

Maladie d'Alzheimer

Pour une éthique fondée sur les capacités

Christian TANNIER Médecin neurologue, docteur en philosophie, président du comité d'éthique du centre hospitalier de Carcassonne

Dans la maladie d'Alzheimer, parier sur les capacités plus que sur les déficits, sur les possibles plus que sur les failles, ne guérit pas le malade. Mais cette approche évite de le disqualifier et modifie la relation soignante dans le sens de la préservation de l'autonomie, dût-elle être accompagnée.

Qu'est-ce qu'un pari ? Dans un jeu, c'est le choix d'une option dans un contexte d'incertitude, en espérant un gain, en risquant une perte, tout en estimant au mieux la probabilité et l'importance de l'un et de l'autre. Ce qui est en jeu dans la maladie d'Alzheimer – le plus grave des jeux –, c'est l'esprit même de ce patient, sa conscience, ses capacités décisionnelles, son identité et, finalement, son statut de sujet, capable de dire « je ». Pourquoi parier sur ce qui semble disparaître ? Ne vaut-il pas mieux, et au mieux, exercer une bienveillance paternaliste à l'égard d'un patient devenant l'objet de tous nos soins ? Et pourtant non. Il faut parier sur l'incertain, voire l'improbable, et suivre Pascal qui nous dit que la saine raison n'est pas toujours celle qui prouve et démontre, mais celle qui parie et qui risque. Les gains escomptés ne sont pas modestes : c'est l'humanité de la relation qui est à gagner¹, la reconnaissance de l'autre au-delà de ce qui le rend méconnaissable. Car il faut une certaine foi en l'homme pour parier sur ce qui disparaît, et pourtant reste le plus important. Faire le pari des possibles de ce patient plutôt que le bilan de ses déficits ne le guérit pas mais conduit à résister à la disqualification du sujet et au rejet de son autonomie, même si celle-ci s'exprime difficilement.

Cette attitude volontariste n'est pas une posture théorique : elle détermine concrètement la rencontre avec le patient et sa famille ainsi que le dialogue au sein des équipes soignantes. Parier sur la liberté dans des maladies qui l'altèrent, sur les possibles lorsque ceux-ci se restreignent, sur les compétences lorsque celles-ci disparaissent, sur l'identité lorsque celle-ci se brise, c'est en définitive parier sur le sujet et ne jamais céder au démon de l'objectivation, cette maltraitance ordinaire.

Le pari de la liberté

L'éthique moderne de l'autonomie s'adresse à un sujet en pleine possession de la puissance de sa conscience, à un être de liberté possédant une autonomie de pensée et de volonté. Les lois de 2002 et 2005 relatives aux droits des malades privilégient cette conception de l'autonomie au sein de relations contractuelles. Ce sujet capable de liberté peut donc décider au terme d'une délibération consciente ; il est susceptible d'anticiper et de choisir, de consentir ou refuser. Or, la maladie d'Alzheimer est une pathologie de la liberté : difficultés à délibérer, à s'adapter à une situation nouvelle, à élaborer une stratégie, comprendre une information, prendre une décision, consentir de façon éclairée. Comme le souligne Jean-Claude Ameisen, le consentement passe par une délibération complexe, qui envisage la possibilité du refus².

Lorsque le processus de délibération est altéré par la maladie, doit-on se contenter d'un « assentiment », c'est-à-dire soit d'une délégation d'autorité (« Docteur, je ne sais pas, je m'en remets à vous, faites au mieux »), soit de la recherche de l'expression d'une préférence³ lorsque le soignant a réduit les options et le niveau d'information ? Mais un sujet qui perd sa capacité de délibérer et de consentir peut aussi et encore vouloir !



