

# SOMMAIRE

## ÉDITORIAL

### RESPONSABILITÉ ÉTHIQUE DANS UNE CLINIQUE DE LA PERTE DE SOI

ÉRIC KILEDJIAN ..... 5

*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 chroniques. La maladie d'Alzheimer rassemble toutes ces questions qui font largement partie d'une clinique de la perte de soi. Les soignants et les familles sont exposés à la complexité clinique et aux tensions éthiques, mais dans ces lieux justement, il est possible d'apprendre des autres et de soi-même.*

## LE DOSSIER

### ACCOMPAGNER LA VIE DANS LE LONG MOURIR DES MALADES D'ALZHEIMER

CATHERINE OLLIVET ..... 13

*Les conséquences de la maladie aux stades évolués nous interrogent sur le concept même de fin de vie. Lorsqu'une vie n'en finit pas de finir, quel amour, quelle relation réciproque peuvent encore vivre, les familles ? Comment oublier la souffrance intime des soignants, qui partagent la vie des personnes accueillies pendant de nombreux mois ? Comment comprendre le défi de la communication « malgré tout » pour les bénévoles d'accompagnement ? Comment accompagner les familles qui manifestent le désir d'abrèger les souffrances de leur malade puis qui refusent la perspective de cette mort imminente ?*

### ACCOMPAGNER NOS SEMBLABLES JUSQU'AU TERME DE LEUR EXISTENCE

FABRICE GZIL ..... 23

*Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer jusqu'au terme de son existence oblige à une grande vigilance éthique. Cela suppose de ne pas disqualifier par principe la parole de la personne. Cela implique aussi de reconnaître qu'aucune maladie n'a le pouvoir de faire perdre à une personne son identité ou son humanité. C'est précisément parce que cette maladie fragilise la conscience de soi, l'aptitude à prendre soin de soi-même et la faculté d'entrer en relation avec les autres, que les personnes qui en sont affectées ont tant besoin de sentir que nous ne les abandonnerons pas.*

### « JE PARAIS NE PLUS PENSER, POURTANT JE SUIS » :

### LE RÔLE DU PSYCHOLOGUE FACE À LA MENACE IDENTITAIRE DU SUJET ÂGÉ

SYLVIANE AGUILÉRA, LINDA SOUHI, ALEXANDRA THIOT ..... 35

*Avec les défaillances cognitives de plus en plus importantes, les troubles associés du comportement et les troubles moteurs vont faire du malade un être passif. Comment l'individu qui n'est plus en capacité de se raconter à travers le fil historique de sa vie est-il toujours une personne ? Au stade terminal de la maladie, la désintégration de l'identité est quasi-totale. Le lien avec autrui n'est plus verbal mais nécessite des modes de communication plus archaïques qui permettent d'entrer en contact avec la vie psychique de la personne.*

### ACCOMPAGNER LA PERSONNE MALADE ET ACCEPTER DE LA PERDRE

JUDITH MOLLARD ..... 49

*La maladie d'Alzheimer confronte à un sentiment d'impuissance et de frustration permanent. La structure familiale est mise en déséquilibre quand survient la dépendance cognitive et psychique d'un de ses membres, et plus encore quand il s'agit du membre fondateur. Au sein des fratries on observe un besoin de renégocier les rôles dans la famille. Le système familial doit intégrer la nouvelle figure de son parent pour se réorganiser. Parfois un sujet à l'agonie va attendre de sentir son entourage « prêt » à le quitter pour franchir le dernier pas.*



## **VERS DE NOUVEAUX REPÈRES DE DIGNITÉ : PHÉNOMÉNOLOGIE ET RITUEL D'ACCOMPAGNEMENT EN CONTEXTE DE MALADIE DÉGÉNÉRATIVE**

MÉLANIE VACHON ..... 57

*La perte de repères imposée par la maladie d'Alzheimer nécessite un remaniement profond de nos conceptions de l'expérience du patient et de l'accompagnement. L'approche phénoménologique permet d'entrevoir autrement l'expérience du malade, autant que de repenser l'accompagnement en tant que rituel au service de la création d'un espace dignifiant. Il s'agit de se placer dans une posture d'ouverture empreinte d'une attention supplémentaire. Si la maladie d'Alzheimer est une expérience vécue, celle de l'accompagnant est, elle aussi, une expérience vécue.*

## **RELATION D'AIDE ET IDENTITÉ : ENSEMBLE NOUS SOMMES**

CÉLINE VALARCHER-LABARRE ..... 67

*Le propre de la maladie d'Alzheimer est d'altérer la capacité de la personne malade à maintenir son identité. Et lorsque la personne malade n'est plus en mesure de dire, c'est alors l'aidant familial qui devient son porte-parole. L'aidant est, par essence, intime, au sens qu'il connaît la personne et ce qui l'anime. Ce rôle de liant tient toute son importance dans le savoir qu'il détient. Il est le garant de l'intégrité de la personne malade. Il a le souci de préserver le mieux possible l'identité et l'estime de soi de la personne aimée.*

### **TÉMOIGNAGE**

## **→ DE L'ATTACHEMENT DES SOIGNANTS ET DES PATIENTS**

COLETTE BRIDIER, MARIE-CLAIRE BRUN ..... 73

## **LE DÉSIR RAPPROCHE DE L'AUTRE ET LES RELATIONS NOURRISSENT LE DÉSIR D'ÊTRE**

ÉRIC KILEDJIAN ..... 79

*Les relations entretiennent le désir, l'être humain est un être ouvert à l'appel et à la rencontre de l'autre. Les vis-à-vis humains sont un bienfait pour la vie du désir, en tant que manifestant le réel et stimulant la finesse de l'analyse de ses propres affects. L'isolement, au contraire, fait perdre ces informations qui sont à la fois connaissance de soi et repères éthiques. Les aidants contribuent à restaurer les racines des personnes malades. Ils participent à refonder les personnes dans leur histoire et leur identité. Ils consolident les individus malades comme sujets-désirants.*

### **LES ACTUALITÉS**

## **ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES**

## **MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES – APPROCHES DE LA FIN DE VIE**

JULIE HOURNAU-BLANC ..... 91

## **COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS**

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER, HENRI DELBECQUE ..... 103

## **POUR ALLER PLUS LOIN, BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE**

CAROLINE TÊTE, YVETTE CHAZELLE ..... 109

**ANNONCES** ..... 119