



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



RÉFLEXIONS ET PERSPECTIVES

Peut-on se former à la dignité ?

Can dignity be taught?

V. Lefebvre des Noettes^{a,*}, C. Le Bivic^b

^a *Psychiatre du sujet âgé. Centre hospitalier E.-Roux, 1, avenue de Verdun, 94450 Limeil-Brévannes, France*

^b *Psychologue. Centre hospitalier E.-Roux, 1, avenue de Verdun, 94450 Limeil-Brévannes, France*

Disponible sur Internet le 23 avril 2013

MOTS CLÉS

Éthique ;
Dignité ;
Maladie d'Alzheimer ;
Personne âgée

KEYWORDS

Elderly;
Ethics;
Dignity;
Alzheimer disease

Résumé La maladie d'Alzheimer (MA), parce qu'elle modifie l'être et le savoir-être des personnes qui en sont atteintes, modifie aussi le regard que nous portons sur elles et donc nos pratiques soignantes. En perdant leur autonomie, perdent-elles aussi leur dignité? Sommes-nous dignes de leur dignité ontologique? Partant de notre expérience clinique, nous proposons une réflexion éthique et philosophique pour un regard vigilant fondé sur une présomption de compétences de ces patients, inscrite dans notre altérité.

© 2013 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary Alzheimer's disease, because it changes "being" and the "knowing how to be" of individuals who suffer from the disease, also changes the way they are perceived and hence our nursing practice. By losing their autonomy, do they also lose their dignity? Are we worthy of their ontological dignity? Based on our clinical experience we propose an ethical and philosophical reflection for a vigilant view based on a presumption of competence of these patients, that is inscribed in our otherness.

© 2013 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Les valeurs sociétales d'aujourd'hui renvoient la maladie d'Alzheimer (MA) à une maladie de « vieux », inutiles, coûteux et qu'on ne veut pas voir. Associée à la vieillesse, elle est aussi associée à la déchéance, la mort de l'esprit avant la mort du corps, une « mort dans la vie » [1], une « mort sans cadavre », plongeant les aidants dans un deuil anticipé, « un deuil blanc ». Le malade est souvent réduit et confondu avec sa maladie dont les représentations

* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : Veronique.lefebvre-des-noettes@erx.aphp.fr
(V. Lefebvre des Noettes), Celine.le-bivic@erx.aphp.fr (C. Le Bivic).

sociales font si peur, qu'on n'ose plus nommer l'innommable mais « ce n'est pas Alzheimer, heureusement, c'est une banale démence sénile ! ».

C'est donc la maladie que l'on traite, elle qui est reconstruite socialement. Le patient est réduit au symptôme de ce qui le fragilise, l'envahit et le détruit en silence.

Peut-on changer notre regard et ainsi modifier nos pratiques soignantes ?

Ce malade nous ressemble et fait partie de l'humanité, parce que la vulnérabilité de l'autre nous renvoie à notre propre vulnérabilité, à la potentialité que nous avons aussi d'être diminué, fragilisé et de mourir. Face à la maladie de l'oubli, l'institution souffre aussi et peuvent apparaître des attitudes d'infantilisation, de distanciation, d'évitement, de négligence. Nos hôpitaux gériatriques ne sont-ils pas, loin du regard de la société, sommés d'être l'aval des grands services d'accueil et d'urgence (SAU) pour le « désencombrement » des urgences.

En réaction à ce rejet, la posture « aimante » (*agapè*) [2] cherche à reconstruire, à ravauder des lambeaux d'identité. Elle témoigne que l'absence de guérison n'empêche pas l'accompagnement de la restauration d'un pouvoir-faire et, plus encore, d'un pouvoir-être. Ce n'est pas parce que le sujet malade d'Alzheimer est inguérissable que sa vie est désormais vide d'espérance et, à la violence du stigmatisation, elle engage une lutte pour la reconnaissance de la permanence d'une identité personnelle du sujet malade d'Alzheimer.

Face à l'oubli démentiel institutionnel qui sacrifie le « prendre-soin » (*Care*) au bénéfice d'un « faire-le-soin » (*Cure*), que proposer ?

Peut-on « renforcer l'autonomie » du patient malade d'Alzheimer ?

Tous les guides de bonnes pratiques [3] relatifs à la MA disent que l'aide aux aidants a pour but de diminuer « leur fardeau » en favorisant l'autonomie des personnes âgées. Alors, selon la définition de l'autonomie (être régi par ses propres lois), est-il possible de dire que la personne Alzheimer est régie par ses propres lois lorsque ce sont les autres qui les édictent ?