Parions sur la liberté de la volonté. Allons au choix du patient qui n'est pas seulement le fruit de la conscience réflexive mais peut aussi jaillir d'une conscience émotionnelle et d'un inconscient cognitif, longtemps préservés dans le cours de la maladie. E. Quignard⁴ cite le cas d'une de ses patientes, à un stade avancé de sa maladie d'Alzheimer et atteinte d'un cancer du sein au stade de l'ulcération, imposant théoriquement une intervention chirurgicale. Lorsqu'on le lui annonce, « elle sut bien alors réagir et exprimer vigoureusement qu'elle ne laisserait jamais personne toucher à "ce mal" avec lequel elle vivait depuis longtemps et qu'elle garderait jusqu'à la fin ». Il ne s'agit pas là d'une simple pulsion irréfléchie, mais bien d'un choix intuitif exprimant de façon fulgurante une conception personnelle de sa vie, qu'il importe certainement de respecter, quel qu'en soit par ailleurs son caractère raisonnable ou non. Ce qui n'empêche pas d'essayer de convaincre, de discuter avec la personne et sa famille de la décision médicalement la plus raisonnable et d'inscrire de façon transparente les décisions prises dans le contexte. Car lorsque l'ulcération sera extensive et douloureuse, la personne changera peut-être d'avis. Et se demandera pourquoi on ne l'a pas traitée avant, oubliant sa volonté antérieure...

Cette attention portée au vouloir exprimé par la personne malade doit donc tenir compte de l'ensemble du contexte, de la singularité de la situation, de l'importance des troubles de la conscience et en particulier de l'anosognosie⁵, des fluctuations des prises de position du patient, des risques que ferait courir une décision irraisonnable, des conflits éventuels avec l'entourage, etc. C'est pourquoi la discussion collégiale est certainement la voie de la meilleure décision, à condition, et c'est là le message, de ne pas en exclure le patient lui-même,

y compris lorsqu'il a un représentant légal. Tenir compte d'une volonté et d'une liberté qui surgissent en deçà ou au-delà de la délibération consciente, sans disqualifier le sujet qui l'exprime, constitue une exigence éthique.

C'est ce qu'exprime Didier Sicard dans le contexte particulier des décisions de fin de vie : « *Le malade*

La saine raison n'est pas toujours celle qui prouve et démontre, mais celle qui parie et qui risque.

n'a pas à consentir, mais à vouloir [...]. Un malade ne consent pas à une démonstration scientifique mais à l'adéquation entre les solutions qu'on lui propose et sa propre conception de la vie, bonne et juste, à un moment donné. Le consentement ne peut être tenu pour le synonyme de l'autonomie [...]. L'autonomie, comme libre appréciation de sa volonté et de son appréciation de la valeur de sa vie, est bien loin du concept de consentement libre et éclairé qui devrait être remplacé par celui de liberté de choix.⁶» Personne n'a le droit de disqualifier la volonté d'un sujet parce que ses facultés de délibération consciente sont altérées. Ce qu'exprime à son tour fortement le Comité consultatif

1. A. Quaderi, « La psychanalyse au risque de la démence. Le pari pascalien dans la clinique du dément », *Cliniques méditerranéennes*, 2003, 67, p. 33.

2. « Consentir, c'est avoir considéré la possibilité du refus, puis avoir refusé de refuser [...]. Un véritable oui n'est pas une alternative au non. C'est un oui qui fait retour sur le non, qui le submerge, qui le prend en compte et le dépasse. La noblesse du consentement, c'est l'affirmation implicite de la négation d'une négation, du refus d'un refus », J.-C. Ameisen, « Penser le manque » in E. Hirsch, *Traité de bioéthique*, Toulouse, Érès, 2010, t. III, p. 16.

3. Avis « Alzheimer, éthique, science et société », Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, in F. Gzil, E. Hirsch, *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Érès, 2012, p. 636.

4. E. Quignard, *Quelle place pour l'amour quand la vie s'achève ?*, Questions d'amour, Paris, Parole et Silence-Lethielleux, 2009, p. 209.

