choses de manière radicale, binaire pourrions-nous dire, en procédant à des classements par catégorie juridique. Ainsi en va-t-il des droits (qui peuvent être réels ou personnels, patrimoniaux ou extrapatrimoniaux), des choses (qui peuvent être fongibles ou non, consommables ou non, de genre ou déterminées) ou encore des personnes (l'on peut être majeur ou mineur, capable ou incapable).

Mais cette conception dualiste, qui est propre à la science juridique, s'harmonise parfois difficilement avec certaines situations rencontrées en pratique. C'est le cas notamment pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : à quelle catégorie juridique appartiennent-

elles ? Doivent-elles être considérées comme des personnes juridiquement capables ou non ?  
À quel moment devient-on incapable ?

Le droit s'agrémentent difficilement des compromis. Il s'agit là pourtant d'une question fondamentale, car le droit doit être juste à l'égard des personnes qu'il est censé protéger. Nous constatons souvent que le moment de la rupture de la communication verbale est une période charnière : dès l'instant où l'entourage ne parvient plus à comprendre verbalement la personne malade, celui-ci va avoir tendance à s'arroger le droit de décider pour elle. Pour autant, l'absence de communication verbale ne correspond pas à un mutisme ou à un état végétatif, la personne continue de pouvoir ressentir les choses, ses capacités de discernement n'ont pas forcément complètement disparu. Les décisions ainsi prises peuvent concerner aussi bien la personne du malade que ses biens. Notre propos n'est pas de dénoncer ces pratiques, qui proviennent, en général, d'une bonne intention de l'entourage du malade, qui se trouve souvent mis devant le fait accompli et qui doit prendre, parfois dans l'urgence, la « meilleure » décision pour son parent malade. Mais il semble opportun de s'interroger sur la légitimité et sur le caractère éthique de ces pratiques.

Ce problème du pouvoir dans la prise de décision est particulièrement important quand se pose la question de l'institutionnalisation de la personne malade : qui doit décider ? Faut-il recueillir son consentement ? Peut-on forcer la personne malade à rester dans l'institution ?

La décision du passage en institution est en général le fruit d'un arbitrage entre plusieurs intérêts divergents : il y a d'une part les intérêts de la famille, pour qui l'institutionnalisation semble la seule échappatoire, et d'autre part ceux de la personne malade qui dans la plupart des cas ne souhaite pas entrer en institution.

Quelle attitude adopter ?

Juridiquement, si la personne malade manifeste un refus explicite (et peu importe le mode de communication choisi, qu'il soit verbal ou non), elle ne peut être contrainte de rester dans l'établissement. En effet, au terme de l'article 66 de la Constitution du 4 octobre 1958, « *nul ne peut être arbitrairement détenu* », des exceptions existent (garde à vue, détention provisoire, hospitalisation psychiatrique à la demande d'un tiers, etc.), mais celles-ci sont strictement encadrées par la loi.

Mais dans la pratique, les choses ne sont pas si simples. Lorsque l'institutionnalisation se révèle être la dernière issue possible avant la crise, l'enjeu sera alors de « négocier » avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il faudra lui expliquer pourquoi le maintien à domicile n'est plus possible. Cette discussion devrait conduire à responsabiliser la personne malade : ce faisant, cette dernière continue d'être considérée comme un adulte capable et non pas comme un enfant, elle est appréhendée comme une personne responsable capable de comprendre les difficultés des aidants. Bien entendu, en fonction de l'état de la personne malade, la « négociation » sera plus ou moins réelle. Lorsque le patient est complètement hors d'état d'exprimer sa volonté, que ce soit de manière verbale ou non, la décision du passage en institution est celle de la famille, le patient n'y participe pas.

Comment donc préserver les intérêts de la famille, tout en respectant la dignité de la personne malade, dignité qui passe notamment par la recherche de son consentement dans la prise de décisions la concernant ?