La MA fragilise non seulement l'autonomie décisionnelle mais aussi exécutive (engagement dans une action). Renforcer l'autonomie de la personne Alzheimer peut consister à aider à formuler, à traduire ses valeurs dans les actes mais c'est aussi l'aider à conserver le plus longtemps possible la faculté à vivre conformément à celles-ci, en considérant aussi la question de l'hétéronomie, c'est-à-dire la question des aidants et de la famille ; mais le manque de formation des soignants et des aidants ainsi que le manque de moyens alloués à la prise en charge de la MA, peuvent participer à l'émergence de comportements inadaptés (comme l'infantilisation, la réification, la surprotection, la sous-stimulation ou la stimulation excessive des malades). On ne peut que constater et déplorer que le manque de personnel aboutit parfois en institution à un recours abusif aux

contentions physiques ou chimiques (9% de prescriptions de neuroleptiques indus) [4]. De même, le choix du lieu de vie est souvent dicté par des contraintes purement matérielles ou économiques, nous rappelle Hervy [5].

Le principe de respect de la dignité humaine, qui joue un rôle central en bioéthique, vise à affirmer que chaque individu possède une valeur inhérente et, par conséquent, mérite un respect inconditionnel, qui s'impose parfois même lorsque la personne voudrait y renoncer. En même temps, le respect de l'autonomie des patients et des personnes malades est devenu une valeur incontournable des pratiques médicales, qui place au premier rang le consentement éclairé du sujet. Est-il possible de concilier ces deux principes, en apparence antinomiques surtout dans le contexte de vulnérabilité de la MA ?

De l'autonomie à la dignité

Dans la « Dignité de l'homme » publié après sa mort en 1504, Pic de la Mirandol [6] donne à l'homme une situation intermédiaire entre la lumière et les ténèbres, et, pour lui, sa « Dignité » réside justement dans le choix entre ces deux termes. L'homme crée sa vie librement comme un peintre ou un sculpteur. Il écrit, parlant comme Dieu en s'adressant à l'homme : « Je ne t'ai fait ni céleste, ni terrestre, ni mortel, ni immortel, afin que, souverain de toi-même tu achèves ta propre forme librement, à la façon d'un peintre ou d'un sculpteur ».

Pour Fiat [7], le malade, le pauvre, le misérable, parce qu'ils sont à l'image et à la ressemblance de Dieu, deviennent les seules figures de la vérité, les témoins de l'humanité, car ses martyrs (au sens du grec *μάρτυρ* *martyr*: témoins) révèlent que c'est dans cet abandon et cette destruction de l'homme singulier que réside l'essence de l'humanité. Ce qui deviendra, en un sens, la conception de la philosophe Simone Weil [8], où l'abandon de soi amène au divin, donc à l'essentiel de l'homme. Dès lors, cette conception porte en elle le renoncement et paraît remettre en cause les fondements même de toute éthique soignante.

Il existe aussi une conception hégélienne [9] de la dignité, c'est-à-dire une conception dialectique, qui suppose l'intervention de l'autre, qui est conférée par l'extérieur, le regard d'autrui sur moi, celui que je porte sur lui, selon le beau mot de Bachelard [10], « le Moi s'éveille par la grâce du Toi », et qu'on retrouvera chez Sartre quand il exprime l'idée que « Je me pose en m'opposant » [11].

C'est-à-dire que je suis par la différenciation que j'opère avec l'autre, ce qui est aussi une autre façon de dire que « l'existence précède l'essence » [11], je ne suis pas parce que je pense, mais parce que l'autre pense de moi, par le sens qu'il confère à mes actes, à ce que je produis, par les phénomènes que je lui rends visibles, ainsi que par les réactions que je manifeste au désir qu'il a de me déterminer, selon que j'accepte ou refuse, adhère ou m'oppose.

Autonomie, indépendance, intégrité des capacités et des facultés, sont les éléments fondateurs de l'humanité. Dès lors, il est indigne de perdre son autonomie, de devenir dépendant, de perdre ses facultés de motricité, de pensée et de réflexion. Est-il encore totalement homme celui qui devient ainsi, qui se contrôle moins, qui se contient moins, qui devient incontinent, dont le corps en quelque sorte se

différencie trop de l'âme, qui n'obéit plus à l'injonction de la pensée et de la volonté, ou n'est-il pas considéré, ne se vit-il pas déjà quelque peu sous-homme, plus tout à fait homme, redevenant une bête, avant d'être un légume, dans son relâchement et sa débâcle des fonctions corporelles [7] ?