5. Perte de la conscience de la maladie.

6. Rapport Sicard, Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 2012, p. 75.

national d'éthique dans son avis 121 : « *Personne ne peut présumer que le libre arbitre de la personne âgée ou malade est inexistant ou trop altéré pour juger que sa demande ne traduit pas sa volonté.*⁷ »

Le pari des possibles

Certes, comme Jean-Philippe Pierron en fait l'analyse, « *les maladies neurologiques dégénératives détrônent une conception insolente de l'autonomie*⁸ », si l'on entend par là « indépendance » et « autodétermination ». Est-ce à dire que tous les possibles sont fermés ? En fait et en pratique, la réponse consiste sans doute à décliner « *l'autonomie brisée*⁹ » en capacités (l'aptitude à réaliser une tâche), en compétences (la possibilité d'utiliser

Résister à l'objectivation, c'est lutter contre la violence de l'indifférence qui conduit à s'adresser à la maladie plutôt qu'au malade (« c'est un Alzheimer »), à le transformer en objet de soins.

les capacités dans une action globale dirigée vers un but ou une décision) ou en capabilités¹⁰ (ce qu'une personne est réellement capable de faire ou d'être). Il devient alors possible pour un soignant ou un accompagnant de faire le pari des compétences et celui de l'autonomie, même s'il s'agit d'une autonomie élémentaire et si elle doit être accompagnée pour se réaliser.

Plus qu'à une autonomie basée sur des capacités rationnelles et cognitives, sur un projet de vie ou une vision globale de l'existence, le soignant pourra s'adresser à une autonomie centrée sur des préférences, même prosaïques, rudimentaires ou émotionnelles, voire sur de simples désirs, car le désir définit le sujet autant que la conscience de soi et contribue à donner un sens à l'existence. « *L'aide principale du soignant consiste à guider la personne vulnérable dans le choix des solutions les plus adaptées aux désirs qu'elle a exprimés et aux valeurs qui sont les siennes, dans la mesure où, la plupart du temps, ce n'est pas tant sa capacité à poser des valeurs qui est affectée que sa capacité à voir comment les traduire dans la vie [...]. Le problème est de savoir quelle capacité est altérée par la maladie et même à un moment particulier de la maladie.*¹¹ » C'est finalement parier sur les possibles de cet être, en référence à Heidegger¹², qui fait de cette ouverture au possible une caractéristique de l'homme, jusqu'à la mort qui, seule, ferme la possibilité du possible.

Le pari de l'identité

« *Répondre à la question "qui ?", revient à raconter l'histoire d'une vie.*¹³ » Pour répondre à la question « *qui suis-je ?* », c'est-à-dire pour rester soi-même malgré les changements et épisodes de notre vie, Paul Ricœur propose le concept d'identité narrative, compétence de haut niveau qui assure la cohérence de l'identité par le récit et assure l'estime de soi. Comment faire le pari de l'identité chez des patients dont l'altération de la mémoire autobiographique détruit la capacité de se raconter ? D'abord en ne baissant pas les bras et en opérant en quelque sorte une « transfusion de sens », c'est-à-dire en maintenant par la parole, les photographies ou les films le récit d'une vie ; soignants ou aidants ont alors en

main l'identité narrative de celui dont ils sont désormais responsables et en sont le garant. « *C'est à l'Autre, aux Autres, qu'il revient d'attester qu'une personne demeure dans une identité racontée. Et c'est ainsi qu'accompagnée, la Personne humaine poursuit sa route... jusqu'à l'ultime instant de sa vie.*¹⁴ »

Ensuite en privilégiant les connaissances, les goûts et les valeurs, qu'on regroupe souvent sous le terme *self conceptuel*, longtemps préservé au cours de la maladie, et qui constitue un ciment de l'estime de soi.

Ce patient de 90 ans, auparavant tailleur de son métier, a perdu tout souvenir de ses vingt dernières années, répète les mêmes propos et se lève tous les matins avec l'idée d'aller travailler. Mais lorsqu'on l'emmène dans un magasin de vêtements, il est capable avec beaucoup de précision et de justesse de parler du nom, de la qualité et de la texture des tissus, de discuter métrage ou appariement des couleurs. Sa fille a bien compris qu'il valait mieux valoriser cette situation plutôt que de lui dire qu'il radote. L'identité vécue du patient ne correspond plus à son identité sociale réelle¹⁵, mais le pari est d'instiller du sens dans ce décalage.