Comme nous le savons, au tout début de la maladie d'Alzheimer, les fonctions cognitives sont encore efficaces. Les capacités de choix et de consentement sont préservées. Un diagnostic précoce permet donc (ou, du moins, devrait permettre) un temps de mise en ordre pour organiser la vie matérielle mais aussi pour organiser la prise de décision puisque l'on sait que la maladie ne le permettra plus tôt ou tard. Autrement dit, le diagnostic précoce donne la possibilité (nous pourrions même dire la chance) d'anticiper et d'organiser le consentement.

M. Lambert (9) a réfléchi aux formes que pouvait prendre cette organisation du consentement en proposant « *un protocole de médiation au consentement* » permettant la désignation de personnes investies d'une mission précise : la discussion rationnelle des choix possibles et le respect des conditions qui permettent la validation a priori des conclusions. Le protocole est un engagement mis en place pour anticiper les déficits qui arriveront avec l'évolution de la maladie d'Alzheimer. La personne malade, informée loyalement de sa maladie, ayant encore la maîtrise de sa volonté, sachant que son consentement sera de plus en plus difficilement accessible, met en place un protocole qui permet la validation des choix. Les décisions à prendre dans ce cadre seront, logiquement, des décisions difficiles. C'est donc par la discussion en situation que peuvent se régler les divergences d'analyse.

La médiation est ici comprise comme « le processus par lequel on passe d'un état à un autre » : d'un consentement apparemment impossible du fait de la maladie, à un consensus acceptable comme consentement parce qu'il aura été construit selon les règles approuvées par le malade encore capable.

Il ne s'agit pas de constater une carence et de se saisir d'un pouvoir qui appartient toujours à la personne malade. La logique en place ici n'est pas celle du tuteur ou du curateur, ni celle du devoir d'humanité (10) où une volonté se substitue à une autre car elle est défaillante. Elle se situe encore dans le consentement qui n'a qu'une seule source légitime : la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

La médiation n'est pas à comprendre au sens d'entremise ou d'arbitrage entre personnes. Ces médiateurs ne sont pas des intermédiaires entre ceux qui recherchent le consentement du malade (les soignants notamment) et cette personne qui ne paraît plus en état de le formuler.

L'acteur principal dans la médiation est le malade : c'est de lui que le protocole tire sa légitimité : il ne se substitue pas à la personne malade, il n'est là que pour permettre et prolonger dans le temps un consentement sous une forme particulière imposée par la maladie. Autour de lui, les médiateurs sont les deux ou trois personnes de confiance (pour reprendre l'expression de la loi du 4 mars 2002) qu'il a désignées. Dans l'idéal, il s'agit de l'aidant principal, qui est souvent membre de la famille proche et d'un proche (un ami ou un parent un peu éloigné) qui est en mesure de prendre du recul par rapport à la tension émotionnelle que suppose l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans tous les cas, ces médiateurs sont connus de la personne malade, puisqu'ils ont sa confiance. Ils sont conjointement les garants du protocole de médiation, dans une éthique de la discussion. Cela dit, le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à la mise en place du protocole n'est pas un blanc-seing : si le malade ne peut s'impliquer, au-delà des stades de début, dans un raisonnement abstrait, s'il lui est difficile de se projeter dans l'avenir, il est tout à fait capable de faire savoir comment il vit le moment présent et donc, pourvu qu'il soit écouté, de provoquer des décisions. Les allers et retours, entre décision prise dans le cadre du protocole et malade, doivent donc être constants car ce dernier est la seule justification de ce qui est mis en place, il ne faut pas perdre de vue que le malade est à la fois à l'origine et, tout au long de la maladie, au centre du dispositif de médiation. Toute décision peut donc être approuvée ou rejetée après coup, en fonction des réactions du malade.