Ne s'agit-il pas là d'une façon de remettre en place un instrument d'évaluation de ce qui fait un homme, de ce que doit être un homme, de ce qui fait un comportement et des conduites acceptables, respectables, bref de reconstruire un « dignitomètre » [7], des critères de définition, de distinction de l'homme ?

Peut-on perdre sa dignité en perdant son autonomie ?

Que reste-t-il lorsque l'on est « incompetent », dépendant, incapable d'autonomie, c'est-à-dire incapable de maximiser par soi-même son bonheur [12] ?

Si l'on s'en tient au regard institutionnel, le sujet malade d'Alzheimer a tous les torts. Non seulement sa pathologie l'empêche d'évaluer pleinement les conséquences de son action et donc de faire des choix qui lui permettent de maximiser son bien être, mais aussi il oublie et s'oublie et oublie qu'il s'oublie.

Dans le cas de la MA, c'est précisément la capacité à se remémorer qui est affectée. Or, la perte de mémoire entraîne la perte de l'histoire d'une vie. L'incapacité à se remémorer entraîne l'impossibilité de raconter son histoire, de se mettre en récit, de récupérer le fil et révéler l'intrigue de son histoire. Aussi, le sujet malade d'Alzheimer ne guérissant pas, il est tout à la fois incompetent et condamné, méconnaissable et inguérissable. Donc, derrière l'étiquette « Alzheimer : maladie de la mémoire », ce n'est pas la capacité formelle et animale à se mouvoir qui est affectée mais la capacité conditionnelle et proprement humaine à être une personne en mesure de témoigner de son histoire, qui est détruite.

Notre société porte aux nues les valeurs d'autonomie (« auto-nomos » ou se donner sa propre loi) ; cette notion communément admise d'autonomie subordonne la dignité à la possession de la raison, à la maîtrise de soi et à la compétitivité.

L'autonomie d'un individu suppose sa capacité d'autodétermination, de libre choix, de satisfaction de ses désirs et d'ostentation de ses droits comme condition d'être reconnu en qualité de sujet.

Mais respecter la décision d'un malade sans délibération, cela ne revient-il pas à l'abandonner à son sort, s'interroge Pelluchon [13] ? Qui définit alors le pacte médical qui s'inscrit dans une asymétrie, restaure le dialogue et suppose la négociation des décisions, mais ne suppose pas ipso facto un malade en pleine possession de ses capacités d'analyse : il se fonde sur une définition alternative de la situation clinique, toujours singulière et qui face à une détérioration cognitive prend en compte ce qui demeure d'humanité dans cette autonomie blessée et d'autonomie dans cette humanité brisée. Pour Pelluchon [13], le sujet ne se définit plus par un surcroît de puissance et une surenchère de « valeurs » positives et rationnelles mais par cette blessure même. Toute responsabilité dès lors dans la pratique

des soins bascule du côté du médecin et sollicite cette excellence de l'homme prudent qu'Aristote nomme « arété » [14].

À rebours d'une vision rationnelle de l'homme qui se réclame du primat de l'autonomie dans la définition du sujet, Pelluchon [13] propose une éthique de la vulnérabilité seule susceptible de penser l'humanité de l'humain.

Si pour Heidegger [15], le *Dasein*, l'être-là, implique que l'homme soit toujours en avant de lui-même et qu'il participe donc à cette projection intentionnalité et volonté. Au *cogito* brisé du patient répond la capacité du soignant à déposer sa propre souveraineté, à se destituer de son unicité en quoi s'enracine cette responsabilité ou ce « pour l'autre ».

