

[texte](#)

[editorial](#)

Alzheimer : le cumul des vulnérabilités

Par: Catherine Ollivet, Présidente du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Présidente de France Alzheimer 93 /

Publié le : 11 Juillet 2008

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Depuis quelques années, parler de la maladie d'Alzheimer participe d'un phénomène de mode. En parler ne veut pas dire qu'on en connaît vraiment les conséquences. Parmi celles-ci, et comme bon nombre de pathologies mentales dont il vient d'être question, elle a la particularité de se manifester par l'étrangeté : peu à peu, une personne devient étrangère à son environnement, à son entourage et ce dernier peut être tenté de ne plus reconnaître ce malade comme son semblable. En réalité, « ce semblable là » fait peur. Dans le sillage de l'étrangeté, on retrouve le cumul de vulnérabilités associé au handicap sévère, car le handicap, surtout lorsqu'il est psychique, rend intrinsèquement vulnérable. Notre société individualiste n'est guère encline à accepter l'autre s'il est trop radicalement différent. Sans doute, dans les media, la maladie d'Alzheimer est-elle devenue d'une certaine manière « une figure emblématique » des enjeux du handicap dans notre XXI^e siècle, par le nombre des personnes touchées. La collectivité s'y intéresse et cette pathologie particulière pourrait ainsi servir d'aiguillon, dans le déclenchement d'évolutions que l'on ne peut qu'appeler de nos vœux.

L'étrangeté de la maladie d'Alzheimer, ses modes d'expression diverses, variables d'une personne malade à l'autre et variables dans le temps, ses définitions et approches scientifiques changeantes selon la spécialité médicale ou soignante qui s'en préoccupe, nous met tous en bien grande difficulté pour la définir.

Le professeur Joël Ménard en a souligné cette particularité dans son rapport. Elle n'est pas

qu'une affaire de statistiques ni de chiffres : « *Le nombre de malades ne suffit pas à définir les enjeux Alzheimer* ». Plus fondamentalement, il convient d'évoquer des enjeux éthiques, des choix de société cruciaux. Quel engagement est requis de la part de la collectivité pour prendre en charge ces malades ? Quels moyens doivent être effectivement débloqués pour faire face à leurs besoins de vie et de soins ainsi qu'à ceux de leurs proches aidants ?

Observons qu'il n'est pas possible de définir la maladie par l'âge auquel elle se déclenche. Comme l'a dit le professeur Ménard, « *l'âge de survenance ne constitue pas un critère permettant de définir une entité nosologique spécifique* ». Dans notre pays, des pratiques sont pour le moins étranges : selon qu'un malade est âgé de moins ou de plus de 60 ans, il ne bénéficiera pas des mêmes droits d'accès aux soins et aux aides, il n'aura pas, à handicap égal, les mêmes soutiens financiers. Pourtant, la maladie est exactement la même, qu'elle apparaisse à 30 ans ou à 90 ans. En revanche, l'âge de la personne détermine à l'évidence les réponses sociales adaptées à ses besoins spécifiques.

Une fragilisation en chaîne des malades, de leurs entourages et des professionnels du soin

La maladie d'Alzheimer affecte dramatiquement les facultés de communication d'une personne. Maladie de l'isolement, on constate qu'elle « contamine » les familles, les professionnels et, d'une manière générale, toutes les personnes qui y sont confrontées, les entraînant dans un même isolement. Le cumul des vulnérabilités affectant le malade cause de multiples dommages collatéraux tout autour de ce dernier. Ce n'est pas seulement une personne qui est frappée, mais l'ensemble de son entourage. Les professionnels de l'aide et du soin, devant prendre en charge au quotidien des personnes frappées par la maladie d'Alzheimer, ne sont pas épargnés - bien au contraire.

Vulnérabilités psychiques, physiques et sociales s'additionnent pour attaquer en tout premier la validité de la parole du malade. Le diagnostic de « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » dévalue *ipso facto* la parole de la personne qui en est atteinte. Fabrice Gzil, au cours du dernier colloque organisé par l'Espace Ethique par son Initiative « Alzheimer 2007 », a souligné à juste titre, qu'au contraire, c'était une présomption de validité qui devrait toujours prévaloir et non un soupçon immédiat. La présomption de compétence est un impératif éthique dans un premier temps. C'est seulement ensuite, en fonction de l'évolution inexorable de la maladie et des possibilités offertes par l'environnement matériel et humain du malade, que le champ de compétence de ce dernier sera évalué et réévalué régulièrement. Ne perdons pas de vue que tout diagnostic de nature à remettre en cause la parole d'une personne est très lourd d'enjeux. La fragilisation en chaîne qui s'ensuit constitue l'un des défis majeurs posé par la maladie d'Alzheimer. Ne nous rassurons pas en faisant semblant de croire que la personne ne souffre pas. Sous prétexte de sa maladie, elle ne peut accepter d'être désignée comme totalement déficitaire, du jour au lendemain, au point même de lui dénier la capacité à exprimer des préférences. On peut aussi s'interroger sur la validité de notre jugement sur cette compétence reconnue à la personne malade : la tentation est grande de la considérer « lucide » lorsque sa réponse va dans le sens que nous souhaitons et de l'invalider lorsqu'elle s'oppose à ce que nous considérons comme nécessaire.

