

*Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 117 - JUIN 2014

**Clinique de la perte de soi,
la maladie d'Alzheimer**



ÉDITORIAL

RESPONSABILITÉ ÉTHIQUE DANS UNE CLINIQUE DE LA PERTE DE SOI

* ÉRIC KILEDJIAN, RÉDACTEUR EN CHEF, GÉRIATRE, VIENNE (38)

L'appauvrissement de la communication verbale, les menaces sur le statut de sujet et les troubles cognitifs sont au cœur des enjeux de l'accompagnement de la fin de vie dans beaucoup de maladies chroniques¹. Dans les lieux institutionnels que sont les dispositifs hospitaliers de soins palliatifs et les établissements pour personnes âgées dépendantes, les situations de déclin cognitif très invalidant sont courantes. La maladie d'Alzheimer est le prototype de ces affections sur le plan nosologique², mais aussi la première cause³ des troubles cognitifs évolutifs⁴. Cette maladie a probablement détrôné le cancer comme métaphore du malheur. Elle est devenue particulièrement redoutée et

1. Le type du trouble cognitif subaigu est le syndrome confusionnel, s'il est chronique et évolutif c'est le cadre des démences, d'autres situations sont la fin de vie dans des situations de handicap mental, les états pauci-relationnels et les états végétatifs chroniques.
2. Même si la cause de la maladie reste inconnue, les mécanismes d'altération des centres stratégiques de la mémoire et d'autres fonctions cognitives sont précisément décrits, si bien que cette maladie a permis d'importants progrès dans les connaissances scientifiques des fonctionnements cognitifs et des émotions.
3. En France la prévalence estimée de la maladie d'Alzheimer est de plus de 800 000 personnes.
4. Les maladies neurologiques dégénératives sont la première cause de troubles cognitifs progressifs, avec par ordre décroissant, la maladie d'Alzheimer, parfois associée à une composante vasculaire, la maladie à corps de Lewy et la démence Parkinsonienne, la démence vasculaire, les dégénérescences fronto-temporales, d'autres affections dégénératives ou « inflammatoires » comme la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques, des processus tumoraux selon leur localisation cérébrale, etc.



dramatiquement courante. Si la maladie cancéreuse a enraciné la pensée et la pratique des soins palliatifs, aujourd'hui d'autres enjeux se font jour, que la réflexion autour de la fin de vie avec la maladie d'Alzheimer aborde presque constamment. Ces enjeux font largement partie d'une clinique de la perte de soi, qui comporte, en conséquence des troubles cognitifs, une fragilisation identitaire, un risque de dévalorisation voire de contestation du statut de sujet, et comme en tache d'huile, un impact familial considérable. Pour prévenir ces extrêmes redoutables, la prise en charge et l'accompagnement ont bénéficié ces dernières années de réflexions et de recherches pluridisciplinaires sur l'éthique clinique, la bientraitance, la communication et la validation⁵.

LA PÉRIODE DE LA FIN DE VIE

La maladie d'Alzheimer est une maladie de la mémoire et plus exactement des fonctions cognitives. À côté de la mémoire, ce sont les fonctions exécutives qui sont en quelque sorte le chef d'orchestre du cerveau humain – organisation dynamique de la mémoire, élaboration de la pensée, régulation des comportements –, le langage qui est assez précocement atteint, autant en modalité d'expression que de compréhension, les capacités d'attention et de concentration, la capacité de reconnaître des objets ou des visages, les fonctions visuo-perceptives qui concernent l'intégration cognitive visuelle, et l'organisation des gestes, principale origine de la dépendance pour les actes de base de la vie quotidienne.

La maladie d'Alzheimer n'a pas pour conséquence directe la mort du sujet, mais vulnérabilise l'organisme de façon extrême, et des pathologies intercurrentes surviennent qui sont la cause du décès. La période terminale de cette maladie se déroule sur environ deux années, après une évolution de la maladie

5. Terme signifiant l'*a priori* de validité de tous les messages verbaux et comportementaux exprimés par les patients déments.

pendant 5 à 8 ans. La période de la fin de vie – en dehors de toute pathologie grave associée – peut être définie par une situation de dépendance complète avec une communication verbale quasi nulle. Parfois ce temps, semblant se résumer à un nursing lourd chez un parent ne reconnaissant presque plus ses proches, prend son temps, plusieurs années. Des questions de sens se posent inévitablement. Ce sont des vies qui n'en finissent pas, où le malade s'en va sans se presser. Or, la personne malade n'est généralement pas fatiguée d'être malade, et la conscience de sa dépendance et de la charge occasionnée sur les autres n'est ni complète ni continue. L'entourage et les soignants aussi, sont traversés par des affects douloureux qui peuvent prendre la forme d'un désir de mort sur la personne malade. On se prend à penser que la maladie évolue trop lentement. Et de toute façon la disqualification relationnelle, qui peut durer des années, a pour conséquence chez les proches un deuil anticipé, un deuil symbolique avant que le parent ne meure.