Comme Levinas [16] pour qui le visage de l'autre m'oblige, Pelluchon parle de concernement [13]. Proximité du soignant et du patient : ici nulle fusion compassionnelle mais une relation fondée sur une éthique de la fragilité, qui refuse de définir l'homme par sa capacité d'autonomie. Ne peut-on concevoir que l'homme, dans ces situations extrêmes de grandes détresses existentielles, soit un sujet d'inconnaissance, alors, la responsabilité du soignant rejoint celle du philosophe : elle est responsabilité « sans réciprocité ». La liberté ne peut alors plus se dire en termes d'autonomie, mais comme « expérience d'une hétéronomie ». Désormais, « la dignité n'est plus l'autonomie d'un sujet libre et tout puissant, mais se love au contraire au cœur de l'autonomie brisée » [13]. Elle institue le patient comme dépossédé de sa maîtrise et par là même offrant en tant qu'autre sa dignité, le premier des devoirs. Pelluchon écrit que « l'humanité de l'homme ne dépend pas de la faculté de raisonner mais elle est donnée par l'autre » [13].

Quelle dignité pour les patients ? Sommes-nous dignes de leur dignité ?

Écoutons le vibrant récit de Morgan [17] qui est atteinte de la MA. En tant qu'usager du système et chargée de cours, honoraire, à l'université du Staffordshire (Royaume-Uni), elle écrit un éditorial de *Dementia* :

« Depuis le diagnostic, votre dignité est vulnérable à l'érosion, que ce soit de façon subtile ou par flagrant mépris (*blatant disregard*). Mon premier médecin généraliste m'a jugée perdue d'avance, en ne me donnant pas la dignité de répondre aux questions, et en ne m'offrant aucun avis... « Pourquoi les infirmières vous traitent-elles avec autant de désinvolture (*off handedly*) écartant vos difficultés et semblant s'amuser à vous ridiculiser ? J'ai connu des infirmières qui m'ont pris la tension sans me parler ni me regarder : toutes sortes de façons sournoises de me priver de ma dignité... « Pour moi, la dignité, ce n'est pas d'être traitée comme si je ne savais rien : j'ai toujours mon intelligence. Je peux traiter les choses plus lentement, mais je peux toujours comprendre. Alors, s'il vous plaît, parlez-moi, ne faites pas comme si je n'étais pas là. La dignité, c'est être capable d'avoir des opinions et je n'en manque pas. La dignité, c'est d'être traitée comme toute autre femme ; j'aime toujours les mêmes choses : la mode, le style, les bébés,

les livres et le jardinage et j'adore papoter. J'aime même les choses que je ne peux plus faire. La dignité, c'est d'être habillée correctement ; nous sommes tous jugés sur l'apparence. Nous devons nous présenter au mieux pour être accepté par la société. En réalité, il n'y a pas de dignité dans la démence. Si nous ne faisons pas attention, nous pouvons devenir si sensibles à la perte de dignité que nous pouvons voir une perte là où il n'y en a pas. Nous voyons tous de manière différente la dignité et les affronts qu'on lui fait. Peut-on être formé à la dignité ? », poursuit Morgan qui ajoute : « les victimes d'Alzheimer ou de démence sont à la merci d'un système qui nous considère comme des statistiques, qui nous maltraite pour que nous soyons conformes à la norme, qui nous met dans une boîte pour être capable de cocher les cases ou de remplir les critères, qui détruit notre confiance et écrase notre dignité ».

Quelle temporalité pour qu'émerge une parole digne d'écoute ?

« D'où je viens moi ? Où je vais ? », « C'est pénible de ne pas savoir, et comment savoir si j'ai une jambe cassée ? Est-ce que j'ai un cerveau ? Parce que si j'ai tout ça je vais retrouver maman et maman, elle, elle saura, vous, vous ne savez rien ! ». Mathilde, 82 ans démente sévère, déambule avec sa botte plâtrée comme quand elle avait dix ans et qu'elle était tombée de sa bicyclette et que sa maman chérie l'avait consolée.

Qui sera la consolante d'aujourd'hui ?

Il faut prendre son temps, prendre sur son temps, donner son temps, pour qu'un échange soit possible, s'arrêter et arrêter le temps pour s'approprier et laisser la place à une histoire de vie qui se cache derrière des paroles qu'il faut capter à la volée et remettre en perspective, pour ré-« ensenser » le puzzle de cette aventure.

Et que dire de cette patiente vue en consultation mémoire qui dans un regard dit toute sa détresse de se voir partir, « parce que ma peau elle se rétrécit, elle s'en va, elle fait ce qu'elle veut mais moi je voudrais que ma voix la suive, les mots ça s'arrête trop vite quand ils partent » et puis « le temps est trop long, mon mari a 100 ans et moi 62 alors ça fait un gros écart de 2 ans, je dois vous quitter pour aller donner le goûter à mes petits ».