Enfin, l'histoire de cette vie n'est pas forcément interrompue par la maladie : elle recèle des possibilités d'ouvrir sur une nouvelle dimension dont on ne peut nier l'appauvrissement, mais dont les accompagnants peuvent aussi déceler et desceller (au sens de « dévoiler ») les richesses persistantes, notamment en termes d'affectivité ou de sensibilité émotionnelle. Nombre de patients développent une sensibilité à la musique ou à la peinture, parfois des capacités de tendresse ou d'amour dont la baisse des capacités cognitives facilite, peut-être, l'expression. Ne vaut-il pas mieux faire le pari de cette nouvelle identité que de la rejeter ?

Le pari du sujet

Le sujet, c'est l'être de conscience, d'émotion, de désir, celui qui dit « je ». Faire le pari du sujet dans la maladie d'Alzheimer, c'est résister à sa disqualification sous prétexte que sa liberté, ses possibles, ses compétences, son autonomie se réduisent ou que son identité se délabre.

Il faut parier sur le bonheur d'un instant présent, même si son destin est d'être oublié. Qu'il ne s'inscrit plus dans un projet de vie. Longtemps ce sujet est capable de dire « j'aime », « je souffre », « ça me fait plaisir ». Résister à l'objectivation, c'est lutter contre la violence de l'indifférence : cette violence qui conduit à s'adresser à la maladie plutôt qu'au malade (« c'est un Alzheimer »), à le transformer en objet de soins (une masse inerte qu'on manipule ou qu'on lave) ou encore tout simplement à l'ignorer. Attention, l'inhumanité est toujours latente, la barbarie toujours possible. « *Traiter odieusement celui auquel nous ne voulons pas ressembler sous prétexte qu'il a perdu la raison est pour le moins méprisable. C'est pourtant l'attitude qu'à notre insu nous adoptons vis-à-vis des supposés déments.* »¹⁶ Faire le pari du sujet, c'est aussi le seul moyen de combattre le sentiment d'indignité et la perte de l'estime de soi qui envahissent souvent ces malades (« je ne vaux plus rien, je ne suis plus à ma place, je coûte trop cher, je ferais mieux de m'en aller... »).

Face aux multiples défis éthiques posés par ces maladies qui atteignent l'esprit, il faut avoir l'audace des paris. S'il y a beaucoup à gagner en termes d'humanité, existe-t-il des risques ? Celui de l'échec, certes, de l'effort inutile ; mais dans une rencontre, il est toujours utile de tenter de gagner en humanité. Celui peut-être d'oublier que ce sujet particulièrement vulnérable demande parfois simplement de la tendresse, une sollicitude bienveillante, parfois même une touche de paternalisme. C'est pourquoi l'éthique soignante reste centrée sur la recherche de la justesse des attitudes, donc sur la visée d'une sagesse pratique cherchant à atténuer le tragique de ces situations¹⁷. ■

7. CCNE, avis 121, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », juillet 2013, p. 19.

8. J.-Ph. Pierron, *Insolente autonomie ? Du paternalisme médical au paternalisme bioéthique*, Alzheimer et autonomie, Paris, Les Belles Lettres, 2010, p. 119.

9. C. Pelluchon, *L'Autonomie brisée*, Paris, Léviathan PUF, 2009.

10. M. Nussbaum, *Capabilités*, Paris, Climats, 2012.

11. C. Pelluchon, *L'Autonomie brisée*, op.cit., p. 46.

12. M. Heidegger, *Être et temps*, Paris, Gallimard, 1986.

13. P. Ricœur, *Temps et récit 3*, Paris, Points Essais, 1991, p. 442.

14. R. Gil, *Vieillesse et Alzheimer*, Paris, L'Harmattan, 2012, p.125.

15. M.-Ch. Nizzi, « La Maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne », in F. Gzil, E. Hirsch, *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Érès, 2012, p. 49.

16. J. Maisondieu, *Le Crépuscule de la raison*, Paris, Bayard, 2001, p. 95.

17. E. Fiat, « Face à l'impasse : le recours à l'éthique », in S. Pandelé, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, Paris, Seli Arslan, 2009, p. 101.