La recherche du consentement de la personne malade, quand elle n'est plus capable de l'exprimer clairement, doit donc se faire de façon collective par l'aidant principal, la famille,

le médecin traitant, voire un spécialiste si nécessaire. Cette recherche doit aboutir sur un consensus des médiateurs, conduisant à la décision. Ce consensus ne sera pas trouvé par une recherche « archéologique » : la bonne solution ne se trouve pas dans le « comment elle aurait fait ? », dans le passé connu de la personne. Il n'y a pas de bon choix dans l'absolu dont la clé aurait été détenue autrefois par la personne malade. Le consensus doit être imaginé en fonction du présent, en se basant sur le vécu actuel de la personne, ses préoccupations réelles telles qu'elles apparaissent dans sa vie quotidienne, à travers ses possibilités de compréhension et ses capacités de communication.

## **Conclusion**

Nous constatons donc qu'il existe des solutions pour que la personne malade ne soit pas exclue du processus de prise de décision.

Le protocole de médiation proposé par M. Lambert est une belle idée, mais plusieurs conditions environnementales doivent être réunies pour qu'il puisse être mis en place. Il suppose d'abord une bonne information du malade et de la famille sur la maladie elle-même. Or, 15% des familles estiment manquer d'une information complète sur celle-ci. Mais informer sur la maladie d'Alzheimer, c'est aussi prendre le risque de décourager. Il suppose ensuite une acceptation de ces informations par le malade et par sa famille. Ceci implique une réflexion sur la dépendance, sur la maladie mentale et sur la mort. Or, ce processus d'acceptation de la maladie peut prendre du temps ce qui constitue un frein à l'établissement du protocole. Derrière ce qui est dit par la personne, il est important de rechercher le poids de différentes peurs qui pèsent en général relativement lourd dans la décision à prendre (peur de mourir, de souffrir, de devenir dépendant, etc.).

La décision du passage en institution est sans doute celle qui sera la plus difficile à prendre au cours de la maladie d'Alzheimer. Par conséquent, s'il est important de prendre en compte la souffrance éprouvée par la personne malade, il ne faut pas oublier de soutenir la famille. Les aidants familiaux ont souvent le sentiment d'être laissés pour compte à partir du moment où leur parent entre en institution. Il est donc important que le personnel de l'établissement favorise la participation des familles à la vie de l'institution et les accompagne dans une démarche d'acceptation de la délégation qui se met en place. Le passage en institution ne doit pas être la fin d'un travail, mais le début d'une nouvelle vie, en particulier pour les aidants familiaux qui ne doivent plus considérer l'institutionnalisation de leur parent



comme un échec. Comme l'affirme Mitra KHOSRAVI<sup>1</sup>, « dans une relation d'aide, il faudrait pouvoir se débarrasser de certaines valeurs trop idéalistes. La réalité est que nous sommes des êtres humains ; qui dit être humain dit pouvoir limité, besoins et vulnérabilité ».

- Notes -

(1) Ces chiffres sont issus de l'enquête PAQUID (QUID sur les Personnes Âgées). Cette étude a débuté en 1988 avec pour objectif principal l'étude du vieillissement cérébral et fonctionnel. Un échantillon de 3777 personnes âgées de 65 ans et plus vivant à leur domicile dans 75 communes de Gironde et de Dordogne est enquêté et fait, depuis, l'objet d'un suivi. Au fil des années, les résultats de plus en plus probants positionnent cette recherche au rang des grands travaux européens et internationaux sur la démence. Les données françaises, issues de cette enquête notamment, sont superposables aux données européennes.

(2) Nombre de personnes malades, de cas d'une maladie ou d'un événement tel qu'un accident, un suicide, un meurtre, recensé dans une population déterminée, sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens. La prévalence doit toujours être située dans le temps (*prévalence à un moment donné* ou *prévalence au cours d'une période donnée*). Dans les cas où le terme *prévalence* est utilisé seul, il signifie habituellement « prévalence à un moment donné ». Il est toujours préférable de préciser si la prévalence a été calculée d'après le nombre de cas de la maladie ou d'après le nombre de personnes atteintes, car une même personne peut être atteinte plusieurs fois de la même maladie au cours d'une période donnée. Il ne faut pas confondre les termes *prévalence* et *incidence*. Le terme *incidence* ne s'applique qu'aux cas nouveaux, alors que le terme *prévalence* se rapporte à tous les cas, anciens et nouveaux.