Où cette autre qui me dit « le temps est toujours à l'heure » et « il n'y a plus de saisons comment voulez-vous que je vous dise ? »... « De toutes façons la saison c'est chez moi »...

« Ah bon on n'est pas en 1993 ? Bon ben alors en 3000 ? Là, vous en avez pour votre argent ! » Camille était maraîchère et vendait sa production sur les marchés, elle vivait avec les saisons.

On le voit, dans l'ici et le maintenant, les patients MA sont encore, pour peu qu'on leur accorde une présomption de compétence, capables de parler d'eux de leur histoire, d'émettre des opinions et des choix, d'utiliser des ressources psychiques qui ne demandent qu'à sourdre.

De quelles *capabilités* les patients malades d'Alzheimer sont-ils encore porteurs ?

La MA va mettre en charpie la mémoire et les compétences de ces personnes devenues si vulnérables, « l'ombre d'elles-mêmes », et lorsque Pelluchon [13] parle « d'autonomie brisée », nous proposons « autonomie blessée », car le pansement de l'altérité nous conduit au pari d'une résilience¹ rendue possible par la présomption de *capabilités* [18] inexplorées et de compétences enfouies.

Entre les tenants d'une autonomie comme autolimitation et ceux d'une autonomie comme souveraineté individuelle, Paul Ricoeur nous invite à définir une troisième voie. Pour y parvenir, il fait appel aux travaux de l'économiste indien Sen (Prix Nobel d'économie en 1998) [18] sur la notion de *capabilité*. La question de l'autonomie peut être alors définie comme la capacité de chacun à pouvoir transformer les libertés abstraites en opportunités réelles. Il devient ainsi possible de penser la maladie ou le handicap comme des manques de « *capabilités* élémentaires », de « capacités de base ». La capacité, ou *capabilité*, ne peut donc se comprendre qu'à partir de son verso : la vulnérabilité. En ce sens, seul un être fragile peut être appelé à devenir autonome. Il s'agit dès lors de considérer l'homme, et particulièrement le malade, à la fois comme vulnérable, donc « souffrant » et capable, donc « agissant ».

Ce concept a, par la suite, connu un essor important, particulièrement dans les travaux de la philosophe Nussbaum [19], qui relie l'approche des *capabilités* et la politique du care (prendre soin, se soucier de) proposée par Tronto [20]. Chez Sen [18], cette notion prend racine dans la théorie du choix social ainsi que dans la philosophie morale et la philosophie de l'action analytique.

Svandra [21] rappelle que, dans les années 80, Sen va populariser le concept de *capabilités* dont l'intérêt est de remettre au premier plan la capacité d'action de chaque personne, il fait remarquer que si le mot de « *capabilité* » est très proche de celui de « capacité », il va toutefois plus loin car il ajoute une dimension de potentialité et d'opportunité. À titre d'exemple, être pauvre, vieux et MA, ce n'est pas seulement avoir de faibles revenus et se trouver en état de plus grande vulnérabilité face aux aléas de la vie, mais c'est plus fondamentalement être privé de libertés réelles, d'autonomie en situation, c'est-à-dire pour Sen de *capabilités*. La question devient alors moins celle de l'autonomie que de la capacité qu'a la personne à s'en servir. En conséquence, il nous faut considérer non pas ce que l'individu choisit finalement, mais bien l'ensemble des choix qui s'offre à lui. On peut donc très bien définir la pauvreté comme des manques de « *capabilités* », ou des pertes de « pouvoir-sur », comme les malades d'Alzheimer, si pauvres en ressources cognitives et en autonomie sociale ou physique, peuvent manquer de *capabilités*.

¹ Résilience : du verbe latin *resilio, ire*, littéralement « sauter en arrière », d'où rebondir, résister (au choc, à la déformation) terme issu de la physique, capacité d'un matériau à revenir à sa forme initiale après avoir subi un choc, en psychologie phénomène consistant à pouvoir revenir d'un état de stress post-traumatique.

Quand on prend le temps de saisir le bon moment (*Kairos*) [14] au sens d'Aristote, la résurgence de *capabilités*, d'un possible être au monde peut à nouveau s'exprimer dans un sourire, un goûter pris ensemble, une chanson fredonnée, un dessin, permettant l'accès à des pépites de vie et à une volonté de communiquer.