La maladie d'Alzheimer interroge sur l'issue de la vie, pas tant dans le sens de l'extrémité de la vie que sur sa tournure et sa modalité. Cette maladie est à la fois courante et médiatisée, tout le monde en a une représentation, nourrie par des images et des histoires, les témoignages télévisés de documentaires. Elle fait peur à cause de ce qu'elle donne à voir. Elle envahit nos imaginaires individuels et collectifs, à cause de ce que devient parfois une personne atteinte par cette maladie terrible. Des images de corps déchus par une dépendance extrême, de sujets dénaturés et menacés d'être devenus des objets, de conjoints et d'enfants ployant sous le fardeau de l'aide.

Dans cette période se posent très fréquemment des interrogations éthiques et des réflexions sur les bénéfices et les risques quant aux options thérapeutiques des problèmes médicaux intercurrents : quelle est la place de la nutrition artificielle, de la contention passive pour éviter le risque de chutes, de l'antibiothérapie en cas d'infection broncho-pulmonaire, de la



précision diagnostique et des stratégies thérapeutiques en cas de tumeur cancéreuse surajoutée, etc. ? À tout moment on oscille entre acharnement, soins disproportionnés, perte de chance et abandon... Les repères manquent qui permettraient d'ajuster les prises en charges soignantes, si bien qu'on observe une variabilité des stratégies soignantes d'un service d'hospitalisation à un autre. Mais l'approche est considérablement meilleure si l'on pose des exigences sur la qualité des liens et des relations avec la personne malade, si l'on prend en compte et l'on accompagne l'entourage, si l'on choisit délibérément la concertation pluri-professionnelle. Or, à ce stade, on peut encore parler de qualité de vie même si le champ de la vie nous paraît très rétréci. Et c'est à mon avis du côté des affects, et autant chez la personne malade que son entourage, que la puissance de vie peut être étonnante.

DÉFICIENCES ULTIMES, CLINIQUE DE L'EXTRÊME

Les soignants et les familles sont au cœur de tensions éthiques et de complexité clinique. On peut s'interroger parfois sur le fait que les difficultés de communication avec les malades puissent favoriser des décisions précipitées. C'est la clinique de l'extrême, quand la rencontre comporte une asymétrie des positions entre le patient excessivement vulnérable mais bien vivant et les personnes autonomes. Dès lors, la responsabilité éthique est lourde, avec des patients « à la merci » des professionnels, voire des proches, dans des services hospitaliers ou des EHPAD, où le niveau de réflexion éthique et psychologique peut être variable.

La maladie d'Alzheimer déclenche fréquemment une crise identitaire chez la personne malade, par le fait que les déficiences de la mémoire fragilisent la conscience de soi. Elle est une maladie de la communication et du lien, conséquence immédiate des troubles du langage verbal, des difficultés mnésiques et de reconnaissance des visages – se souvenir des interlocuteurs, reconnaître des visages familiers – et des troubles

attentionnels qui rendent les contacts plus fugaces. Il est utile de soutenir la réflexion à propos du regard porté sur les malades, autant pour capter leur expressivité quand les troubles de la communication sont importants, que défendre leur statut de sujet, et être perméables à leurs craintes d'oublier, d'être oubliés, de ne plus exister symboliquement.

L'impact sur la famille incite à penser pour les proches un accompagnement tout aussi important, en les protégeant de l'écueil de réduire leur parent malade à un être affligé de pertes et de handicaps. La maladie d'Alzheimer devient fréquemment une maladie de la famille, avec des situations d'isolement social, des peurs concernant le présent et l'avenir de la famille, des blessures du groupe familial dans ce qui le fait exister, à la fois des distances et des solidarités. Le parcours de vie avec et autour de la maladie d'Alzheimer comporte des tensions et des souffrances, à mesure que la maladie s'étend et élargit ses impacts à l'entourage familial et aux professionnels. Mais aussi, au cœur de ces expériences, on expérimente des ouvertures et des chemins de crête qui permettent à chacun de « passer » cette maladie tout en nourrissant le sens et les affects positifs. Bonheur et déclin peuvent coexister. Les tensions souvent souffrantes sont fréquemment l'occasion pour plusieurs de s'ajuster, d'apprendre des autres et de soi-même, de découvrir des ressources internes et externes. Si cette maladie comporte une menace destructrice, elle est parfois une opportunité de croissance pour ceux, malades ou accompagnants, qui ont la chance de pouvoir la saisir.

La maladie d'Alzheimer touche des personnes qui ont déjà une histoire personnelle longue. Il s'agit de figures parentales, parents ou grands-parents. Cette circonstance de vie, parmi d'autres, invite à la photo de famille mais peut actualiser des conflits de génération, attaquer les liens généalogiques. Les crises et les évolutions réactivent des souvenirs familiaux, des joies ou des blessures. Les liens s'effilochent, l'amour est



éprouvé, l'équilibre affectif et les ressources de sens sont à rechercher tout le temps, les postures ne sont pas statiques. Et voilà que la maladie qui tend à séparer induit toujours plus de tension et de distance, comme des occasions de lâcher ou au contraire de trouver de nouvelles ressources.

Le fardeau de l'entourage, porté tellement longtemps, laisse souvent des traces après la disparition de la personne malade. Il reste une blessure familiale, et un travail de restauration des dommages et des frustrations s'impose. Il demeure l'image rémanente d'un être, qui n'est pas vraiment celle qu'on veut raviver. On aura eu le temps, pendant les dix ans de destruction de la personne, d'oublier peut-être quelle était celle que la maladie a transformée et qui était devenue autre, presque une étrangère.