(3) Chiffres de septembre 2004, tirés du dossier de presse du 13 sept. 2004 sur la maladie d'Alzheimer, disponible sur le site Internet du ministère de la Santé. Les chiffres de 2003 annonçaient une prévalence de 600 000 cas et une incidence de 110 000 nouveaux cas par an (Cf. Rapport *La Maladie d'Alzheimer*, DGS/GTND0, version du 10 mars 2003). Ils ont donc été revus à la hausse.

(4) Circulaire n°DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

(5) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, ou manuel de diagnostic et de statistique des maladies mentales, réalisé par l'Association psychiatrique américaine.

(6) CORVAISIER Nathalie, *Vécu psychologique des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer – A propos d'une étude de cas en médecine générale*, Thèse Rennes I, Fac. Médecine, 2002, p. 22.

(7) PETIT Henri, *L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer*, Ed. Phase 5, Paris, 2002, p. 86.

(8) Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ont généralement été moins actifs, intellectuellement comme physiquement, que la moyenne de la population, et, selon certaines études, les personnes totalement inactives (sédentaires) auraient un risque accru de 250 % de souffrir de cette maladie dans le futur.

---

<sup>1</sup> KHOSRAVI Mitra, *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer : guide pratique*, ed. Doin, 1995, p. 214.



(9) LAMBERT Georges, *Le consentement du malade Alzheimer : propositions pour un protocole de médiation au consentement et pour la désignation de témoins*, Revue Gérontologie n°124, 2002-4, p. 12.

(10) Le devoir d'humanité, qui émane du principe de bienfaisance, fait référence, souvent de façon négative, au pouvoir que s'arroge le médecin d'intervenir sur le corps d'autrui, cette ingérence étant justifiée par l'intérêt général. Au nom du principe de bienfaisance et de son corollaire (celui « de ne pas nuire »), le risque est soit un « abandon » injustifié en n'offrant pas au malade âgé dépendant les mêmes chances d'accès aux soins, de qualité de vie et de décider d'emblée de soins palliatifs sans évaluation réellement globale, multidisciplinaire de la personne ; soit un « acharnement », tout aussi injustifié. Le principe de bienfaisance devient prédominant quand la communication verbale est impossible (ce qui ne veut pas dire qu'il n'y ait pas communication). Interviennent alors les représentations que chaque soignant a de la vieillesse et il n'est pas besoin d'insister sur les représentations négatives de nos concitoyens, soignants ou non, pour mesurer le risque de « transfert » et celui de décision prise sur le mode « si c'était moi (ou mon père, ou ma mère), je ne voudrais pas... ou je voudrais que... » en niant ou en n'écoulant pas ce que peut transmettre la personne concernée.

#### - Bibliographie -

- CORVAISIER Nathalie, *Vécu psychologique des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer – A propos d'une étude de cas en médecine générale*, Thèse Rennes I, Fac. Médecine, 2002, 167 p.

- KHOSRAVI Mitra, *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer : guide pratique*, ed. Doin, 1995, 257 p.

LAMBERT Georges, *Le consentement du malade Alzheimer : propositions pour un protocole de médiation au consentement et pour la désignation de témoins*, Revue Gérontologie n°124, 2002-4, p. 12.

- PETIT Henri, *L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer*, Ed. Phase 5, Paris, 2002, 95 p.

- PIGALE H., *Tour d'horizon des problématiques juridiques liées à la maladie d'Alzheimer*, Mémoire de Master Recherche « Droit et management des structures sanitaires et sociales », 2004, 122 p.

- RIGAUD S., *Epidémiologie de la dépression chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et chez l'aidant*, Rev. La presse Médicale, tome 32, n°24, 12 juillet 2003, p. 2S5.

#### Clôture de la séance

Après avoir remercié les participants et les intervenants, Jean-Jacques Wunenburger rappelle la date de la prochaine séance : jeudi 20 janvier 2005, de 18h à 20h, Salle de la Rotonde, en soulignant la continuité thématique des interventions.