Ainsi, cette patiente à laquelle je demandais de me tracer les aiguilles sur le cadran d'une horloge me répondit en dessinant les deux aiguilles l'une sur l'autre vers midi : « moi j'ai été violée quand j'avais 10 ans, comme ça, c'est mon oncle, on m'a dit cesse de pleurer c'est rien, ça arrive à toutes les filles... », ou ce couple qui ne se connaît pas, elle en larmes faisant manger ce vieux monsieur en fauteuil roulant comme un bébé « je sais que c'est pas mon mari, le mien est mort mais celui-là, il faut qu'il vive » (elle avait été retrouvée par les pompiers alertés par des voisins, prostrée à côté de son mari décédé depuis une semaine).

La relation soignante comme réamorçage des *capabilités* du patient malade d'Alzheimer

Pour Svandra [21], dans cette conception, le soin peut s'apparenter à une forme d'aide active qui vise à lutter contre cette vulnérabilité en redonnant des *capabilités* à une personne qui, à un moment donné de sa vie, provisoirement ou définitivement, en est privée. Les *capabilités* de l'homme, aussi variées qu'elles puissent être, ne sont en réalité jamais données d'emblée mais dans une hétéronomie. Pour parvenir à accéder à de nouvelles *capabilités*, nous avons besoin de la médiation d'autres qui nous aident et nous soutiennent. Le soignant devient de ce point de vue un appui, un soutien afin que le malade retrouve une « puissance d'agir », son « *conatus essendi* » [22] pour reprendre Spinoza. On pourrait ici parler d'une résurgence, d'un réamorçage possible de cette puissance par le soin.

« Le moi s'éveille par la grâce du toi » disait Bachelard [10], ainsi, l'altérité, l'hétéronomie ne sont-elles pas nécessaires à toute résilience ? La MA, maladie de la mémoire ne prend pas tout, tout de suite à celui qu'elle atteint. En s'appuyant sur la mémoire à long terme, implicite ou procédurale, pour retrouver un souvenir on « ré-indice » par un amorçage lexical, sémantique ou catégoriel (la madeleine de...), ne pourrait-on pas à l'instar de la neuroplasticité [23] située dans l'hippocampe du cerveau « émotionnel » (système limbique) des patients Alzheimer, où l'on voit apparaître de nouveaux boutons synaptiques après de nouveaux apprentissages [24], réamorcer l'existence du sujet, lui redonner une puissance d'agir ; ainsi, en élargissant le champ des possibles, faire naître de nouvelles connexions synaptiques, nouveaux modes d'être au monde avec de réels moments de fulgurance du dire : « Mes mots me quittent, ils ne sont plus en place alors je pense parce que dans ma tête il y a tout le reste de ma vie » dit Evelyne, 85 ans, MA sévère. Pour Janine, 90 ans, MA depuis 12 ans, « c'est mieux de ne pas avoir de mémoire, on souffre moins, on peut tout dire ».

« Moi, ma maladie de la mémoire me fait penser parce que je peux plus réfléchir » dit Robert, 75 ans, ancien professeur de Lettres, en maison de retraite depuis une semaine et qui cherchant à « fuguer » pour rentrer chez lui m'explique

qu'il est très en colère de ne pouvoir le faire « à cause d'une grève des taxis » et d'ajouter « on ne peut plus se fier à personne ! ».

D'autres voies permettent d'objectiver cette remobilisation des *capabilités* du patient MA par la création artistique, la musique, la peinture, le dessin. Pour Svandra [21] la maladie est donc bien privation dans un premier temps mais aussi ensuite, grâce notamment à l'action du soignant, elle devient remaniement, car cette puissance d'agir est, peut-être, altérée par la maladie, mais elle n'est, par nature, jamais anéantie plus.

Pour une « présomption » de compétence des malades d'Alzheimer

La démence n'est pas synonyme de pertes, de dépendance, d'indignité, d'incompétence décisionnelle et il conviendrait d'accorder aux malades d'Alzheimer une « présomption de compétence » comme le propose Kaplan et al. [25]. En d'autres termes, de même que ce n'est pas aux personnes mises en examen qu'il incombe de prouver leur innocence, ce ne devrait pas être aux malades de démontrer qu'ils sont en mesure de prendre des décisions. « Si le médecin a l'impression que la personne n'est pas en état de comprendre ou de choisir, il lui incombe d'établir que ces capacités lui font défaut. Autant que cela n'est pas établi, il doit informer. ».

Kaplan rappelle que l'essentiel de la littérature sur la compétence et le consentement porte sur les patients psychiatriques hospitalisés, et il postule que tout individu doit être présumé compétent jusqu'à preuve du contraire. « Aucun diagnostic psychiatrique, même celui de psychose, n'implique l'incompétence ». En revanche, peu de choses ont été écrites à propos des personnes qui ont un fonctionnement cognitif altéré. L'objet de cet article est d'étendre l'idée selon laquelle tous les individus devraient être présumés compétents jusqu'à preuve du contraire [25].

Conclusion

Les représentations sociales des malades d'Alzheimer modifient nos comportements soignants, pris entre désirs de protection et nécessité de « faire vite », « à la place de », pour faire de la place, car la tentation est grande d'une objectivation et d'une réification au nom de la « non communication possible au stade sévère » (syndrome aphaso-apraxo-agnosique). Pourtant si l'on saisit le « bon moment », le *Kairos*, si on part du postulat que l'homme est un animal doué de logos, si on s'appuie sur une présomption de compétences et qu'on élargit le champ de leurs *capabilités*, notre regard soignant se décentre « du faire » pour révéler « l'être- là » encore si palpitant d'une vie qu'ils n'ont pas fini d'écrire.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Maisondieu J. Le crépuscule de la raison. Paris: Bayard; 2011. p. 350.
- [2] Fiat E, Geoffroy M. Question d'amour, de l'amour dans la relation soignante. Paris: Lethielleux; 2009. p. 226.
- [3] HAS recommandation aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer, 2010.
- [4] Gill SS, Bronskill SE, Normand ST, et al. Antipsychotic drug use and mortality in older adults with dementia. *Ann Intern Med* 2007;146:775–86.
- [5] Hervy MP. Quid du consentement. *Gerontol Soc* 2002;101:129–41.
- [6] Pic de la Mirandole J. De la dignité de l'Homme. 1486 [traduction Yves Hersant <http://www.lyber-eclat.net/lyber/mirandola/pico.html>].
- [7] Fiat E. Grandeurs et misères des hommes, petit traité de dignité. Paris: Larousse; 2010. p. 234.
- [8] Weil S. La pesanteur et la grâce. Paris: Plon; 1988. p. 210.
- [9] Hegel GWF. Principes de la philosophie du droit. (1821). Paris: PUF; 1998 [éd. et trad. par J.-F. Kervégan].
- [10] Bachelard G. Préface à JE et TU de Martin Buber. Paris: Aubier Montaigne; 1992.
- [11] Sartre JP. L'être et le néant. Paris: Gallimard; 1968. p. 289.
- [12] Kant E. Fondements de la métaphysique des mœurs. Paris: Le Livre de Poche; 2007. p. 252.
- [13] Pelluchon C. L'autonomie brisée. Paris: PUF, Léviathan; 2009. p. 328.
- [14] Aristote. Éthique à Nicomaque. Paris: Pocket; 2007. p. 21.7.
- [15] Heidegger M. Être et temps. Paris: Gallimard; 1986. p. 5.
- [16] Levinas E. Éthique et infini. Paris: Poche; 2006. p. 79.
- [17] Morgan K. Dignity in dementia: a personal view. *Dementia* 2011;10:281–2.
- [18] Sen A. L'économie est une science morale. Paris: La Découverte; 2004. p. 126.
- [19] Nussbaum MC. Capabilities and human rights. *Fordham L Rev* 1997;66:273–300 <http://ir.lawnet.fordham.edu/flr/vol66/iss2/2>
- [20] Tronto J. Un monde vulnérable pour une politique du care [Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of care, 1993]. Paris: La Découverte; 2009, 238 p, [traduit de l'anglais par Hervé Maury].
- [21] Svandra P. L'autonomie comme expression des capacités. *Ethique Sante* 2007;4:74–7.
- [22] Spinoza B. L'éthique. Paris: Folio; 1994, 398 p.
- [23] Neuroplasticité. Le cerveau, comment il se réorganise sans cesse. Les dossiers de La recherche, no40, août 2010.
- [24] Buckner RL. Memory and executive function in aging and AD: multiple factors that cause decline and reserve factors that compensate. *Neuron* 2004;44:195–208 <http://www.ohsu.edu/nod/documents/2010/04-14/0414%20Buckner,%20004.pdf>
- [25] Kaplan KH, Strang JP, Ahmed I. Dementia, mental retardation and competency to make decisions. *Gen Hosp Psychiatry* 1988;10:385–8.