Le thème de la vulnérabilité de la famille est majeur s'agissant de la pathologie d'Alzheimer comme de la schizophrénie. Contrairement aux professionnels de santé, les membres de l'entourage savent comment était la personne avant que d'être diminuée par la maladie, et

en ont le souvenir chevillé au cœur et à la mémoire. Qu'elle soit autant devenue « autre » est inacceptable. De ce fait, il n'est pas souhaitable que des professionnels du soin, intervenant subitement de l'extérieur, s'estiment investis d'un pouvoir de décision sans limite. Autour d'un malade d'Alzheimer, on assiste trop souvent à une invalidation de la parole de l'autre par cet effet de « contamination » déjà évoqué. Les membres de la famille exposent leur point de vue, de même que le médecin, l'infirmière, l'assistante sociale, l'auxiliaire de vie, etc. Chacun parle de son malade ou de son patient, personne n'écoute ni ne voit la personne malade. Trop souvent, certains acteurs, notamment lorsqu'ils sont perturbés par leur souffrance ou leurs difficultés professionnelles, n'acceptent pas d'accueillir d'autres points de vue que le leur.

Une maladie qui pose de multiples questions à notre société

De plus en plus, des choix dramatiques deviennent inévitables. Il n'est plus exceptionnel de trouver des couples où l'un des conjoints est atteint de la maladie d'Alzheimer et l'autre d'un cancer. Dans de tels contextes, les arbitrages à opérer sont extrêmement douloureux. D'un côté, l'évolution de la maladie d'Alzheimer est présentée comme inéluctable. De l'autre, en cancérologie, on a recours à des métaphores de combat. « On va se battre » disent les cancérologues, nous allons opérer, faire une chimiothérapie, une radiothérapie. Les enfants doivent, en tous cas, faire face à l'impossible question : « Qui préfères-tu ? Ton père atteint d'un cancer qui peut être sauvé ? Pour cela, tu dois sacrifier ta mère Alzheimer en la plaçant dans un établissement alors que tu lui avais juré que jamais tu ne l'abandonnerais ? ». Qui privilégier humainement, affectivement ? Comment répondre à cette double exigence de sollicitude lorsque tu sais que tu ne pourras pas gagner les deux combats ?

L'allongement de l'espérance de vie des femmes mais plus encore des hommes ces toutes dernières années, est à l'origine de l'apparition de situations jusqu'ici inédites. Désormais, il n'est plus rare de voir un couple atteint par la maladie d'Alzheimer. La vulnérabilité des personnes affectées directement et indirectement atteint alors une intensité considérable. Que faire humainement, et avec quels moyens financiers, lorsqu'on a ses deux parents malades ? La famille est-elle encore capable, dans cette situation, de prendre des décisions dans le seul intérêt de la personne malade ?

Dans la maladie d'Alzheimer, les médecins et les infirmières voient leur responsabilité professionnelle fortement sollicitée et fortement altérée. En dernière instance, ce n'est plus le professionnel qui se trouve en première ligne, mais simplement l'Homme. Entre acharnement thérapeutique et refus de soigner, comment trouver sa juste place face à une personne qui n'est plus capable de dire explicitement ses choix ?

Face à l'évolution de la maladie, l'épreuve du choix est presque quotidienne. Elle aboutit un jour ou l'autre devant l'alternative : domicile ou institution ? Quelles sont les limites des équipes de prise en charge des malades d'Alzheimer à leur domicile ? Les arbitrages seront-ils rendus en prenant en compte le seul intérêt du malade ou plutôt en fonction des capacités de ces équipes, ou encore en fonction des limites de l'aidant familial ?

Plus fondamentalement, qui sera investi de la mission de protection des malades ? Le juge ? La tutelle ? À l'évidence, la modification à venir de la loi relative à l'exercice des tutelles sera déterminante. Elle devra répondre à bien des questions soulevées par la maladie d'Alzheimer. Mais cela suffira-t-il ?

À l'avenir, appartiendra-t-il à la communauté des soignants de protéger la personne devenue

vulnérable par sa maladie ? Nul ne mérite qu'une confiance aveugle lui soit accordée. La communauté des soignants n'est pas exempte de dérives. Souvenons-nous, tout de même, que des médecins exerçaient au camp d'Auschwitz !

À l'évidence, aucune autorité, aucune instance, aucun regroupement de professionnels du soin ne peut relever à lui seul les défis multiples, pour que des êtres en grande vulnérabilité soient, malgré tout, non seulement protégés du pire, mais bien plus encore soignés et accompagnés jusqu'à leur ultime souffle de vie. Chacun d'entre nous devra être mis à contribution pour que la lutte contre la maladie d'Alzheimer ne soit pas condamnée à l'échec. Il n'y aura de solution que collective.

Le titre de l'ouvrage *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer* [1] semble de ce point de vue judicieux. En pareille matière, nul ne peut s'arroger de compétence entière. Le phénomène dont il est question est totalement destructurant, tant sur un plan rationnel que sur un plan affectif. Nul ne peut prétendre y faire face au moyen de recettes simples.

Le professeur Ménard a formulé une recommandation qui me semble essentielle : « Développer des lieux où conduire une réflexion en vue d'une meilleure articulation entre la réflexion éthique et la pratique de terrain ». Dans l'immédiat, il n'y a pas de progrès spectaculaires à espérer. Nous pouvons au moins conduire un effort collectif de questionnements sur la maladie et ses conséquences. Il appartient à l'éthique, précisément, de poser les bonnes questions.

La maladie d'Alzheimer, demeure encore aujourd'hui énigmatique. Elle nous interpelle dans la mesure où elle nous fait peur à tous.

[1] *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, E. Hirsch, C. Ollivet (SD), Paris, Vuibert, 2007.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/3](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire