ESPACE NATIONAL
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

ANALYSES / PROPOSITIONS

MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

APPROCHES EN FIN DE VIE

Contribution de l'EREMA à la concertation nationale sur la fin de vie

>> 21 septembre 2013
Journée mondiale Alzheimer

SOMMAIRE

Introduction : Une sollicitude témoignée jusqu'au terme de la vie 4

- Participants à la concertation 7
- Méthode : Questions débattues 9

I - Fins de vie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer 10

1.1 Approches spécifiques et adaptées 10
1.2 Que signifie le fait de ne plus s'alimenter ? 14
1.3 Justification des soins 19
1.4 Quels soins de bien-être sommes-nous en mesure d'apporter ? 22
1.5 Double contrainte de l'urgence et de la longue durée 26
1.6 Trouver la position la plus ajustée à ce que constitue l'exigence d'un accompagnement 30

II - Pertes, deuils, douleurs et souffrances partagées 34

2.1 Nos établissements ont vocation à accompagner les malades jusqu'au bout de leur existence 34
2.2 L'insupportable d'une situation sans logique 37
2.3 Le sentiment d'abandon dans ces moments de séparation surajoute de la souffrance 41
2.4 Difficile confrontation à la finitude 46

III - Modalités des prises de décisions face aux complications 49

3.1 Observer une démarche d'analyse rigoureuse 49
3.2 Préserver le sens d'une relation 55
3.3 Risques d'un renoncement anticipé 58
3.4 Une stratégie d'abandon n'a pas lieu d'être 62

IV - Le long mourir en institution 67

4.1 Jusqu'au bout ils viennent nous dire leur appartenance à l'humanité 67
4.2 Inventer un autre possible 70
4.3 Exigence d'intimité et de confiance 73

Synthèse 79

- Temps long et évolution 79
- Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs 79
- Complications et comorbidités 80
- Maladie neuro-dégénérative et autonomie 80
- Situation sans logique ? 81
- Refus et incapacité d'alimentation 81
- Communiquer le soin 81
- Demande de mort 82
- Reconnaissance de la personne, long mourir et temporalité 82

Quelques propositions 83

A - Repères 83
1. Charte Alzheimer, éthique & société, 2011 83
2. Avis « Alzheimer, éthique, science et société, 2012 » 83
B - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées - Approches en fin de vie, 2013 86

Annexes 88

LUC RIBEAUCOUP
Remarques d'ordre général sur la personne atteinte d'un syndrome démentiel sévère avec altération profonde des capacités de communication 88

MIREILLE TROUILLOUD
En ce qui concerne la question de « l'engagement dans la fin de vie » et les soins palliatifs 91

JACQUES GAUCHER
Problématiques de la fin de vie chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer 93

AGNÈS MICHON
Construire une alliance dès le début du parcours de soin 97

Éléments de bibliographie 99

INTRODUCTION

Une sollicitude témoignée jusqu'au terme de la vie

Emmanuel HIRSCH
Directeur de l'Espace éthique/IDF et de l'EREMA

« *Tout le monde a droit à des soins de santé de qualité sur le plan scientifique et humain. Dans ces conditions, recevoir des soins médicaux appropriés en fin de vie ne doit pas être considéré comme un privilège mais comme un véritable droit, indépendamment de l'âge ou d'autres facteurs associés*[1]. »

« *L'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées tend vers l'aggravation progressive du déficit des fonctions cognitives et une dépendance croissante dans les actes de la vie quotidienne. En fin de vie il convient de compenser ces déficits, d'assurer la meilleure qualité de vie possible, et de mener une réflexion éthique pour toute thérapeutique ou tout examen complémentaire*[2]. »

Reconnaître la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en ce qu'elle est et demeure au-delà de la maladie, avec des capacités personnelles, des droits et des préférences qui ne sauraient lui être contestés, constitue en soi une évolution appréciable. Il importe toutefois de la soutenir et de permettre aux résolutions de se transposer de manière effective dans les pratiques. Investit-on pour de tels enjeux les compétences et les moyens nécessaires à des approches respectueuses ? Un suivi pertinent, soucieux du bien de la personne engage en effet à une concertation exigeante et à une constance dans les interventions. Y consacre-t-on le temps nécessaire aux approfondissements et à la créativité pour ne pas se satisfaire de la seule apparence de procédures prometteuses mais inabouties ?

Identifier et comprendre les situations humaines et sociales de vulnérabilité dans le processus de la maladie, anticiper les risques de ruptures afin d'y adapter les dispositifs en tenant compte avant tout de l'intérêt direct de la personne, constitue en soi un acquis. L'efficience et la cohérence du parcours de soin tiennent à la qualité de l'attention portée à ce que vit la personne au quotidien dans le

1 Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les soins médicaux en fin de vie, adoptée par la 62e Assemblée Générale de l'AMM, Montevideo, Uruguay, octobre 2011.
2 Avis « Alzheimer, éthique, science et société », EREMA, 21 septembre 2012.

contexte du domicile ou d'institutions. Est-on néanmoins suffisamment vigilant et surtout en capacité d'intervenir à bon escient dans un contexte trop souvent révélateur de carences ou d'inadaptations ?

Envisager des interventions précoces, un diagnostic au plus tôt afin d'éviter l'errance des personnes et leur permettre d'accéder dès que possible à un suivi voire à des possibilités de traitements, semble désormais relever d'une argumentation que des scientifiques estiment recevable. A-t-on cependant consacré les recherches nécessaires à une compréhension de ce que signifie pour certaines personnes cette « volonté de savoir », et dispose-t-on des modèles adaptés à l'accueil et au suivi de demandes susceptibles de gagner en ampleur dans les prochaines années ? Comment accompagner un savoir aussi complexe à intégrer et dont les conséquences renvoient à l'anticipation d'une circonstance humaine qui pourrait être considérée par certains comme insupportable ?

Anticiper l'évolution d'un processus qui altère progressivement la faculté de discernement de la personne, qui affecte sa mémoire, son identité, ses capacités relationnelles est désormais considéré comme l'expression ultime de l'autonomie. Selon quels critères peut-on tenir compte de la volonté exprimée à un moment donné d'un refus de traitement, voire d'un accompagnement médicalisé de la mort ?
La période, souvent longue, dite de fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie neurologique dégénérative interroge tout autant nos obligations sociales et professionnelles à l'égard de la personne dans sa vie quotidienne et dans ses choix, que nos responsabilités en phase terminale lorsque le soin dans l'accompagnement expose, notamment, aux difficultés de la communication explicite. Les controverses portant sur le sens d'une existence poursuivie en dépit d'une maladie qui affecte l'expression de la personne et altère progressivement ses facultés cognitives - ce qui relève de son identité propre - contribuent à rendre davantage vulnérables celles et ceux qui, dès l'annonce de la maladie, aspireraient davantage à la sauvegarde de leurs valeurs profondes qu'à des disputations portant sur les conditions de leur mort. Trop souvent nombre d'arguments s'entrechoquent pour justifier un désinvestissement hâtif (au mieux une relégation en institution) ou alors des

logiques d'intervention peu soucieuses d'un projet de soin recevable et cohérent. Entre l'opiniâtreté d'actes dénaturés ou la négligence de renoncements, l'expression de la sollicitude et du respect s'avère si difficile à intégrer dans les contextes réfractaires à toute exigence éthique ! Par quelles approches témoigner jusqu'au bout de son parcours parmi nous, le respect qui s'impose à la personne reconnue dans son histoire, ses attachements, ses préférences, les attentes qu'elle aurait pu formaliser avant d'être dans l'incapacité de les faire valoir ?

Nous avons aujourd'hui à favoriser une compréhension de ces circonstances humaines souvent redoutables qui, faute d'une analyse approfondie et d'un effort de discernement rigoureux risquent de nous inciter à des abandons préjudiciables à la personne, ne serait-ce que du point de vue de sa dignité et de ses droits. Tel est l'enjeu du workshop organisé par l'Espace national Alzheimer (EREMA) le 23 octobre 2012[3] : il constitue également une contribution à la réflexion souhaitée par le Président de la République le 17 juillet 2012, ainsi qu'à la concertation menée par la mission présidentielle sur la fin de vie au cours du dernier trimestre 2012 et par la suite par le Comité consultatif national d'éthique fin 2013.

Sensibiliser la société et ses responsables à des faits extrêmes d'humanité sollicitant son attention et des solidarités, relève aujourd'hui de priorités politiques. Au quotidien qu'en est-il en pratique des mobilisations de proximité, du souci de maintenir au cœur de la cité la personne reléguée du fait de sa maladie et comme ignorée au regard d'autres urgences ? Il importe de reconnaître la personne dans ses préférences de vie et ses capacités qui demeurent mêmes partielles, de solliciter son assentiment afin d'éviter l'arbitraire de décisions négligentes, injustes, parfois même insupportables. Son exclusion ajoute au sentiment de précarité et de peur d'une société déjà incertaine des valeurs qui la constituent. Comment envisager à cet égard une pédagogie de la responsabilité partagée ?

Auprès de la personne dépendante de manière si particulière, si étrange et intégrale du fait d'une maladie d'Alzheimer, s'éprouve un double sentiment paradoxal : d'une part, celui d'une obligation complexe qui engage sans savoir au juste de quelle manière l'assumer, et d'autre part celui d'une limitation, d'une vulnérabilité, d'une faculté d'initiative réduite aux quelques tentatives de sollicitude dont on ignore la portée tout en voulant croire qu'elles favorisent la persistance d'un sens encore possible. Comme si les personnes si fragiles et démunies dans la maladie, avaient encore le temps d'attendre une sollicitude qu'on leur refuse trop habituellement ! Comme si elles pouvaient trouver en elles les quelques certitudes, les lueurs de promesses qui les inciteraient à ne pas en conclure que leur place en société leur est refusée, et qu'il conviendrait « dignement » d'en tirer toutes les conséquences…

3 L'EREMA remercie Marie WARNIER, directrice de l'Hôpital Bretonneau (AP-HP) ainsi que ses équipes pour la qualité de leur accueil.

PARTICIPANTS À LA CONCERTATION

Astrid Aubry
Gériatre, chef de service CHPA, Centre hospitalier du pays d'Aix

Nicole Bochet
Aidante

Pierre-Emmanuel Brugeron
Webmaster rédacteur, EREMA

Isabelle Camps
Directrice adjointe, Groupe ORPÉA, Saint Rémy Les Chevreuses (78)

Catherine De Brabois
Infirmière, Service de Soins Infirmiers à Domicile, Paris

Geneviève Demoures
Psychogériatre, Le Verger des Bains, Annesse-et-Beaulieu

Noémie Dufour
Neuropsychologue EHPAD Ste Monique (Paris), groupe de réflexion Éthique et société – Vieillesse et vulnérabilités, Espace éthique/IDF

Aurély Dussartre-Bougnoteau
Directrice d'établissement médico-social, Limoges

Pascale Gérardin
Psychologue, CMRR, CHU de Nancy

Émilie Gilbert-Fontan
Chef de clinique, Unité de soins palliatifs et équipe mobile Résonance, Gérontopôle, CHU de Toulouse

Jean-Marie Gomas
Praticien hospitalier, responsable de l'USP, Hôpital Sainte Périne, AP-HP

Emmanuel Hirsch
Directeur, Espace éthique/IDF, EREMA

Laurence Hugonot-Diener
Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP, consultation mémoire CMRR Paris-Sud

Véronique Lefebvre des Noettes
Psychiatre, médecin expert, Centre hospitalier Émile-Roux, AP-HP

Nadine Le Forestier
Praticien hospitalier, Pôle des maladies du système nerveux, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Béatrice Le Naour
Médecin généraliste, EHPAD, Paris

Henri Lombard
Gérontologue, Avignon

Véronique Morize
Médecin, Unité mobile douleur soins palliatifs, Hôpital Corentin Celton, AP-HP

Catherine Ollivet
Présidente de France Alzheimer 93, groupe de réflexion Éthique et société – Vieillesse et vulnérabilités, Espace éthique/IDF

Federico Palermiti
Juriste, chargé de mission, association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

Christine Patron
Responsable associative, gestion d'EHPAD et d'Accueils de jour thérapeutiques pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Virginie Ponelle
Directrice adjointe, Espace éthique/IDF

Luc Ribeaucoup
Praticien hospitalier, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Vaugirard, AP-HP

Christophe Trivalle
Praticien Hospitalier, responsable de l'unité de SSR Alzheimer, Hôpital Paul Brousse, AP-HP

Axelle Van Lander
Docteur en Psychologie, USP-Réseau CHU de Clermont-Ferrand

Marie Warnier
Directrice de l'Hôpital Bretonneau, AP-HP

RELECTURE

Jacques Gaucher
Professeur des universités, psychologue clinicien, université Lyon 2

Judith Mollard
Psychologue, chef de projet Missions sociales, Union France Alzheimer

Agnès Michon
Neurologue, Département de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Mireille Trouilloud
Psychologue clinicienne, Centre de prévention des Alpes, Grenoble

Paul-Loup Weil-Dubuc
Chercheur en philosophie, Espace éthique/IDF

MÉTHODE

Questions débattues dans cette contribution à la concertation nationale sur la fin de vie

La méthodologie retenue pour le workshop organisé le 23 octobre 2012 à l'Hôpital Bretonneau (AP-HP) consistait à avoir identifié quatre questions au cours d'une concertation préliminaire. Ces thématiques ont été discutées au sein d'un groupe pluridisciplinaire dans le cadre d'une journée de travail, chacune d'entre elles étant introduite par un propos liminaire identifiant quelques repères. La transcription des échanges a été soumise aux participants qui ont complété leurs propos. Le document a été enfin soumis à des relecteurs permettant ainsi d'autres éclairages avant la publication de cette contribution à la concertation nationale sur la fin de vie.

Question 1

Fins de vie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer : spécificités, processus d'altération dans la durée

Question 2

Pertes, deuils, douleurs et souffrances partagées : un défi à la continuité d'une relation

Question 3

Modalités des prises de décisions face aux complications : critères mobilisés, compétences sollicitées, sollicitudes témoignées

Question 4

Le long mourir en institution : quelle présence, quelle forme d'accompagnement concevoir et selon quels objectifs, y compris auprès de ceux qui accompagnent ?

I. FINS DE VIE DANS LE CONTEXTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER :
SPÉCIFICITÉS, PROCESSUS D'ALTÉRATION DANS LA DURÉE

1.1 – Approches spécifiques et adaptées

Emilie Gilbert-Fontan

De-mens : **lorsque « l'esprit se défait », la personne malade entre d'emblée dans une pathologie grave, évolutive et incurable, correspondant à la définition des soins palliatifs.** La maladie d'Alzheimer, par ses spécificités, met au défi la société et les soignants. L'évolution même de la pathologie, non linéaire, grevée de phases d'aggravation et de stabilisation nous interroge sur le concept de fin de vie.

Quand parler de soins palliatifs terminaux ? Cette question est primordiale d'un point de vue éthique, mais également d'un point de vue thérapeutique, puisque certains traitements jugés alors déraisonnables devraient donc être stoppés ou limités. Ce stade peut-il être défini scientifiquement, techniquement, arbitrairement par un score de MMS, une échelle « d'incapacités fonctionnelles », au risque de réduire le patient à sa pathologie ? Doit-on s'appuyer sur l'absence de communication, l'impossibilité de reconnaître ses proches ou la grabatisation ? Est-ce du fait du ressenti des familles ou des soignants ? Au regard de l'évolution de la maladie, extrêmement variable en fonction des individus, qui peut progresser sur de longues périodes en un « long mourir », aucune définition « technique » à cette interrogation ne paraît se dessiner.

Dans ces pathologies liées à l'âge, les patients présentent de nombreuses comorbidités et des complications intercurrentes, itératives, qui représentent la première cause de décès. Si certains outils, comme des échelles globales peuvent être des aides au pronostic, **il semblerait que seule la prudence, la concertation pluridisciplinaire adaptée à chaque individu puissent orienter vers le stade de la pathologie et mener alors à des limitations ou arrêts des thérapeutiques.**

Les enjeux sociétaux, personnels, économiques de la prise en charge de cette pathologie sont nombreux. Le principal est le respect de la dignité, le fait de considérer le patient comme un sujet, appartenant à la communauté humaine. On peut s'interroger sur le statut de personne dans le cas de ces pathologies qui

évoluent vers la “détérioration” physique et psychique, la perte d’autonomie. **Comment penser l’altérité, prendre en compte le sujet, devant ces corps et ces esprits si altérés, si différents de la « norme humaine » ?** Les troubles de la communication, les différentes pertes progressives entraînent des incertitudes majeures de la part des familles et des soignants, des questionnements sur le sens de l’existence et de la valeur du soin. Celui-ci ne peut être que plus exigeant. Soigner un « autre soi et un autre que soi » n’en est que plus justifié devant cette vulnérabilité poussée à l’extrême, exposant aux risques d’objectivation et d’obstination déraisonnable.

On ne peut pas envisager le statut de personne selon une logique utilitariste, mais considérer toute personne humaine comme digne. S’il est difficile d’entendre la réciprocité quand le patient est assujetti par la maladie jusqu’à la dépendance totale, il est primordial de reconnaître la différence de l’autre, l’« absolument étranger ». La maladie d’Alzheimer, plus que toute autre, nécessite une adaptabilité de la part des aidants et des soignants. **Compte tenu du contexte économique, la société est-elle prête à assumer ces prises en charge nécessitant du temps et de l’argent ? Comment assurer le principe de justice dans ces pathologies ?**

L’autonomie doit être respectée, tout en tenant compte des besoins spécifiques de ces personnes malades. Mais comment privilégier la liberté dans le cadre des pathologies démentielles ? On remarque que des phases de lucidité peuvent être retrouvées tout au long de la maladie. Mais comment affirmer les capacités décisionnelles résiduelles ? Si consentir correspond, comme a pu l’écrire le CCNE, à comprendre et se déterminer librement, on peut s’interroger sur la liberté de la personne dès les premiers stades de la maladie. Un patient atteint de troubles mnésiques peut-il être jugé compétent à se déterminer ? Peut-on réellement parler de choix de projet de vie lorsque la conscience, la mémoire sont altérées ? Les directives anticipées, si utiles dans un certain nombre de pathologies neurologiques dégénératives comme la SLA, peuvent-elles être appliquées dans le cadre de la démence ? Cela implique d’abord que le patient soit informé de sa pathologie et de ses conséquences. Et comment peut-on être sûr que les intérêts antérieurs du patient correspondent à ses intérêts actuels ? **Si on sait l’ambivalence des patients en fin de vie, qu’en est-il lorsque la conscience et la perception sont altérées ? Comment prendre en compte les demandes d’aide à mourir ?** On connaît assez la pression sociétale et familiale par rapport au vieillissement en général et à la démence en particulier.

Et qu’en est-il de la personne de confiance ou du mandataire ? Dans quelles mesures et dans quelles limites peut-on faire intervenir la famille ? Même si leurs avis ne sont que consultatifs et que les décisions reviennent toujours au médecin référent, on peut imaginer l’impact de telles concertations, notamment lorsqu’il s’agit

de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. S'il est important de les accompagner, de les informer et de reconnaître leur rôle primordial auprès du patient, il convient de ne pas faire peser sur eux le poids de décisions médicales.

Le soutien des familles et particulièrement des conjoints, souvent âgés et parfois malades, s'avère primordial en fin de vie. Ils sont en effet exposés à la violence extrême de cette maladie, se traduisant par des troubles du comportement, des modifications majeures du corps et du psychisme de leur proche, voire à l'absence de reconnaissance. Cette maladie, plus que toute autre, bouleverse les rôles familiaux, sociaux. Lors de la mise en institution, les proches peuvent se sentir dépossédés de leur « fonction » de soignant, dernier lien qui les attachait au patient. Comment trouver alors le « juste milieu », conserver leur rôle de proche, d'intime, les faire participer aux soins sans trop les impliquer ?

On retrouve finalement peu de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer hospitalisées en unités de soins palliatifs. Plusieurs études épidémiologiques ont montré que les médecins et les paramédicaux étaient peu nombreux à considérer cette maladie comme nécessitant la mise en place de soins palliatifs, même si l'on constate des progrès considérables ces dernières années. Mais on peut s'interroger sur le lieu de vie le mieux adapté à des patients atteints de démence au stade terminal. Certes, les unités de soins palliatifs sont généralement des petites structures, fortement dotées en personnel et en matériel, mais la plupart des patients sont déjà en institution à ce stade-là de leur pathologie. On connaît l'importance de l'environnement sur ces patients et les désagréments que peuvent entraîner des changements. Par ailleurs, les troubles du comportement peuvent engendrer des difficultés auprès des autres patients des USP, qui de plus ne sont pas des unités fermées, laissant libre cours à la déambulation. **Si les USP doivent être réservées aux situations de crise, la formation en soins palliatifs des personnels en EHPAD et en unités de soins de longue durée doit être améliorée.**

Les personnes atteintes de démence, vulnérables à l'extrême sont particulièrement exposées à l'exclusion de la société. Dans notre société utilitariste, où la qualité de vie est souvent confondue avec les capacités fonctionnelles et psychiques, la tentation de l'euthanasie est grande. Mais cette vulnérabilité, cette fragilité, cette diminution du « pouvoir être » doivent au contraire entraîner une attention et une sollicitude plus importantes. Voici le défi des soignants et de toute la société.

Jean-Marie Gomas

Clarifions, une bonne fois pour toutes, un problème de structures : il n'est pas question de mettre tous les patients Alzheimer en fin de vie dans les USP ! Des publications de grand intérêt sont disponibles pour éclairer le débat.

Les USP sont des lieux bien particuliers, y compris sur les plans de la recherche et de la formation, où l'on concentre les situations humaines les plus compliquées afin de leur ménager un répit et d'équilibrer leurs symptômes. En aucune façon on ne doit confondre fin de vie et affectation en USP. Les publications sont unanimes sur ce point. La circulaire de mars 2008 en a d'ailleurs reconnu le bien-fondé. Les soins palliatifs sont réservés aux situations les plus difficiles sur le plan éthique, par exemple celles dans lesquelles les familles demandent l'euthanasie.

Emmanuel Hirsch

Nous sommes appelés à réfléchir, justement, à la nature des spécificités de la maladie d'Alzheimer. **À quel moment peut-on parler de « fin de vie » à propos de processus longs d'altération des personnes ?** Bien souvent, les trajectoires de maladie sont très longues.

Catherine Ollivet

Formulons quelques questions sur la fin de vie. La demande émane-t-elle du malade souffrant d'une affection neurologique dégénérative ou bien de ses proches ? Surtout, un malade à un stade très avancé est-il capable de se projeter dans sa propre mort ? **Pour vouloir mourir, encore faut-il concevoir intellectuellement sa fin et sa signification. Or justement, dans les atteintes cognitives Alzheimer, ce sont les capacités de la pensée abstraite qui sont très atteintes.** Se projeter dans l'avenir est par définition une abstraction.

L'un des enjeux consiste à identifier la demande de la personne, celle de ses proches, celle des professionnels et enfin celle de la société. De fait, les attentes des uns et des autres ne sont pas superposables.

Geneviève Demoures

Positionnons-nous immédiatement après une consultation d'annonce de la maladie. Il peut sembler judicieux, à ce moment, de recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance. Toutefois, pourquoi n'imaginerait-on pas que les directives anticipées puissent évoluer dans le temps ? Pour beaucoup, les cas de conscience sont éloignés par des affirmations du style « si je deviens grabataire, alors qu'on me tue ». **Pourtant, les professionnels du soin sont témoins des petits bonheurs des fins de vie, qui peuvent prendre la forme d'un goût de fruit écrasé sur une cuiller à dessert. Lorsque l'on se rend compte du fait que la fin de vie n'est pas une absence de vie, la fragilité du dispositif de directives anticipées se révèle.** Des choses sont à vivre jusqu'au bout de la vie. C'est pourquoi les directives anticipées sont aussi délicates à appréhender sur le plan éthique. Les personnes malades refusent très fréquemment la perspective de faire souffrir leurs enfants ou de devenir grabataires.

Pourtant, leur condition évolue. Bien des éléments sont révisables, non pas tant sur le plan intellectuel que sur le plan émotionnel.

Ceux qui ont accompagné des personnes malades d'Alzheimer jusqu'au terme, les voyant mourir quasiment dans leurs bras, savent bien que des choses se passent au-delà de toute intellection. Le témoignage des aides-soignantes expérimentées est irremplaçable. L'une d'entre elles dira par exemple que cette vieille dame recroquevillée attend son fils et ne mourra pas avant d'avoir perçu sa présence une dernière fois. **La vie, les perceptions ne sont pas réductibles à des grilles d'analyse de type MMS.**

Nous avons affaire à des malades qui, bien souvent, n'ont plus accès aux mots. Néanmoins, on peut prendre acte d'une demande qui n'emploie pas des mots en étant attentif et en sachant recueillir les signes qui sont là.

Catherine Ollivet

Lorsque l'on évoque l'intérêt des directives anticipées à des personnes âgées disposant de leurs facultés intellectuelles, ces dernières indiquent ne rien vouloir écrire. Elles affirment qu'elles diront ce qu'elles ont à dire en temps voulu mais sans l'écrire. À leurs yeux, l'écrit a une valeur quasi définitive qui ne leur convient pas, exprimant en cela sans doute le désir de préserver jusqu'à la dernière minute leur droit à changer d'avis.

Noémie Dufour

Parfois au sein même d'une famille, les différents membres ont des attentes divergentes, ce qui complique encore, pour les soignants, la prise en soins. Beaucoup de choses se jouent au moment de la fin de vie, et on observe parfois des familles s'entredéchirer comme pour déterminer que l'un ou l'autre est plus attentif, plus aimant, plus aimé, ou bien encore le seul à savoir ce qui est bon pour la personne en fin de vie.

Se pose le problème de la personne de confiance : la plupart des personnes choisissent une personne proche (un époux, un enfant, etc.) mais cette personne ne peut que difficilement se contenter d'être le porte-parole de la personne qui ne peut plus s'exprimer, et porte le plus souvent sa propre parole, sa propre vision de ce que devrait être ou ne pas être la fin de vie de son parent quand celui-ci se trouve en incapacité d'exprimer ce qu'il souhaite vraiment.

1.2 – Que signifie le fait de ne plus s'alimenter ?

Véronique Morize

Une étape est franchie, dans la maladie d'Alzheimer, lorsque les personnes ne peuvent plus s'alimenter et, plus précisément, avaler.

Cette césure commence à faire consensus dans les équipes. Elle marquerait l'entrée dans ce que l'on pourrait désigner comme la phase terminale de la maladie démentielle. Ce repère clinique de l'incapacité à s'alimenter semble être partagé par les praticiens de la gériatrie. Un état de démence avancé posant la question de la pertinence ou de l'abstention d'alimentation artificielle est essentiel dans la détermination de la phase palliative. Certes, un tel critère mérite d'être débattu.

Laurence Hugonot-Diener

Il est incontestable que l'incapacité à s'alimenter, se traduisant par des fausses routes, est un facteur très important. Il précipite l'évolution d'un malade, et cela peut être un des critères de stade terminal.

Jean-Marie Gomas

C'est effectivement un critère majeur, auquel je souscris. Il est regrettable de constater que des enseignants, notamment universitaires, persistent à enseigner que la gastrostomie est de nature à améliorer la qualité de vie des malades.

Véronique Lefebvre Des Noëttes

De fait, des personnes meurent de complications de pneumopathie de déglutition, de fausses routes, mais pas de la maladie d'Alzheimer à proprement parler.

Geneviève Demoures

Il arrive encore, malheureusement, que des familles soient convoquées par un médecin pour entendre : « ou bien votre parent va mourir de faim, ou bien il va falloir lui mettre une sonde », avec 10 minutes pour se décider…

Nadine Le Forestier

Faisons attention à l'anticipation des troubles alimentaires, tout particulièrement dans le discours qui est tenu aux familles. Dans le parcours d'une maladie qui peut dépasser la décennie, subitement, un événement survient et choque : le malade ne mange plus. Cette éventualité doit être expliquée bien avant sa survenue pour en prévenir le facteur potentiellement angoissant pour les proches car ce nouveau syndrome pourrait paraître plus « fonctionnel » voire intuitif que cognitif. Les équipes peuvent orienter d'emblée leur prise en charge vers des soins palliatifs. La pédagogie du suivi au long cours et de la survenue d'accidents déterminants pour la suite est essentielle.

Astrid Aubry

En unité de long séjour, nous avons pu remarquer que des malades changeant de mode d'alimentation évoluaient aussi dans l'adhésion au soin. Des personnes opposantes ne l'étaient plus. **La perte de la parole chez le malade n'implique pas l'abolition de tout repère. Des gestes, des attitudes, des moments sont identifiables.**

Jean-Marie Gomas

On peut parler ici de modification du désir.

Aurély Dussartre-Bougnoteau

De quelle souffrance parle-t-on ? La famille ressent une souffrance quand le malade ne mange plus. Subitement, elle entrevoit que la fin pourrait se concrétiser. Quand peut-on dire qu'un malade est en fin de vie ? L'évaluation est pour le moins délicate. Les soignants ont sans doute le regard le plus juste, celui de la proximité avec la personne. Travaillons avec les équipes afin de leur enlever le poids de la culpabilité. **Après tout, il est terrible de devoir annoncer aux familles que leur parent ne s'alimente plus. Certains l'imaginent mourir de faim. L'étape de l'arrêt de l'alimentation réclame une pédagogie et une approche particulière.** Les représentations liées au fait de manger sont très fortes. Mécaniquement, quelqu'un ne s'alimentant plus est condamné. Notre culture est en cause.

Nicole Bochet

Un malade peut refuser de s'alimenter avec les soignants et continuer à le faire avec sa famille. C'est lorsqu'il ne mange plus quel que soit le contexte que l'on peut parler d'impossibilité à s'alimenter. Prenons en compte les situations.

Jean-Marie Gomas

Le problème de la volonté du malade est différent de celui de son aptitude à s'alimenter.

Nicole Bochet

En effet. Cependant, qui peut dire que le malade « veut » ou « ne veut plus » ?

Jean-Marie Gomas

Il n'existe évidemment pas de score en pareille matière.

Véronique Morize

Que répondre à ceux qui peuvent penser qu'on laisse leur parent mourir de faim et de soif ? Les soignants et les familles doivent être guidés. Il n'est pas concevable de les laisser démunis. Finalement, la concertation ne serait-elle pas le seul guide qui vaille ? **Comment éviter de faire un pas de trop dans une approche curative qui n'aurait, à un moment donné, plus de sens ? Une tension entre l'équipe médicale et l'équipe soignante doit être interprétée comme un signal d'alerte. Il arrive qu'un soignant estime que l'on aille trop loin dans une logique de soin qu'il considère inadaptée à l'état du malade.** Il convient au moins d'être capable de débattre d'un éventuel changement de phase au profit d'une approche palliative.

Un workshop intergroupe pneumologie/gériatrie mené par la Société Française de Gérontologie a conduit un important travail sur la BPCO du sujet âgé et le recensement des facteurs pronostics d'une entrée en phase palliative. Quantité de facteurs peuvent être invoqués (nombre d'hospitalisations, contexte social du malade, paramètres biologiques, etc.). Pourtant, l'intuition du clinicien serait aussi appropriée à prédire le début de la phase palliative que n'importe quelle combinaison de facteurs. Lorsque le clinicien connaît bien le malade, il ne se trompera pas trop dans la perception d'un basculement de phase, vers ce que l'on nomme par commodité de langage la « phase palliative terminale ». Concrètement, un praticien exercé parle de « mois », de « semaines » et de « jours » d'espérance de vie pour donner des repères. Le meilleur moyen d'approcher la réalité est de croiser l'intuition clinique avec les perceptions des soignants. Cette intuition semble aussi fondamentale que l'analyse de facteurs que l'on considère comme objectifs.

Jean-Marie Gomas

Encore faut-il que l'information circule chez les médecins.

Nadine Le Forestier

Nous avons besoin de raisonner à partir de maladies apparentées ou de pathologies permettant certaines comparaisons. Prenons la sclérose latérale amyotrophique (SLA), maladie qui paralyse souvent en pleine conscience, du moins au début. Lorsqu'un patient se trouve atteint d'une paralysie motrice, si celle-ci affecte la déglutition, personne ne doute de l'existence d'une incapacité réelle à déglutir. La famille sait à quoi s'en tenir pour ce qui est de l'alimentation du malade. **Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la perte de la déglutition réveille au sein de la famille, mais aussi pour les soignants, un doute entre le pouvoir et le vouloir faire du patient.** Il nous faut prendre en compte ce doute. Il nous faut nous appuyer sur des expertises relatives à l'étude de l'expression de la volonté dans ce cadre pathologique. Il n'est plus question de vouloir faire porter aux malades d'Alzheimer le fardeau d'une autonomie qu'ils n'ont pas. Ce fardeau revient désormais pour une bonne part aux entourages des malades et aux soignants. Toujours est-il que nous avons besoin d'étudier finement l'articulation entre vouloir et pouvoir. Le doute est redoutable et nous avons à travailler cette dimension psychologique des choses. **Aidons les familles à ne pas douter lorsqu'il est inévitable de mettre en place des soins palliatifs pour une fin digne et adaptée.**

Pascale Gérardin

Prenons en effet la référence des personnes qui souffrent d'affections n'engendrant pas de troubles cognitifs. Nous ne nous posons pas certaines questions relatives à ce que peut et à ce que veut le malade. Comparativement, la maladie d'Alzheimer ouvre des abysses de questionnement chez les professionnels, avec le risque dans le même temps de mettre à distance la personne elle-même. Voilà la spécificité à laquelle nous sommes confrontés.

Ce n'est pas parce que la personne présente des troubles cognitifs sévères avec altération de ses capacités de communication qu'elle n'est plus en mesure de s'exprimer. Par expérience d'activité dans une équipe mobile de liaison gériatrique, le seul diagnostic de maladie d'Alzheimer surajoute de la complexité et des questionnements chez les soignants. Ces questionnements ne sont pas vains mais nous nous devons d'être attentifs à ce que la personne soit bien présente, ne serait ce qu'en maintenant la communication et la relation. Aux déficits cognitifs est souvent liée une négation psychique qui engage des jeux de représentations et de considérations qui au final peuvent être délétères pour la personne elle-même. Tente-t-on toujours de nous adresser à elle, de lui demander son avis ? Ce qui peut parfois nous aider à faire la part entre ce que peut la personne et ce qu'elle veut. En tant que professionnels, nous nous questionnons beaucoup et nous nous devons de le faire mais tout en préservant la personne, ne serait-ce qu'en lui accordant un espace de relation ou de parole même en situation de troubles évolués et en fin de vie.

Tout se passe comme si la qualité de l'humanité de l'autre se trouvait interrogée dès lors qu'il ne peut y avoir identification à lui du fait des atteintes cognitives. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ampute l'autre d'une part de subjectivité.

Noémie Dufour

Il ne faut pas négliger l'aspect culturel de la question de l'alimentation ou de la non alimentation par voie orale (autrement dit par voie « normale » pour les familles). Selon la culture de la famille, le rapport à la nourriture et au geste de nourrir est très important, et si toutes les familles souffrent sur ce point, certaines familles vivront plus douloureusement encore le fait que la personne ne puisse plus manger, et de ne plus pouvoir l'aider à manger et/ou lui donner à manger. Symboliquement et d'un point de vue anthropologique si j'ose dire, cela est important et sera à prendre en considération différemment, d'où l'intérêt de l'ethnopsychologie.

1.3 – Justification des soins

Henri Lombard

La question éthique par excellence dans la perspective d'une fin de vie est celle de la justification des soins. Ce soin est-il justifié et, dans un deuxième temps, ce soin est-il justifié maintenant ? À cette question fondamentale la réponse ne peut être qu'une réponse d'équipe. Plus on approche de l'issue, plus la nécessité de s'interroger est impérieuse. Par ailleurs la qualité de la fin de vie dépend du type de communication qui s'est établie entre les proches et les soignants. Meilleure est la relation avec l'entourage du malade, meilleure est la fin de vie. C'est sans doute pourquoi la formation des proches sur la maladie d'Alzheimer et ses effets au cours du temps est primordiale. La connaissance est à la base de l'éthique, elle permet aux proches et aux soignants d'avancer main dans la main, sans être en échec face à la survenue de cette étape délicate que représente la fin de vie.

Noémie Dufour

Il est important d'informer en effet. « Former » évoque la formation professionnelle et le terme ne me semble pas adapté à l'entourage familial, qui ne doit surtout pas devenir professionnel mais bien garder ce lien familial particulier.

Je dis souvent aux familles que je reçois qu'il faut anticiper, car on connaît l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et qu'il faut préparer l'avenir. Pour autant il ne faut pas trop en dire aux familles (même s'il s'agit d'un vœu pieu, l'ère internet étant passée par là...). Je m'explique : je me souviens d'une famille catastrophée parce que le père venait d'entrer en maison de retraite et que la psychologue leur avait dit « il faut que vous sachiez que parfois en maison de retraite les personnes Alzheimer prennent un autre résident pour leur femme ou pour leur mari, et qu'il y a des couples qui se forment ; ça n'arrivera pas forcément, mais il faut que vous le sachiez ».

Est-il vraiment utile de parler de tout : des fausses routes, de la grabatisation, de l'apraxie qui va s'amplifier, etc. ? Informer oui, en temps utile et en anticipant a minima oui, mais sans forcément parler de situations ou complications qui ne surviendront pas forcément, car chaque personne a une évolution propre.

Axelle Van Lander

Une distinction est essentielle, entre l'envie et les symptômes liés à la pathologie avancée. **Un patient qui ne s'alimente pas n'est pas nécessairement un patient qui n'a plus envie de s'alimenter.** Certains signes de volition sont à identifier, au besoin avec la famille. Ainsi, on percevra les envies et les appétences qui perdurent. **On ne doit pas suivre une logique**

du « tout ou rien » dans le soin au motif qu'il y aurait abolition entière de la volition à un « stade » supposé. Il appartient aux équipes de soins de voir ce qui reste agréable au malade.

Emmanuel Hirsch

Le schéma est bien souvent celui de la conciliation des intérêts de la personne malade, avec ceux de l'entourage et ceux de l'équipe de soins. **En cas de perte du sens des finalités des soins, il faut craindre des tentations de renoncement faute de trouver les repères indispensables.** Evidemment, dans ce domaine les circonstances qui influent sur les pratiques ne sont pas homogènes et tiennent à des facteurs à la fois contextuels, subjectifs et évolutifs. C'est pourquoi nous sommes en présence d'enjeux complexes. **Une négociation favorisant la prise en compte de la pluralité des enjeux identifiés s'impose.** Ainsi peut-on se demander ce qui à un moment donné incite à penser que la situation est celle d'une fin de vie. Du point de vue de l'expressivité de la relation et donc de la réciprocité d'un échange, il ne saurait être question de simplifier les impressions et de conclure hâtivement que la situation s'avère irrévocable. Il est des modes de communication atténués et des manifestations du lien y compris alors que tout était considéré *a priori* révolu. Cela ne peut qu'inciter à la prudence et à une extrême retenue dans les prises de décision. Se laisser ainsi surprendre n'est pas toujours compatible aujourd'hui avec les logiques qui prévalent dans la gestion et l'évaluation du soin.

Noémie Dufour

Oui la relation se poursuit, j'en suis intimement convaincue. Les familles, les soignants le constatent au quotidien. Cependant cela dépend aussi de la sensibilité de chacun. Des familles ne supporteront plus par exemple de ne plus pouvoir échanger verbalement avec la personne malade et considéreront alors qu'il n'y a plus aucune relation possible.

Federico Palermiti

Est-il légitime de parler de spécificités liées à la maladie d'Alzheimer ? Qu'est-ce qui serait de nature à légitimer une approche spécifique de la fin de vie ? Il faudrait avoir des certitudes et sommes-nous au moins médicalement d'accord ?

Aurély Dussartre-Bougnoteau

Nous parlons de cas de figure où le principe d'autonomie n'est plus là. On peut encore parler d'autodétermination compromise. C'est là une spécificité. Il n'en va pas de même pour les malades du cancer. **L'une des caractéristiques des maladies neurologiques dégénératives serait peut-être la régression de l'autodétermination.**

Véronique Lefebvre Des Noëttes

La fin de vie questionne nos valeurs universelles. Il arrive très souvent que des paroles extraordinaires s'expriment, à la fin, de la bouche de personnes qui n'ont pas parlé durant des années. **En fin de vie, nous devons accorder la plus grande attention aux paramètres psychologiques, notamment à la dépression et l'expression d'une envie de mourir, d'en finir, de se suicider ;** savoir repérer ces moments, les diagnostiquer, les prendre en charge avec un traitement notamment d'antidépresseur en IV nous rappelle que si un patient réclame à mourir à un temps T, à un temps T+1 (traité de sa dépression) il s'accrochera à la vie. **Un travail de formation de la prévention du risque suicidaire est nécessaire auprès des équipes soignantes car, ce qu'un patient refuse à un moment, peut tout à fait être accepté ultérieurement.**

Noémie Dufour

Tout à fait, d'où l'importance d'accorder certes la plus grande importance à la parole (au sens de communication verbale et non verbale) de la personne malade, mais tout en étant conscient que les désirs, les volontés peuvent évoluer en fonction de l'état thymique de la personne à un instant T.

Demander de mourir parce qu'on est épuisé, qu'on a mal, ou encore qu'on souffre moralement de ne plus voir ses enfants peut provoquer une détresse, légitime, qui entraînerait une demande de « fin de vie anticipée ».

On observe souvent que lorsque la douleur physique et la souffrance morale sont soulagées, la demande évolue.

Luc Ribeaucoup

Certes nous disposons des éléments cliniques objectifs qui nous invitent à parler d'aggravations ou de complications. Ils amènent les soignants comme les proches, à parler de « stades » ou de « phases » de la maladie. Pourtant, nous ne pouvons pas considérer ces éléments comme des certitudes. Prenons ici l'exemple de l'incapacité alimentaire, où l'on ne sait pas grand-chose sur ce qui va se passer en termes de durée. Souvent, les familles vivent l'arrêt de l'alimentation comme une rupture et sont subitement déstabilisées. Bien entendu, des facteurs de complications peuvent être déterminants et précipiter les choses, pourtant la durée de ces étapes demeure très incertaine.

Catherine Ollivet

Tous sont à la recherche de critères scientifiquement opposables. Sans nul doute, les pouvoirs publics apprécieraient beaucoup d'en disposer. Nous l'avons pourtant déjà dit : la fausse route n'est pas un critère opposable. Il existe d'autres maladies où les malades peuvent faire des fausses routes. Le temps ne s'écoule de toute manière pas de manière

déterministe. Cela fait consensus.

Un autre consensus a trait à la nécessaire pluridisciplinarité, laquelle inclut la famille dans l'examen d'une personne qui serre les lèvres, qui « ne veut plus manger », qui « tourne la tête » ou dont le regard semble dire : « j'en ai assez. » Parfois, les yeux du même être humain vont s'éclairer en présence du mari, de la fille ou à la vue d'un aliment apprécié sur une cuiller. Ce n'est pas tant affaire de tableau clinique que de vision humaine. C'est pourquoi le témoignage de l'aide-soignante importe au plus haut point. C'est elle qui passe le plus de temps auprès du malade, physiquement. C'est elle qui le regarde dans les yeux le plus longtemps, percevant les expressions du visage. Être au plus près, c'est ne pas tricher. Incontestablement, ce n'est pas le médecin qui passe le plus de temps auprès d'un malade au stade évolué. **Les proches, les soignants, les accompagnants, les aidants et les aimants savent lire la lassitude dans les yeux.**

Véronique Morize

Attention au danger de la projection de ses propres sentiments sur l'interprétation des expressions du malade.

Catherine Ollivet

Effectivement, c'est à cause de ce risque que l'on doit être plusieurs pour se forger une opinion en croisant les perceptions des uns et des autres.

Catherine De Brabois

Je peux citer un cas dans lequel la famille était acharnée à maintenir l'alimentation coûte que coûte. Finalement, l'équipe a lâché prise et a eu la surprise de voir une personne qui ne communiquait plus (au bout de 15 ans de maladie) se remettre à serrer des mains. **Un changement d'attitude avait suivi la décision d'abandonner des soins ingrats et douloureux. Il existe de nombreux exemples de personnes étiquetées « non communicantes » qui retrouvent la lucidité de dire « au revoir » juste avant de mourir.**

Catherine Ollivet

Une littérature abondante décrit bien ce moment du départ.

1.4 – Quels soins de bien-être sommes-nous en mesure d'apporter ?

Christophe Trivalle

Lorsqu'une personne malade arrache une perfusion, elle exprime une forme de conscience contre ce qu'elle estime être une agression ou de l'acharnement. Ensuite, la capacité à s'alimenter ou non renvoie à un degré de dépendance. Lorsque les soignants font manger un malade dépendant,

ils constatent que celui-ci se « laisse faire » ou non. Il est parfaitement concevable que, dans certains cas, le refus de s'alimenter exprime quelque chose.

Face à une incapacité de manger, la famille, les aidants et les accompagnants ont tendance à se surinvestir. Lorsque la première fausse route se produit, il est souhaitable que la famille se mette en retrait et laisse aux soignants la responsabilité d'alimenter le malade, afin de limiter les risques.

Nous parlons de « fin de vie ». Est-ce de la phase terminale, de la phase agonique dont nous parlons ? Le problème est à vrai dire très délicat, car nous parlons de périodes très longues. En long séjour, il n'est pas rare de voir des malades ayant perdu la capacité de manger vivre pendant 1 à 3 ans. La survenue d'une fausse route n'est certainement pas prédictive d'un décès dans un laps de temps bien déterminé. Nous ne disposerons jamais d'un schéma d'analyse déterministe. **Il n'existe pas, pour l'instant, d'échelle validée permettant d'estimer l'espérance de vie à 6 mois d'un patient ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée.**

Henri Lombard

Notre interrogation porte sur le bien-être. **Lorsqu'une vie s'éteint très lentement et n'en finit pas, apparemment, de finir, quels soins de bien-être sommes-nous en mesure d'apporter ?** Après tout, lorsque les fonctions cognitives supérieures s'éteignent, le système limbique continue de fonctionner et nos patients en fin de vie sont de véritables éponges affectives. Même au plus profond de leur démence ils perçoivent nos sentiments et ceux de leurs proches. Les malades sont ainsi en état de recevoir du bien-être de la part des soignants et de leur entourage. Tout doit être fait pour maintenir leurs relations affectives, ainsi l'accompagnement de fin de vie se passe mieux, à la fois pour les proches et pour les soignants. Sur le plan somatique, pour la qualité du bien-être, on veillera ainsi à éviter les escarres, qui sont une sorte d'atteinte à la dignité humaine en fin de vie.

Geneviève Demoures

Il y a matière à discussion. Pourquoi apporter davantage d'attention aux escarres qu'à la nourriture affective ? La nutrition au sens étendu n'est pas qu'affaire d'apport de calories. Même si un patient ne s'alimente plus comme les autres, les aides-soignantes doivent lui consacrer le même temps que les autres, à savoir une vingtaine de minutes au moment du repas. **L'attention et les nourritures affectives sont capitales.** Ne confondons pas l'EHPAD avec une entreprise de restauration collective. **L'efficacité ne se mesure pas à la quantité de calories ingérées.** La dénutrition serait le fléau ultime, à conjurer par tous les moyens. L'injonction « il faut qu'ils mangent » méritent pour le moins d'être questionnée. **L'alimentation s'inscrit dans un projet de soin.**

S'agissant de patients manifestement au bout de leur chemin, il nous appartient de remettre les choses en perspective et de bien réfléchir. Parfois, il arrive que quelqu'un perçu comme étant à bout retrouve une nouvelle vigueur. Combien de familles n'appelle-t-on pas en pensant que la fin de leur parent est arrivée alors que tel n'est pas le cas ? Il nous arrive d'entendre : « vous nous avez demandé de venir à trois reprises car, d'après vous, la fin était imminente, cette fois est-ce la bonne ? » Ne soyons pas prisonniers d'un regard réducteur sur les malades. Qui d'autre que le médecin est en capacité de se prononcer après avoir écouté l'ensemble des points de vue et, de ce fait, pratiqué une authentique observation clinique pluridisciplinaire ? Pourtant, il arrive que les médecins se trompent et c'est parfois très heureux.

Henri Lombard

La dénutrition n'est pas une atteinte à la dignité de la personne comparable aux dommages causés par des escarres.

Sur le plan de l'attention portée au malade, j'entraîne mes équipes à la pratique de la réduction phénoménologique de Husserl, c'est à dire : revenir à la chose elle-même, mettre entre parenthèses, suspendre son jugement. Ainsi, lorsqu'un soignant entre dans une chambre, pour revenir à la chose elle-même il doit éteindre la télévision, fermer la porte, s'isoler avec le patient. Pour mettre entre parenthèses il doit faire le vide et ne penser qu'au malade, faire la « bulle avec lui » et enfin suspendre son jugement, c'est-à-dire le regarder comme si c'était la première fois qu'il le rencontrait, ce que les sceptiques dénommaient *épokè*. Rentrer dans une chambre en faisant des projections définitives du style « il va mourir… » revient à bloquer par avance toute communication.

Geneviève Demoures

Je ne partage pas ce point de vue.

Henri Lombard

Prenons l'exemple des patients que l'on décrit comme « agressifs ». Si un soignant entre dans une chambre en se disant « il est agressif », alors cette anticipation se réalisera nécessairement. On doit être capable de suspendre son jugement, sans quoi on en vient à étiqueter les malades de façon définitive. Trop d'équipes l'oublient. La facilité nous entraîne, sans prendre de recul, à attribuer un rôle à ces patients qui ne communiquent plus et qui se réfugient dans le mutisme et les troubles comportementaux.

Jean-Marie Gomas

Une publication de David P. Phillips et Daniel G. Smith (1990) a mis en lumière le fait que l'on peut décaler la date de son décès par

une croyance en quelque chose d'important sur le plan spirituel. Les équipes au quotidien sont les témoins du fait qu'un malade peut désirer attendre un anniversaire, le retour de ses enfants et, de ce fait, décaler son agonie. L'étude à laquelle je fais référence n'est pas assez connue, même dans l'univers des soins palliatifs.

Au-delà de la présence d'escarres, au-delà des paramètres biologiques, il est des patients qui attendent quelque chose. Souvent, ces derniers déjouent les pronostics. Nous disposons aujourd'hui des éléments scientifiques nous permettant d'étayer un raisonnement.

En matière de liberté du malade, la psychogériatrie a mis à jour un certain nombre de règles à respecter, en présence de malades déments. Ces derniers ont d'ailleurs une forme de liberté résiduelle. Une incapacité juridique ne signifie pas une incapacité absolue, dans tous les domaines. **La littérature spécialisée en gériatrie met en évidence le fait qu'il est bel et bien possible de tenir compte de la liberté résiduelle et des inclinaisons du malade dit dément.**

Laurence Hugonot-Diener

Quel que soit le stade de la maladie constaté, il faut systématiquement rechercher l'assentiment du malade et tenir compte des inclinaisons qu'il manifeste. La Maison des lumières Isatis (Saint-Denis-la-Plaine, 93) est un EHPAD qui, pour aller à l'essentiel, accueille des malades atteints de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés dont personne ne veut. A l'entrée, 80 % des admis présentent des troubles du comportement et 60 % présentent un MMS égal à zéro ou non cotable, c'est-à-dire un stade très sévère. La durée moyenne de vie dans cette population admise en fin de maladie avoisine les deux années. Les troubles de la nutrition constituent un facteur fréquent d'accélération du décès. À titre personnel, je m'oppose fréquemment au recours à la nutrition parentérale, même s'il n'est pas facile d'éclairer les familles sur le sens d'un tel refus. Evidemment, on ne peut pas leur donner de date de décès, alors que c'est souvent leur demande. Nous ne sommes pas en mesure de répondre à la question « quand va-t-il mourir » ? À quoi servirait-il de répondre que l'espérance de vie moyenne est de deux ans ? Nous n'avons pas à entrer dans des considérations d'héritage.

Emmanuel Hirsch

L'EREMA a pour mission d'apporter des repères pratiques et pertinents aux professionnels. Pour eux, le danger réside en effet dans le manque de repères et de visibilité sur le plan éthique. C'est dans l'obscurité et l'errance éthique que surviennent les formes de maltraitance, d'acharnement et d'obscurantisme les plus graves. Le fait de solliciter une expression de la part d'une personne qui n'est pas en capacité apparente de s'exprimer explicitement témoigne d'une marque de

respect à son égard. Tout tient en fait au regard que nous portons sur l'autre lorsque l'état de maladie semble annihiler ce qu'il a été auparavant et lui retirer toute capacité de se maintenir objectivement présent dans le cadre d'une relation cohérente. Il nous faut nous mettre à sa portée, à sa hauteur en quelque sorte et saisir par une attention spécifique ce qui est de l'ordre de ses préférences. Il est vrai que les repères évidents de l'éthique du soin semblent inadaptés si l'on s'en remet à des concepts généraux comme celui d'autonomie ou alors de consentement. **Le défi se situe dans notre faculté d'innover avec des principes susceptibles d'étayer les situations et de faire apparaître l'intérêt le plus conforme à la cause de la personne elle-même.**

Marie Warnier

Pour délimiter ce qu'est la fin de vie, nous avons à l'évidence besoin de repères confortés par la science. Nous avons encore besoin d'éléments clairs sur la base desquels on délimitera bien les soins de confort des soins curatifs. Par exemple, pour expliquer aux familles en quoi un refus d'alimentation parentérale est justifié, nous devons argumenter.

1.5 – Double contrainte de l'urgence et de la longue durée

Emmanuel Hirsch

Peut-on parler de fin de vie chronique ou de chronicité de la fin de vie, par rapport à d'autres fins de vie ? À l'évidence, la maladie d'Alzheimer met en jeu un sentiment de chronicité accentuée. Qu'en est-il de la vie dans cette fin de vie ? À quel moment est-on en droit de parler de phase terminale ? **Qu'en est-il de la réalité même de la vie au bout d'une existence ainsi atténuée, à quelles obligations et pour quelles fins nous engage-t-elle ?** La représentation souvent requise pour évoquer les malades d'Alzheimer est celle d'une vie qui n'en finit pas de s'étioler, de se consumer, de se rétracter jusqu'à ses extrêmes. Au point d'en devenir inhumaine et insupportable, poussant trop loin les capacités d'acceptation de ce que d'un point de vue humain on considèrerait acceptable.

Véronique Lefebvre des Noettes

La progression de la maladie n'est pas toujours linéaire dans le temps. Les hôpitaux voient parfois arriver des malades en stade terminal, en provenance de leur domicile familial, qui meurent au bout de 8 jours. La famille s'interroge. Après tout « il était bien chez lui ». « Que lui avez-vous donc fait ? »

Parfois cette incompréhension, ce déni, peuvent conduire, comme une solution d'apaisement d'une angoisse légitime de la part des familles, à un dépôt de plainte si aucune parole dès l'entrée à l'hôpital n'est partagée sur l'état de santé du patient au préalable. Il n'est pas facile d'articuler des durées d'évolution très longue de la maladie et des épisodes aigus, catastrophiques. La durée moyenne de séjour en soins de longue durée est d'environ 4 ans mais souvent émaillée d'épisodes somatiques intercurrents. Un accompagnement dans une permanence des équipes doit pouvoir être proposé aux familles déjà bien éprouvées par le délitement cognitif de leurs patients. Cette double contrainte, à la fois de l'urgence et de la longue durée, est sans doute caractéristique de cette pathologie.

Christophe Trivalle

Des changements brutaux (arrêt de l'alimentation, décision d'engager ou de ne pas engager une antibiothérapie, etc.) doivent être discutés en équipe pluridisciplinaire et avec les familles. À l'hôpital, en soins de longue durée ou en EHPAD, les institutions disposent d'une équipe. Au domicile du malade, les changements d'orientation sont certainement plus délicats, le médecin traitant étant seul face à la famille.

Véronique Morize

Il existe désormais des réseaux de prise en charge efficients pour faciliter le maintien au domicile de patients âgés en situation palliative.

Christophe Trivalle

Envers et contre tout, des familles refusent justement un accompagnement dans une logique de réseau. Elles ferment leurs portes. Elles vont parfois jusqu'à refuser l'intrusion d'une aide ménagère. Une intervention médicale dans un tel cas de figure est très délicate lorsqu'un événement change le cours des choses. **De fait, la majorité des Français veulent « mourir chez eux ». Peu de personnes imaginent la fin de vie hors du domicile. Pendant un certain temps, la règle du « mourir chez soi » prévaut puis tout le monde craque**. À la phase agonique il est très difficile de rester auprès du mourant. À domicile, il n'est pas possible, quels que soient les moyens mis en place, d'avoir un soignant autant que de besoin. C'est pourquoi, il est fréquent à cette phase ultime que la famille (voire le médecin) appelle le SAMU ou les pompiers pour un transfert à l'hôpital. Le patient va alors décéder aux urgences ou aux lits porte.

En ce qui concerne la réflexion pluridisciplinaire, il est nécessaire d'avoir des équipes expérimentées et bien formées.

C'est pourquoi, du côté des professionnels de l'accompagnement des malades d'Alzhei-

mer, on doit s'interroger sur la composition des équipes. À quoi sert-il de n'avoir que des jeunes collaborateurs dans une unité de soins de longue durée ? **Souvent, ce sont les jeunes professionnels qui sont dans une posture interventionniste. Les soignants les plus expérimentés savent *a contrario* quand il vaut mieux s'arrêter. Ils savent percevoir quand on fait « n'importe quoi ».** L'expérience est fondamentale. Surtout, une bonne équipe est composée de collaborateurs qui ne sont pas de la même génération. Elle inclut des jeunes comme des anciens.

Marie Warnier

J'ai été témoin d'une crise grave au sein d'un service de psychogériatrie, en raison de l'agressivité d'un patient. Celle-ci faisait courir un risque aux personnels et aux autres patients. L'équipe médicale, composée de jeunes médecins a refusé d'accéder à la demande des soignants en vue de calmer par des médicaments une agressivité qui était insoluble, tout particulièrement la nuit. L'argument des jeunes médecins était : si on administre des calmants au malade, alors nous allons le tuer. Il a fallu que j'intervienne en raison d'une crise profonde dans le service. Ces médecins ne voulaient pas tuer le malade par un traitement médicamenteux qu'ils jugeaient potentiellement létal. Les soignants menaçaient de s'en aller. Nous avons fait appel à des médecins seniors d'un service de psychiatrie proche. Ces derniers ont adapté un traitement médicamenteux. Le patient agressif s'est calmé mais il est décédé 15 jours après le début de l'administration de ce traitement. Je trouve de tels cas très délicats à gérer.

Astrid Aubry

Il est parfois inévitable de changer de voie pour aller vers une approche palliative. Pourtant l'interprétation de la maladie d'Alzheimer est d'une grande complexité clinique. Il y a risque de passer en phase terminale alors que peut être on n'a pas identifié la phase précédente. **Constamment, on est amené à se demander si l'on bascule ou non en phase terminale, c'est-à-dire si ce que présente le malade relève du « raisonnablement curable » ou pas.**

Véronique Lefebvre Des Noettes

Les jeunes médecins auxquels il a été fait référence ont sans doute fait preuve de dogmatisme en affirmant : « si on opte pour ce traitement médicamenteux, alors on va tuer le malade. » Notre art doit certes s'exercer dans le *primum non nocere* ; mais il faut beaucoup d'humilité, peu de certitudes et s'adapter au jour le jour au cas par cas et surtout savoir travailler en équipe pluridisciplinaire. Il arrive que des psychiatres qui ne sont pas gériatres privilégient un traitement sédatif par les neuroleptiques sans tenir compte des effets secondaires délétères de ceux-ci (sédation, chute, troubles du rythme, confusion, torsade de pointe, rigidité extrapyramidale, etc.). Il

peut exister des conflits institutionnels entre gériatres et psychiatres. **On doit prendre garde à la tentation du dogmatisme qui réifie plutôt qu'il soigne. Plus que jamais, on doit militer en faveur d'une prise en charge globale du patient.** Le terrain de la maladie d'Alzheimer et des affections neurologiques dégénératives associées interdit tout dogmatisme. La souplesse, des réflexions transdisciplinaires, du cas par cas et de la confiance mutuelle sont au contraire nécessaires.

Jean-Marie Gomas

Les praticiens peuvent éprouver une certaine réticence à recourir aux neuroleptiques en présence de troubles comportementaux graves. Nous estimons que les recommandations de la HAS ne sont pas en phase avec la réalité, relativement aux neuroleptiques. Une étude a clairement démontré une surmortalité de quelques pour cent pendant les 40 premiers jours de traitement. C'est incontestable. Malgré tout, on ne peut pas faire autrement que d'utiliser les neuroleptiques si des malades font n'importe quoi. Lorsque les autres ressources ne sont pas efficaces, il faut bien y recourir dès lors qu'une situation ingérable l'exige. C'est pourquoi on ne peut accepter l'idée qui circule chez les jeunes gériatres, selon laquelle les neuroleptiques sont à proscrire absolument.

Débattons des sujets qui appellent discussion. Le bon usage des neuroleptiques est un problème auquel sont confrontés chaque semaine les grands services de gériatrie. Il arrive que des chambres soient dévastées par des malades déchainés. On entend les soignants dire « on ne peut rien faire, il refuse tout traitement et toute toilette, la loi du 4 mars 2002 nous interdit de nous opposer à ce malade ». C'est là une interprétation parfaitement excessive de la loi. Il est hors de question de laisser un malade dévaster dangereusement sa chambre. Notre métier nous impose de faire face à des crises graves. **Bien entendu, l'usage des neuroleptiques réclame une grande rigueur. Il ne saurait être proscrit, pas plus qu'il ne saurait être systématique.**

Catherine Ollivet

Ce constat ne vaut pas que pour l'EHPAD et le long séjour. On doit aussi songer au domicile, où des crises graves peuvent également survenir. Là, on ne peut pas compter sur les ressources en personnel des EHPAD. La violence physique s'exerce sur le proche.

Christophe Trivalle

On ne sait pas bien comment la maladie d'Alzheimer commence. On ne sait pas bien combien de temps elle dure. Le processus peut s'étendre sur 6, 8 ou 10 ans. Il n'est pas possible de calculer une espérance de vie. Le moment du diagnostic ouvre ce que l'on peut appeler une phase initiale. Bien des malades n'ont aucune conscience de leurs troubles à

ce stade (anosognosie). Il n'est évidemment pas facile de discuter de la fin de vie, de l'institutionnalisation, etc. La plupart du temps, les premiers intéressés refusent complètement la projection d'une vie future en institution. Puis, vient le moment où le malade n'est plus en état de s'exprimer lucidement. Ces éléments sont spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux pathologies apparentées.

On peut parler d'une histoire de pertes successives de parties constitutives de ce que l'on dénomme l'autonomie. Certains malades déambulent jusqu'au bout. D'autres perdent la marche. Il est difficile de dire si la conservation ou la perte de la faculté de s'alimenter est vraiment déterminante. Opter pour des soins palliatifs revient à ne pas s'acharner face à une complication démesurée. On posera par exemple la question de l'opportunité de continuer un traitement antibiotique. Rien n'est certain. Il arrive que des familles soient convoquées car on estime que le malade n'a plus que quelques jours à vivre. Pourtant, 6 mois après le jour de la convocation, celui-ci est toujours dans son lit.

On peut aussi évoquer le cas fréquent de la survenue d'une autre maladie grave, comme par exemple un cancer. Un malade d'Alzheimer est-il exposé à une perte de chances ? **Une complication grave intercurrente est un moment de basculement dans les stratégies thérapeutiques.**

1.6 – Trouver la position la plus ajustée à ce que constitue l'exigence d'un accompagnement

Emmanuel Hirsch

La réalité dans laquelle nous sommes immergés est celle d'institutions spécialisées dans lesquelles les malades entrent très tardivement. La tendance est à un départ du domicile tardif, quand les personnes sont déjà très dépendantes, ce qui complexifie bien des choses. **Le risque est de voir des institutions ne plus pouvoir être en mesure que de se consacrer exclusivement à la fin de vie de personnes dont elles ne connaissent pas suffisamment l'histoire pour trouver la position la plus ajustée à ce que pourrait constituer l'exigence d'un accompagnement.** Ces personnes y sont amenées en fin de parcours par des familles usées, voire traumatisées par des années de présence continue à leurs côtés. À la suite de périodes difficiles au domicile, comment surmonter le défi d'une présence à l'autre qui ne se limite pas à la fonction d'un *nursing* qui n'apparaitrait plus que comme la vaine prolongation d'une existence ayant perdu la moindre signification ?

Geneviève Demoures

Avant, on parlait sans pudeur de « mouroirs ». Aujourd'hui, nous voulons plutôt parler de

« lieux de vie ». Ne perdons pas de vue que la mort actuellement intervient plutôt à l'hôpital. **Surtout, 8 personnes sur 10 meurent dans les couloirs des services d'urgence.** Ajoutons aussi le fait que nous sommes en manque chronique de personnels infirmiers de nuit. Les aides-soignantes qui sont débordées par une situation en EHPAD, la nuit, composent le 15.

Noémie Dufour

Il y aussi ce refus de la société à parler de la mort, à voir la mort, à la préparer, en lien avec le jeunisme observé depuis plusieurs années. Lorsqu'on parle de personnes âgées, de façon caricaturale on parle soit de malades Alzheimer dont on aime montrer « les tragiques effets de la maladie » soit de « seniors actifs ».

Aurély Dussartre-Bougnoteau

Questionnons nos représentations de la mort. Nous voyons bien que les soignants ne sont pas toujours bien préparés, également pour des raisons culturelles. Dans les esprits, l'hôpital est là pour sauver le malade. Le fait d'hospitaliser un malade s'inscrit dans une logique de refus de la mort. Ensuite, malheureusement, bien des personnes meurent dans les couloirs des urgences de la manière que l'on sait, parce que les professionnels ou les familles ont pensé bien faire pour leur proche. Ces conditions de fins de vie ne sont évidemment pas pour contribuer à la dignité de la personne malade en fin de parcours.

Luc Ribeaucoup

Prenons l'exemple de l'accompagnement à domicile. Il arrive que, la situation se précipitant brusquement, il faille hospitaliser en urgence. Les familles attendent une démarche curative et se voient expliquer qu'il est plus adapté de s'orienter vers des soins palliatifs sans que cela n'ait pu être anticipé. Alors, l'entourage est perdu. **Les transferts du domicile ou des EHPAD vers les urgences ou vers les services de gériatrie aiguë se font parfois dans des conditions de précipitation et en l'absence d'informations conséquentes. Les hospitaliers sont alors amenés à prendre en charge des personnes très âgées et très diminuées et à prendre rapidement des décisions thérapeutiques sans disposer d'une information substantielle.** C'est la réalité.

Christine Patron

Je voudrais souligner la souffrance des personnels de nuit, dans les EHPAD, du moins en région parisienne. Le passage du domicile à l'EHPAD, fréquemment après une hospitalisation, se fait de plus en plus tard. L'âge moyen est de 85 ans (rapport IGAS, mars 2011). Le niveau de dépendance est élevé et plus de la moitié des résidents sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. La durée moyenne de séjour est de 18 à 24 mois (Rencontre parlementaire sur la perte d'autonomie, février 2011), 30 à 50 % des entrants et prés du tiers des résidents décèderont dans l'année : en moyenne deux décès par mois, chiffre identique dans le secteur associatif et

le secteur commercial. **On ne dispose pas de statistique officielle sur la proportion de décès qui ont lieu dans les EHPAD, mais de façon empirique à partir de recueil de données auprès d'une vingtaine d'établissements tous statuts confondus, le constat le plus fréquent relève qu'environ trois résidents sur quatre meurent dans leur chambre, en « nuit profonde » c'est-à-dire entre 0H00 et 6H00 du matin. Les seuls agents présents sont une aide-soignante et un agent de soins pour un EHPAD de 80 à 100 résidents.** Les effectifs sont calculés au plus juste pour effectuer les soins d'hygiène, de confort, de surveillance des personnes agitées, sans qu'il soit possible de dégager du temps pour faire face à l'inopiné, à l'inattendu et même à la mort prévue. Il existe un double problème de temps et de compétences.

Convaincues que monsieur X ou madame Y ne va sûrement pas aborder l'aurore du lendemain, elles savent aussi qu'elles n'ont pas le temps de lui tenir la main. Il faut l'avoir vécu pour mesurer cette souffrance, ce déchirement de le laisser seul alors que les 85 autres attendent leur passage et qu'elles savent souvent très bien qu'au passage suivant, moins d'une heure après, ce sera trop tard. **Il existe des problèmes d'effectif, de temps, de compétence, de moyens de recours possibles autres que les urgences pour éviter les hospitalisations inadéquates, la levée de doute, la perte de chance.** Je rejoins Isabelle Camps quand elle souligne que l'on ne peut ignorer.

Terrible est la responsabilité des politiques, des décideurs, des gestionnaires qui ignorent la solitude et la souffrance des personnes âgées qui meurent la nuit dans les EHPAD, la souffrance du personnel dépassé par les responsabilités face à la mort, la souffrance des familles, plus présentes de jour que de nuit auxquelles on ne dira pas que leur proche est mort seul parce que les changes du 3e étage n'étaient pas terminés.

Le personnel de nuit, aide soignante et agent de soin, souvent de niveau social assez faible, choisit ces horaires pour des raisons d'organisation de vie familiale ; il est peu disponible de jour, quand ont lieu les formations dont il bénéficie beaucoup moins que le reste du personnel.

La mort, la nuit dans les EHPAD, même si elle paraît moins rude que sur un brancard dans un couloir hospitalier, est un problème majeur, éthique, économique et de santé publique.

Noémie Dufour

D'où effectivement l'importance, que nous avons déjà évoquée, d'un accompagnement pluridisciplinaire de la famille de la personne malade, afin que le lien de confiance établi permette une prise en soins adaptée et acceptée.

Isabelle Camps

Nous parlons de fin de vie. Nous parlons des dimensions relationnelles entre la famille, le soignant et le résident. Si les équipes n'ont pas les moyens d'un accompagnement de qualité, alors les chances pour que les malades meurent dans un couloir d'hôpital à la suite d'un événement ingérable deviennent élevées. Ayons le courage d'alerter les pouvoirs publics sur la nécessité de disposer des moyens en EHPAD dans le but d'accompagner correctement nos résidents, jusqu'au bout.

La fin de vie est quelque chose d'éminemment mystérieux. On ne peut l'appréhender sereinement que sur la base d'un consensus relationnel. **En aucune façon on ne saurait laisser des infirmières et des aides-soignantes démunies, la nuit, pour faire face à une fin de vie muette se muant brusquement en urgence médicale. Sur le plan de la formation et du soutien des équipes, un énorme travail est à accomplir.**

Emmanuel Hirsch

Les réalités humaines de la maladie d'Alzheimer nous poussent dans nos derniers retranchements, aux limites des réponses apportées à d'autres défis de la maladie grave. Mais le plus périlleux est certainement de tenter de confronter notre pensée et nos savoirs à des circonstances qui échappent à nos conceptions habituelles et nous poussent hors de nos habitudes, de nos acquis. **Dès lors selon quels critères hiérarchiser l'essentiel au regard du subsidiaire, sauvegarder ce qui est encore pertinent et menace de ne plus l'être dans peu de temps ?** Peut-on évoquer sa fin de vie avec la personne, tant qu'elle le peut encore, alors que l'on sait qu'il s'agira d'un processus qui risque de la reclure dans la posture du déjà absent, alors que la mort interviendra bien plus tardivement et dans des circonstances qui, elles aussi, apparaîtront énigmatiques ? **Ainsi, comment la préparer et s'y préparer, quel sens attribuer au temps qui la précède ?** Comment admettre le deuil anticipé de sa vie, se séparer de ceux dont on sait qu'ils seront encore présents, même si la relation semble impossible, un long temps encore avant que la vie ne s'achève définitivement ?

II. PERTES, DEUILS, DOULEURS ET SOUFFRANCES PARTAGÉES : UN DÉFI À LA CONTINUITÉ D'UNE RELATION

2.1 – Nos établissements ont vocation à accompagner les malades jusqu'au bout de leur existence

Geneviève Demoures

La continuation de la relation dans une période charnière entre la vie et la mort constitue un défi. Pour les soignants comme pour les familles, on doit y mettre du sens. Idéalement, on prendra en compte dans une démarche cohérente la relation du malade avec lui-même, avec ses proches, avec les soignants et avec les médecins. De nombreuses fins de vie m'ont touchée.

Prenons l'exemple d'une vieille dame institutrice au moment de sa mort. Son fils, lui-même instituteur, avait du mal à imaginer que la femme autoritaire qu'elle avait été soit devenue un être aussi faible, recroquevillé dans sa chambre, même plus en état de s'alimenter. Lorsqu'il était enfant, elle lui faisait réciter des textes de poésie, comme *Le loup* de Lamartine. Le fils appelait sa mère « la mamie », de peur sans doute de l'appeler « maman ». Il venait en visite le mercredi, le jour où il n'y a pas d'école. À l'évidence, il avait du mal dans la relation avec sa mère, avec cette mère qui n'en finissait pas de mourir. Contrairement à son père, catholique, elle était athée et républicaine. Un enterrement religieux était inenvisageable. Pendant la fin de vie de la mère, le fils a mené un long travail sur lui-même. Pour qu'il accepte à la fin un enterrement au cimetière, il a trouvé une solution : réciter le jour de cet enterrement la poésie qu'il avait du mal à apprendre pour sa mère étant enfant. En établissement, la relation du fils à sa mère était émouvante. Il ne parvenait pas à la toucher. Un jour, il lui a dit : « c'est moi, je suis là. Quand tu ne seras plus, je te réciterai *Le loup* de Lamartine. » À ce moment, cette femme dont on imaginait l'esprit parti pour de bon, depuis longtemps, s'est mise à pleurer. Elle est morte la nuit d'après.

Un simple récit de vie suffit à souligner les enjeux du travail de deuil et de la difficulté à exister dans les yeux de ceux dont nous sommes si proches. **Si nous parvenons à mettre du sens dans l'accompagnement de fin de vie, un malade en apparence absent sur son lit peut devenir un facteur de**

réconciliation ou d'évolution. Pour peu, il va de soi que la douleur – au sens de souffrance physique – soit apaisée. On peut ici invoquer un autre exemple : celui d'un fils ingénieur des Arts et Métiers qui a redécouvert son père, autrefois manutentionnaire dans une fabrique de pantoufles en Dordogne, à la toute fin de la vie de ce dernier. Ce n'est que quand tout était, en apparence, en train de se terminer qu'il s'est redécouvert fils de ce père.

Tant que l'on peut imaginer qu'il subsiste du sens, la logique de la relation continue et on peut imaginer qu'il se passe quelque chose. Ce travail de la relation peut prendre des années. Du point de vue de l'institution, lorsqu'un malade rentre et que des dernières volontés sont mises en avant, on peut imaginer qu'il s'agit là d'une manière pour le patient et sa famille d'exprimer ce qu'ils attendent de ceux qui auront la responsabilité d'accompagner. Il va de soi aujourd'hui que cet accompagnement va fréquemment jusqu'aux derniers instants de la vie.

Noémie Dufour

Il semble normal de centrer la réflexion sur la souffrance des familles. Dans la relation parent/enfant notamment, bien des choses peuvent se jouer en fin de vie. La mort, dans la maladie d'Alzheimer, soulève quantité d'enjeux de communication car il n'est le plus souvent pas possible de se dire au revoir de la façon dont on l'aurait souhaité.

Mais il ne faut pas oublier pour autant la souffrance des soignants. Ce n'est pas un phénomène spécifique à la maladie d'Alzheimer : quand les soignants accompagnent une personne malade, un lien se crée inévitablement. Dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les soignants se sentent très concernés, et investis de la parole de la personne malade. En effet il n'est pas rare que des soignants accompagnent un malade sur plusieurs années. Ils est fréquent que les personnes leur parlent de leurs souhaits quant à leur fin de vie, et il peut arriver que les soignants constatent que les souhaits émis ne correspondent pas à ce qui est finalement décidé médicalement ou selon les *desiderata* de la famille. **La parole des soignants n'est pas toujours entendue. Cette dévalorisation est à la source d'une forme de souffrance, surtout lorsque le soignant est dépositaire du souhait d'un malade qui n'est finalement pas respecté.**

Geneviève Demoures

Dans notre établissement, nous avons coutume de tenir à jour un dossier des « dernières volontés » de la personne malade. Il inclut évidemment les directives anticipées, mais également le point de vue de la famille et ce qu'a pu dire le malade lui-même. On met à jour ce dossier de dernières volontés au même titre que le dossier de soin, dont il fait d'ailleurs partie. Ainsi, nous tenons compte de l'évo-

lutivité de la fin de vie. La réalité que nous constatons en EHPAD est celle d'une inexorable perte d'autonomie. Les enjeux les plus communément avancés en EHPAD sont ceux du maintien de l'autonomie, des occupations, des animations, etc. On veut naturellement promouvoir une image de lieu de vie où l'on bouge et où l'on mange. Pourtant, on l'a dit, la nourriture affective est dans certains cas au moins aussi importante que la nourriture matérielle. **Un plan de soins doit être susceptible de révision. Il appartient au médecin de dire quand, manifestement, on ne peut plus suivre une option curative classique.** Le soin palliatif renvoie à un projet différent. Pourtant il s'agit bien d'un projet de soin et non d'un projet de mort. La question du sens de ce que l'on fait est fondamentale. Quel sens mettons-nous dans nos gestes au quotidien ? À partir du moment où ce que l'on accomplit fait sens pour le bien du malade, pour les familles et pour les soignants, alors il n'y a pas lieu de redouter l'abandon. Ajoutons que le deuil n'est pas uniquement à penser comme étant d'ordre privé. Il existe aussi un deuil institutionnel.

Noémie Dufour

Idéalement, on peut espérer une alliance entre la famille et les soignants. Pourtant il arrive que des familles éprouvent le sentiment qu'on leur « vole » la mort de leur parent. La parole du soignant peut être reléguée derrière la parole de la famille, qui semble plus légitime. De fait, l'alliance des entourages et des soignants n'est pas toujours aisée à obtenir.

Catherine Ollivet

Nous touchons une incohérence fondamentale. Les EHPAD ne parlent pas de la mort. Même pour ces institutions, elle reste un tabou, en dépit du fait qu'il ne cesse de leur arriver des malades de plus en plus évolués. Qu'il soit public, privé ou associatif, l'EHPAD se coule dans le moule d'une société qui ne veut pas voir la mort. Quels que soient sa réalité et son vécu, l'institution n'a le droit de ne parler que d'ateliers, d'animations et de sorties ! On ne parle jamais de l'unité du dernier étage qui accueille les malades les plus atteints. **Nos établissements sont appelés à épouser la stratégie globale de négation de la fin de vie. Or, ils ont bel et bien vocation à accompagner les malades jusqu'au bout de leur existence. Où ont-ils le droit de le dire ?**

Geneviève Demoures

Il n'est pas simple, par exemple, d'avoir à convoquer la famille pour évoquer la fin de leur proche en stade avancé peu de temps après son admission.

Noémie Dufour

D'où l'importance d'être très honnêtes envers la famille dès le début sur l'état de santé de leur parent. Sans catastrophisme, sans trop anticiper sur des troubles qui peut être n'apparaîtront pas, mais en exposant toutefois clairement la situation propre à la personne accueillie.

Catherine Ollivet

Tous, nous sommes appelés à participer plus ou moins à cette opération de « camouflage » : nous-mêmes, comme bénévoles associatifs, nous présentons aux familles réticentes à l'idée d'une entrée en institution de leur proche malade, une vision positive, presque joyeuse, de tout ce que le malade va pouvoir faire dans son nouveau lieu de vie. Dans une incohérence totale par rapport à ce que nous savons parce que nous l'avons déjà vécu, nous participons à ce « mensonge par omission » et faisons semblant de croire et de faire croire que la maladie va cesser d'imposer sa nature inexorablement évolutive. Il s'agit de nier tout simplement notre condition de mortels.

Emmanuel Hirsch

Ose-t-on vraiment dire explicitement que l'institutionnalisation revient à aller habiter sa dernière demeure ?

Noémie Dufour

Les personnes accueillies sont en tout cas le plus généralement très au clair avec cette notion. En revanche les familles parfois ne disent pas la vérité, croyant bien faire, et évoquent un séjour temporaire, un temps de repos, ou bien encore ne préviennent de l'entrée en EHPAD que la veille… Il est important de conseiller de toujours dire la vérité, *a fortiori* avec des personnes désorientées qui ont besoin de notre plus grande honnêteté, car leur sensibilité peut être exacerbée par la maladie, et il reste ce qu'on pourrait appeler une « mémoire émotionnelle ». Une entrée en EHPAD non préparée, non acceptée par la personne malade, est vouée systématiquement à l'échec et à une non adaptation de la personne à son nouvel environnement, malgré tous les efforts que pourra déployer l'équipe pluridisciplinaire.

2.2 – L'insupportable d'une situation sans logique

Axelle Van Lander

La fin de vie des malades dont nous débattons s'inscrit entre sens, insensé et incohérence. Les familles comme les soignants éprouvent parfois un sentiment d'absurdité. Est-il vraiment concevable de maintenir coûte que coûte l'illusion selon laquelle l'accompagnement fait sens de bout en bout ? **De fait, des familles et des soignants ne perçoivent plus vraiment le sens de ce qui se passe. Ce sentiment de non-sens ne saurait, bien entendu, légitimer les demandes d'euthanasie.** Toutefois, sachons renvoyer une forme de compréhension du sentiment d'absurdité éprouvé parfois. Différencions également la réalité du ressenti. Ce n'est pas parce que l'on éprouve un

sentiment d'impuissance que l'on est impuissant. Acceptons la part d'incohérence, la part d'illogique de ce à quoi nous sommes confrontés. Il arrive que les familles émettent des demandes déraisonnables, nous devons entendre ces demandes comme révélatrices de l'insupportable d'une situation sans logique. Ces demandes ne nous engagent pas à réaliser ce qu'elles expriment mais à expliciter nos choix thérapeutiques pour le bien de leur parent. Nous devons veiller à ne pas les culpabiliser dans leurs demandes et à supporter leurs colères face à nos refus.

Catherine Ollivet

On entend aussi bien : « je ne veux pas qu'il meure » que : « je veux que cela s'arrête et tout de suite » de la part d'un même proche, conjoint ou enfant, désemparé par une situation qui n'a plus de sens à ses yeux.

Noémie Dufour

Les réflexions des familles nous montrent bien toute l'ambiguïté des sentiments ressentis face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en fin de vie, qui ne peux plus exprimer ses « dernières volontés ». **Si je veux être loyal envers mon parent malade, dois-je abréger ses souffrances, ou faire en sorte qu'elles soient atténuées voire annihilées ?** être loyal, est-ce garder à tout prix ce parent que je ne peux me résoudre à voir mourir, ou bien le laisser partir si je sens qu'il lâche prise ?

Axelle Van Lander

Heureusement, les médecins savent faire la part des choses et n'accèdent pas à n'importe quelle requête. Nous avons reçu récemment à l'Unité de soins palliatifs une dame très âgée atteinte d'une démence dégénérative à un stade évolué. Elle était alors très angoissée, agitée et avait, à plusieurs reprises, dit vouloir « crever ». Avec beaucoup de colères contre la société, sa fille et sa petite-fille m'ont exprimé leur volonté de réaliser une euthanasie. La détresse chez autrui met en doute le bien-fondé de son existence. Quelques jours plus tard, elles exprimaient leurs plaisirs à la revoir sourire. **Le sentiment d'impuissance à être spectateur de l'insupportable peut conduire, ponctuellement, à vouloir ce que pourtant on ne souhaite pas : la mort de son proche. Il est alors important que l'équipe de soins ne soit pas contaminée par le sentiment d'impuissance et reste convaincue qu'un autre dénouement est possible.**

Catherine Ollivet

Lorsque la condition physique de la personne malade devient trop difficile, les soignants le ressentent très directement parce que ce sont eux, et non le médecin, qui touchent ce corps terriblement amaigri, le lavent, le changent de position, plusieurs fois par jour. Il ne s'agit peut être pas de souhaiter la mort du malade, mais comment peuvent-ils soutenir les familles alors qu'ils sont confrontés à ces atteintes dans l'intimité du corps nu, chaque jour ?

Geneviève Demoures

Quelque chose se passe à ces moments-là. Il ne faut pas les concevoir comme purement vides.

Axelle Van Lander

Ces périodes de pertes de sens peuvent être ponctuelles, transitoires mais particulièrement difficiles. Les familles et les malades vivent de véritables crises d'identité : que sommes-nous encore malgré la maladie ? En réaction les soignants peuvent également vivre une perte de repères. L'objectif n'est pas de pacifier ou de donner du sens. Rester soignant c'est supporter cette impression de non-sens et être encore en capacité d'accompagner.

Véronique Morize

Les pertes de sens, les crises ont parfaitement droit de cité. Elles ont leur intérêt. À ce stade de la discussion, il serait bon de faire référence aux travaux d'Edouard Ferrand sur les demandes anticipées de fin de vie. Un travail rétrospectif a été conduit par les équipes de soins palliatifs, dont l'originalité réside dans l'analyse des demandes de mort anticipée exprimées par les patients, par les familles et par des équipes de soin. Ces demandes ont été catégorisées selon leur gradation. L'analyse conduite est qualitative, s'appuyant sur 110 questions. **Dans la plupart des situations de demande de mort anticipée, il y a conflit entre les familles et les équipes de soins.** Si l'étude est centrée sur le patient, elle prend en compte les sensibilités des entourages et des équipes. L'une des vertus de l'analyse consiste à dégager des sous-catégories de malades en fonction de l'origine des demandes. Par définition, un patient souffrant d'une affection neurologique dégénérative à un stade avancé n'est demandeur de rien. L'initiative vient forcément de l'entourage ou des équipes d'accompagnement. **L'argumentation d'une demande de mort anticipée n'est presque jamais la douleur. Ce qui est invoqué relève de la dignité ou du non-sens.** Si l'on veut appréhender la source des demandes de mort anticipée, on doit alors prêter la plus grande attention à la souffrance sociale et psychologique des familles et des soignants.

Jean-Marie Gomas

Reconnaissons que le tragique est totalement refusé dans notre société. Nous sommes aux prises avec une série d'évolutions sociétales. **Depuis 25 ans que je travaille en USP, je perçois une intensification des demandes d'accélération des processus de fin de vie.** Force est de constater que la loi n'a pas été comprise. Un exemple caricatural est apporté par la plainte déposée pour un décès trop tardif d'une dame qui a mis 10 jours à mourir. Pour son entourage, cette dernière devait mourir le lendemain de son entrée en USP ! L'inspiration de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n'est pas intégrée dans les comportements. Plus profondément, nombre de

familles refusent totalement le fait que l'on ne maîtrise pas la mort de leur parent. Dans le cas auquel il vient d'être fait référence, un enfant ne pouvait pas supporter l'idée que la mort de sa mère puisse échapper à tout contrôle. Nous devons débattre des attentes actuelles et de leurs conséquences. Concrètement nombreux sont ceux qui déclarent : « la loi est pour nous, il faut que cela s'arrête. »

Luc Ribeaucoup

On perçoit clairement le défi de la relation. Celle-ci reste possible très fréquemment. Disons que le sujet est éloigné, mais qu'il demeure accessible même s'il faut de l'habitude et de la compétence pour saisir ce que le patient exprime encore. Malheureusement, il arrive que, malgré tous les efforts déployés, le sujet soit manifestement inaccessible. Entrer en relation peut sembler impossible, face à un sujet très handicapé, aphasique, au regard inexpressif à moins d'être très interprétatif. Quelle représentation de la personne malade peut-on alors maintenir ? La relation se trouve alors manifestée uniquement par la présence du soignant auprès de la personne malade. **On voit bien qu'ici le soin se révèle dans une dimension extraordinaire car, dans cette perspective, il porte, il soutient la relation. D'une certaine manière le soignant devient alors un des derniers garants de la relation (aux cotés des proches bien entendu).** Il faut insister sur cette dimension du soin, sur cette responsabilité des soignants. Cela participe aussi de la grandeur de cette fonction soignante, qui au-delà de ses aspects techniques contribue à inscrire et à maintenir le patient dans un espace de relation et de solidarité. On voit que ce qui viendrait nier ou négliger cette dimension relationnelle reviendrait peu ou prou à l'exclusion de ces patients. Cela serait grave de conséquences sur la vision de la société en ce qu'il ruinerait ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui le « vivre ensemble ».

Véronique Lefebvre Des Noettes

C'est l'altérité qui donne du sens. Si l'on doit modéliser l'origine de ce que la société présente comme « un droit à mourir dans la dignité », on doit faire entrer en ligne de compte avant tout la douleur psychique des familles et des soignants. En effet, moins de 5 % des patients sont à considérer comme objectivement très douloureux. On comprend que le patient qui crie sa douleur physique veuille en finir. Pourtant, quelles options ouvertes par le droit sont-elles mises en œuvre ? Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance s'avèrent très peu connues et très peu utilisées.

Nadine Le Forestier

Notre travail nous amène à utiliser des mots à double sens, ou même à double tranchant. On risque d'ailleurs de nous prendre au mot avec des arrières-pensées. On nous demande

d'articuler une cohérence du soin pour tous les acteurs, en sachant que des pertes successives occasionnées par la maladie pourraient faire aboutir à un non-sens. Les familles ont fréquemment l'impression de ne pas avoir d'issue : ou bien il y a non-sens, ou bien il y a confusion. Les attitudes des proches sont parfois errantes, désordonnées. Face à un malade au dernier stade, ils ne savent que faire et que dire. À nous soignants de connaître et guider vers des mécanismes d'adaptation souvent très variables. **À nous d'apprendre à ces proches perdus que dans l'accompagnement, certes, on peut perdre, mais on peut aussi recevoir. Dans le rapport à un être largement « absent » de réaction, en livrant surtout du temps, aidons les familles à parvenir à la fin à s'approprier ce non-sens qui redonne de la substance affective et de la cohérence aux existences.** En tout état de cause, c'est la finitude que l'on doit accepter. Alors là, on peut parler de deuil. **Ayons le courage de chercher la cohérence d'un projet d'accompagnement qui aboutit immanquablement à ce non-sens qu'est la mort mais qui aura du sens s'il est respecté.**

2.3 – Le sentiment d'abandon dans ces moments de séparation surajoute de la souffrance

Véronique Morize

Intéressons-nous au « deuil blanc » dans les structures de soin. **Parfois, l'impression de perte de sens autour d'une vie muette et persistante est intense.** C'est une vraie problématique pour une structure. Il faut travailler sur ces questions.

Cela dit, il existe peu de formations pour discuter du sens et de la perte de sens. C'est cette dernière qui est source des cas de maltraitance, d'oubli de la toilette le plus souvent avec des malades très opposants.

Catherine Ollivet

Considérons par exemple les vieux couples. **L'entrée en institution de l'un des deux est déjà une forme de deuil pour l'autre qui se retrouve, après sa visite à l'institution, comme un veuf ou une veuve, seul dans un logement d'où la présence s'en est allée.** Cette épreuve est redoutable pour les couples âgés et très liés. L'autre est « toujours vivant » pesant de tout son poids affectif et matériel, tout en étant quelque part déjà mort à leur histoire commune. Dans la phase débutante à modérée de la maladie, l'hôpital et l'accueil

de jour permettent à la personne malade d'être soignée et accompagnée, tout en rentrant chez elle à la fin de l'après midi, ce qui évite au moins un certain temps, ces séparations sans doute inévitables mais si cruelles.

Pascale Gérardin

Le sentiment d'abandon dans ces moments de séparation surajoute de la souffrance.

Il n'est pas simple de séparer la douleur de la souffrance dans la maladie d'Alzheimer alors que la distinction parait fondamentale pour la prise en soin. Il importe de préciser la souffrance en termes de représentations et en référence à la psyché. La douleur, qu'elle soit physique ou morale, renvoie davantage au corporel, à la perception immédiate et impérieuse, avec un état de sidération qui peut être de l'ordre de l'incommunicable. La souffrance est plus de l'ordre de l'élaboration et de l'activité psychique qui peut impliquer un travail de liaison entre éprouvés, représentations, affects et émotions avec une mise en mots parfois possible.

La distinction chez les personnes qui ont des troubles cognitifs évolués n'est pas toujours aisée. Les cris par exemple chez des personnes en fin de vie interrogent en ce sens.

Laurence Hugonot-Diener

L'étude ALFINE « Fin de vie et maladie d'Alzheimer » des Toulousains est intéressante, dans la mesure où elle pointe qu'un tiers des patients souffrent de douleurs majeures.

Emilie Gilbert-Fontan

Rappelons que la littérature sur le sujet fait état d'une sous-estimation de ce symptôme et d'un traitement inadapté, d'autant plus qu'il y a des troubles de la communication. On constate toutefois des progrès ces dernières années.

Véronique Morize

Dans les demandes de mort anticipée, la douleur physique incontrôlée ne concerne que moins de 5 % des patients.

Jean-Marie Gomas

L'étude d'Edouard Ferrand, pour discutable qu'elle soit par ailleurs, a souligné que la gestion de la douleur physique pose moins de problèmes de responsabilité qu'on ne le pensait. Ne confondons bien entendu pas douleur physique et souffrance morale. La notion de douleur ne concerne que le signal conduit par les fibres nerveuses. La souffrance est d'ordre subjectif. Sur le plan sémantique, on ne peut pas parler de douleur morale. Ne confondons pas les deux, sinon tout échange est brouillé.

Emmanuel Hirsch

La personne qui semble désertée par la rationalité et dont le discernement semble pour le moins problématique souffre-t-elle ? Quelle est la cause agissante de sa souffrance, peut-on l'atténuer ? En fait ce questionnement pourrait nous permettre de mieux cerner un champ d'exercice de responsabilités possibles à l'égard d'une personne ainsi vulnérable dans la maladie. Toutefois, l'expérience de la souffrance relève d'une capacité de réflexivité qui, peut-être défiée par ses limitations progressives, suscite une désolation telle qu'elle en deviendrait insupportable. **Qu'en est-il non pas tant de la douleur mais de l'éprouvé d'une personne dans l'incapacité d'exprimer ce qu'elle ressent et qui explique peut-être sa posture rétractée, son visage inquiet, ses tentatives approximatives dont on ne cerne plus le sens ?** La souffrance est probablement cette impossibilité d'une rencontre qui pourrait apaiser, ne serait-ce qu'en attestant encore de la faculté de se toucher, d'être touché, maintenu dans un lien qui peut s'exprimer ne serait-ce que dans une caresse, une manière d'être présent à l'autre. J'imagine l'effroi que peut susciter l'anticipation de cette présence impuissante à se dire, à signifier, à maintenir un lien effectif auprès de ceux qu'on aime et qui persistent dans un rapport étrange qui ne semble plus porteur d'un projet évident.

Pascale Gérardin

Qui peut postuler qu'un malade ne souffre plus ?

Astrid Aubry

Il est arrivé qu'un malade demande à être auprès de son conjoint décédé. Nous l'avons accompagné pour qu'il trouve « la bonne chambre ». L'empathie et la tristesse que cette personne malade a éprouvées sont comparables aux sentiments de n'importe quelle autre personne. Elle se serait simplement trompée de chambre pour rejoindre la personne qui s'en était allée.

Luc Ribeaucoup

Un autre exemple me vient à l'esprit. C'est celui d'une famille dévastée par l'agonie de leur père. D'une certaine manière, c'est la mère atteinte par une maladie d'Alzheimer qui a pu guider ses enfants qui étaient perdus.

Véronique Lefebvre des Noettes

Les psychiatres ne font guère de différence entre souffrance et douleur. Inspirons-nous des enseignements des neurosciences pour appréhender la douleur morale causée par la condition d'autrui et l'empathie. Intéressons-nous surtout à ce qui fait la continuité d'un être humain, par-delà la maladie d'Alzheimer et malgré la maladie, pourrait-on dire. Nous l'avons constaté sur des jumelles centenaires.

La dernière vivante, en dépit de sa maladie, a compris que l'autre ne reviendrait plus au moment de la mise en bière. Son regard l'a exprimé. Elle a eu les gestes qu'il fallait et n'a pas manifesté de trouble du comportement. Malgré la maladie, il a persisté une forme de continuité consciente et une appartenance à l'humanité.

Christophe Trivalle

Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, l'évaluation de la douleur ou de la souffrance morale du malade est extrêmement difficile. On doit nécessairement passer par une hétéro-évaluation. Dans le doute, on administre des traitements antalgiques. Toujours dans le doute, on administre des antidépresseurs. Le plus souvent, on cherche à raisonner d'après des franchissements de seuils en utilisant des échelles d'évaluation ou des scores.

La difficulté des rapports malade/entourage/soignants réside dans le fait qu'il existe une pluralité de relations à la vie et à la mort. De surcroît, il existe une pluralité de représentations de la maladie d'Alzheimer. Certains se détacheront, d'autres entreront dans une sorte de relation fusionnelle avec le malade, d'autant plus fortement que sa conscience semblera l'abandonner. Nous sommes face à une affection qui implique une succession d'annonces jusqu'au décès. Il arrivera à un médecin d'entendre : « pour nous, il est déjà mort quand il a perdu la tête » ou à l'inverse : « je ne veux pas que ma mère meure. » J'ai d'ailleurs entendu cette dernière injonction au sujet d'une malade de 102 ans. Les choses ne sont pas simples, d'autant que la fin de vie est taboue chez les personnes âgées.

Aurély Dussartre-Bougnoteau

Dans les pathologies en cause, nous avons le sentiment que la personne malade ne peut plus exprimer ce qu'elle ressent en raison de son état. Il deviendrait ainsi otage de la prise en charge en soins. On écartèle un peu le patient. Surtout, on essaie de penser à sa place pour conjurer ses propres souffrances. Ne perdons pas de vue qu'à travers le patient, ce sont des représentations intimes qui sont questionnées. Ce sont bien souvent également des représentations familiales qui le sont. C'est très certainement une particularité de la condition de patient désorienté que de susciter de tels jeux de représentation. Ne jugeons pas, tant les souffrances des uns et des autres ressortent dans ces moments-là. Heureusement, on tend à éviter l'expression de prise en charge pour dire plutôt : « prise en soins ». C'est heureux.

Le malade ne présente pas uniquement un intérêt pour nous au moment de sa fin ou dans la seule perspective de sa fin. À domicile comme en institution, il entre dans un processus d'accompagnement qui va du jour de son accompagnement ou de son admission au dernier jour. L'accompagnement ne saurait être

figé. On le veut évolutif et gradué en fonction des besoins et des souhaits du patient, sans oublier le soutien de ses proches. **Malheureusement, il arrive qu'un malade se trouve être otage de ce que l'on ressent autour de lui, de peurs que son entourage tente d'évacuer.**

Emmanuel Hirsch

Le concept d'otage rappelle des passages d'Emmanuel Levinas. L'enjeu consiste à reconnaître la personne dans sa réalité personnelle, alors que celle-ci peut être dissipée par la maladie elle-même. De telle sorte que risquent de prévaloir d'autres préoccupations, à son détriment. En fait il est complexe d'exprimer la vérité de circonstances qui semblent falsifier un réel envahi par les représentations de la maladie davantage que par sa réalité même. Faute de liberté, d'ouverture, la position d'otage semble limiter et comme enfermer les uns et les autres dans un espace restrictif dont ils ne parviennent plus à s'extirper.

Luc Ribeaucoup

Prenons le cas d'une famille ayant déposé une demande d'euthanasie pour leur mère en phase agonique. Il y avait absence totale de relation, la malade étant dans le coma. En revanche, il n'y avait aucun symptôme de douleur. Malgré tout, ses enfants persistaient : « regardez comme elle souffre ! » Or, le tableau clinique ne comportait aucun signe de douleur. Pour le regard du médecin, la personne était apaisée. Il n'en demeure pas moins que son état était assimilé, par ses enfants, à de la souffrance. On peut dans cette situation penser que les enfants projetaient sur leur mère leur souffrance bien légitime.

Geneviève Demoures

Les malades déments sont volontiers décrits comme « insensés ». Toutefois la logique du sens est parfois très complexe. Il arrive que ce soit ces malades insensés qui, à la fin de leur existence, remettent du sens dans les relations interfamiliales. La fin d'une vie est l'occasion de considérer la vie en la remettant en perspective. On peut invoquer ici l'exemple d'une famille qui a dévoilé l'inceste dont ont été victimes deux enfants, quasiment au chevet du père qui était en train de mourir. Il va de soi que celui-ci ne parlait plus. Mais autour de lui la parole s'est libérée, en présence de la mère et dans la chambre de celui qui était proche de la mort. Nous touchons ici à la question de « l'après ». L'après n'est souvent pas présent à l'esprit des soignants mais il a toute son importance. Il arrive que la vie de l'entourage revienne sur elle-même au moment de la fin d'un vieux malade, de façon incomparable par rapport aux autres moments. L'après-mort n'est nullement négligeable.

Catherine Ollivet

Ce schéma-là, de remise en perspective générale à l'occasion d'une fin de vie d'un proche, n'est pas spécifique à la maladie d'Alzheimer.

Prenons garde à la sensibilité exacerbée des entourages en période de fin de vie. Il arrive que des familles reparlent des conditions matérielles entourant le décès de leur proche des décennies après celui-ci.

2.4 – Difficile confrontation à la finitude

Véronique Lefebvre des Noettes

Celles et ceux qui viennent d'entendre le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne veulent pas parler de leur finitude. Les seules paroles qui sont prononcées le sont de la part de personnes qui font état d'une volonté de suicide en raison des implications de la maladie. Sinon, on reste dans le tabou.

Christophe Trivalle

Incontestablement, la majorité des individus rejettent l'évocation de la perspective de leur fin. S'agissant de la maladie d'Alzheimer, il est encore plus difficile d'entamer le dialogue.

Marie Warnier

On observe que la demande de fin anticipée est presque toujours émise dans un contexte de conflit exacerbé.

Véronique Morize

Une sur trois de ces demandes proviennent alors qu'existent des conflits entre les différents intervenants.

Marie Warnier

Qui de la famille ou des soignants est-il le plus légitime à prendre la décision en pareille matière ? Il semble qu'actuellement le pouvoir médical s'exerce sans grand partage.

Jean-Marie Gomas

Il va de soi que nous discutons d'une responsabilité difficile à assumer. Beaucoup de médias ne supportent pas que le pouvoir médical prenne des décisions aussi importantes. Nul ne contestera que la prudence soit une valeur cardinale. Nul ne peut imposer un point de vue non éclairé, sans consulter ceux qui sont auprès du malade. Pourtant et en dépit de la logique du soupçon qui prévaut, je revendique l'exercice de la lourde responsabilité médicale, dans une glorieuse incertitude.

Emmanuel Hirsch

La question consiste à se demander comment envisager les choses, dans des situations de crise où les perceptions sont brouillées par les sentiments contradictoires ou les approximations.

Il a été question de continuité et de cohérence. La continuité dans la logique de l'acharnement est mise en cause car elle n'a pas de sens. La question centrale est : existe-t-il un authentique projet dans un contexte donné ? Le défi est celui de la cohérence dans une relation, qui soit de nature à inclure la personne malade, les proches (en tenant compte de la complexité de l'entourage) et les professionnels. On voit bien que, derrière cela, c'est une vision de la société qui est en cause.

Nicole Bochet

Il est très positif que des établissements acceptent que des membres de la famille logent dans la chambre du malade pour partager ses derniers jours. C'est fondamental. On doit pouvoir être auprès de lui, si on le juge nécessaire, dans ses derniers instants.

Jean-Marie Gomas

Notre congrès national a publié des conclusions contraires. Passer la nuit auprès de son parent dans ses derniers instants est en réalité bouleversant et négatif trois fois sur quatre. Le proche ne dort pas. Il est perturbé au dernier degré. L'intervention des soignants s'en trouve elle aussi très perturbée. Il n'est pas excessif de parler de fausse bonne idée, à ce sujet. Faisons attention à la pression sur les familles. La tendance suivante semble se conforter : laissons le proche dormir dans une pièce à côté, mais pas dans la chambre du malade. Tout le monde ne s'en portera que mieux.

Nicole Bochet

En effet. Au fond, on ne peut pas généraliser. Il importe de bien connaître la famille avant de décider. Ce qui convient aux uns ne conviendra pas aux autres. On voit mal comment on pourrait imposer une règle en pareille matière. En revanche, on peut souhaiter que des chambres soient mises à disposition des proches du malade, à l'image de ce qui a cours en soins palliatifs. Ouvrir la possibilité de demeurer auprès de la personne aimée, dans ses derniers instants, est quelque chose de potentiellement très important pour certaines personnes.

Christophe Trivalle

Nos débats s'inscrivent naturellement dans une période économique restrictive. Dans notre établissement, nous ouvrons l'option de partager les derniers instants d'un malade à sa famille, dans sa chambre. Néanmoins, c'est une expérience très difficile et il est nécessaire

de le dire. De fait, nous avons tendance à le proposer de moins en moins. Renée Sebag-Lanoë a toujours laissé la possibilité aux proches de partager la fin d'une personne malade, mais pas forcément de rester dans la même pièce que cette dernière. Cette règle est particulièrement importante s'agissant d'un mourant. Chaque unité de son service avait un salon des familles pouvant justement permettre aux accompagnants de rester la nuit. Après, certains établissements vont peut-être réfléchir à la facturation de la mise à disposition d'une pièce à l'intention de celles et ceux qui veulent partager les derniers instants de leurs parents !

Marie Warnier

Ce n'est pas facturable aujourd'hui !

Catherine Ollivet

Il est difficile de refuser au proche de rester aux côtés de l'être aimé au moment de son départ. Néanmoins, la plupart du temps les professionnels des établissements poussent plutôt les proches à rentrer chez eux le soir, les rassurant d'un « je vous promets, s'il se passe quoi que ce soit, je vous appelle… ». Mais lorsque le téléphone sonne au petit matin, c'est presque toujours pour annoncer le décès. **Si je peux comprendre que les professionnels ne se sentent pas à l'aise en présence des proches lorsque les derniers jours et heures arrivent, ils doivent aussi savoir combien il est terriblement douloureux pour de nombreuses familles de ne pas avoir été là « pour lui tenir la main », avec ce regret qui les tenaille si longtemps : « elle est morte toute seule… »**

C'est donc avant tout affaire de juste équilibre, en tenant compte des aspects positifs et négatifs des choses propres à chaque situation particulière, qu'il faut essayer de trouver ensemble, sans dogmatisme.

III. MODALITÉS DES PRISES DE DÉCISIONS FACE AUX COMPLICATIONS : CRITÈRES MOBILISÉS, COMPÉTENCES SOLLICITÉES, SOLLICITUDES TÉMOIGNÉES

3.1 – Observer une démarche d'analyse rigoureuse

Luc Ribeaucoup

Même si elle est la principale responsable, la maladie d'Alzheimer ne sera pas seule à déterminer la fin de vie du patient. Favorisées par la démence, un certain nombre de complications viendront aggraver la situation, nous incitant à nous interroger sur la finalité de la prise en charge et à redéfinir le projet de soin ainsi que l'intensité thérapeutique.

Si l'évolution de la démence peut être progressive, voire lentement progressive, la survenue de complications peut amener des changements dans les prises en charges amenant parfois l'instauration de traitements inadaptés générant des situations de crise tenant aux incompréhensions entre médecins, équipes soignantes et entourage du patient.

On retiendra pour exemples :

- les complications pulmonaires infectieuses, pneumopathies d'inhalation secondaires aux troubles de la déglutition rencontrés dans les démences avancées ;
- les escarres sévères sans aucune évolution favorable survenant dans des contextes de dénutrition et d'immobilisation ;
- l'arrêt nécessaire d'une alimentation orale imposée par la majoration des troubles de la déglutition.

La survenue de ces complications marque des moments très importants qui à défaut d'être analysés peuvent entraîner des attitudes d'obstination déraisonnable (détersion systématique d'escarre au mépris de l'état général du patient, nutrition artificielle chez le patient dénutri quand on en connaît aujourd'hui les désavantages et l'absence de bénéfice de ces techniques, perfusions intraveineuses acharnées pour garantir l'administration d'antibiothérapies devenues inutiles, aspirations trachéo-bronchiques traumatisantes). Ces attitudes d'obstination sont d'autant plus dommageables qu'elles s'accompagnent souvent d'une insuffisance dans la prise en charge palliative (sous-estimation de la douleur, apports hydriques disproportionnés favorisant les surcharges pulmonaires, maintien d'oxygénothérapie à fort débit et de

préférence avec masque à haute concentration sans bénéfice immédiat pour le patient).

Face à ces situations complexes, il convient certainement d'observer une démarche d'analyse rigoureuse afin de mettre au jour tous les critères susceptibles d'influer sur la décision à prendre.

On se référera par exemple à la démarche pour une décision éthique structurée par Jean-Marie Gomas. Démarche qui prend en compte la situation depuis plusieurs points de vue : la personne malade, la maladie, l'environnement familial et de proximité du patient, le médecin, les soignants et le contexte socioculturel, médico-légal et législatif. On pourrait aussi citer les dix questions de Renée Sebag-Lanoë.

Pour mener de telles analyses il va de soi que les compétences requises sont forcément multiples et pluri-professionnelles : l'avis des médecins étayé par la pratique collégiale, des soignants comme ceux des psychologues, psychomotriciens, orthophonistes ou autres professionnels intervenant auprès du patient.

Ces professionnels apportent un avis d'expertise (à ne pas prendre obligatoirement pour une certitude) contribuant à l'évaluation des pathologies et des modes évolutifs possibles. Mais ils peuvent aussi être en mesure, et ce d'autant plus qu'ils auront été au contact du patient sur une longue période comme en EHPAD ou en USLD, d'apporter une partie de cette « identité narrative » qui constitue le sujet. Cette dernière remarque amène à s'arrêter sur le rôle des proches qui accompagnent le patient depuis souvent des années. D'eux aussi il sera possible d'entendre un aspect de l'histoire du patient. Il sera important d'être attentif à ce que leur regard souvent précis, même s'il est parfois interprétatif, nous dit de l'évolution de la pathologie ou de son aggravation.

Ces compétences des différents acteurs ne doivent pas recouvrir les capacités d'expression propres du patient. Il y a au cœur de ces démarches décisionnelles un aspect qui doit rester central, à savoir la personne malade elle-même qu'il nous faut essayer autant que possible de rencontrer dans sa singularité. Cette dernière, aussi entravée fût-elle par les divers handicaps causés par la démence, ne doit pas être oubliée et s'effacer devant les expertises médicales, le ressenti des soignants et des proches. Car cette personne, au-delà de son statut de patient, même aphasique, dit souvent quelque chose. Elle demeure en mesure de manifester une réaction, une émotion, un ressenti face à tel type de soin, devant telle situation morbide. Son attitude, même ambivalente, doit certainement faire l'objet d'une écoute active, mais aussi d'un respect des silences, d'une interrogation des regards, d'un temps passé « auprès de », d'un questionnement scrupuleux qui exige de notre part sollicitude et compétence. Une telle position reste à mon sens la note dominante de notre démarche décisionnelle.

Jean-Marie Gomas

Nous avons beaucoup travaillé sur la notion de soins palliatifs. Les esprits ont cheminé sur la question : qu'est-ce qui est justifié et qu'est-ce qui ne l'est pas ? Nous estimons avoir progressé sur le plan méthodologique, en structurant un outil simple. Celui-ci en est à sa troisième version. Il est utilisable face à un phénomène aigu comme face à un phénomène chronique.

Les trois fondements de l'aide méthodologique sont :

- l'inventaire ;
- la délibération ;
- la décision.

Observons qu'il s'agit d'une aide méthodologique et non d'un score. Elle n'empêche évidemment pas l'erreur. Toujours est-il qu'elle garantit une prise de décision personnalisée. Au début, nous parlions de DDE, à savoir de « démarche de décision éthique ». Nous avons sans doute péché par jeunesse en sous-estimant la principale source de résistance lorsque l'on propose un outil de décision à l'intention des médecins. En effet, ces derniers ont tendance à manifester la plus grande confiance dans leurs facultés de décision. C'est pourquoi le fait de leur proposer un outil les met sur la défensive. Ils suspectent une forme de réduction de leur marge de décision. Or, là n'est pas du tout l'enjeu. L'outil est à la disposition d'une communauté qui est confrontée en permanence à des choix délicats. Il intègre les 10 questions de Renée Sebag-Lanoë. **Nous estimons que les questions de l'inventaire sont essentielles pour dessiner les contours d'un état des lieux pertinent.**

Emmanuel Hirsch

La cohérence dans le suivi s'avère d'autant plus nécessaire dans un contexte susceptible d'accentuer les vulnérabilités ne serait-ce que du fait d'un cumul d'inattentions ou de négligences qui peuvent s'avérer à un moment donné inconciliables avec les règles du juste soin. **S'accorder sur des critères de décision c'est concevoir ensemble ce qui paraît inconditionnel, indiscutable car relevant des droits et du besoin de la personne.** De telle sorte que, soumises à des réévaluations régulières, les procédures de soin visent un objectif éclairé par des données établies dans la concertation qui intègrent la volonté anticipée de la personne et la position de ceux qui lui sont proches. **Entre refus ou report de la prise de décision, indécision ou renoncement, l'exercice de responsabilités entre soignants justifie une faculté de concertation et d'arbitrage dans le cadre d'une instruction collégiale régulière, attentive aux évolutions.** Faute de lisibilité et de traçabilité, les pratiques risquent de verser dans l'aléatoire et le tendancieux, de telle sorte qu'apparaissent des formes de maltraitances inconciliables avec les valeurs du soin et que les familles en arrivent à souhaiter une délivrance, quels que puissent en être les moyens, au nom d'une certaine idée de la dignité ainsi bafouée par tant d'insuffisances ou d'abandons.

Catherine Ollivet

Des critères sont utiles, à la lumière de ce qui a déjà été dit. Pourtant les malades ont une capacité surprenante à déjouer les critères les mieux établis et les mieux réfléchis. Le principe selon lequel un malade peut toujours nous surprendre n'est pas contestable, tant il est révélé par d'innombrables témoignages.

Laurence Hugonot-Diener

C'est pourquoi il est toujours bon de chercher le consentement ou l'assentiment d'une personne malade, quel que soit son état. Des questions simples peuvent faire émerger beaucoup. Ainsi, à une opposition manifeste, on expliquera au malade qu'on se borne à le réhydrater mais que l'on ne fera pas de renutrition de force.

Luc Ribeaucoup

Concrètement, lorsque je suis amené à limiter un traitement sur un malade atteint de maladie d'Alzheimer, je prends toujours l'avis des proches. Toutefois, il m'arrive de leur dire qu'ils ne porteront pas le poids de la responsabilité de la prise de la décision. Cette décision est de ma responsabilité et elle ne doit pas continuer de peser sur la conscience des proches et de ceux qui survivront au patient.

Des complications banales sont parfois extrêmement lourdes d'implications. Nous avons déjà évoqué le problème de l'arrêt de l'alimentation. Dans ma pratique, je m'interroge souvent sur l'hydratation. En long séjour, des perfusions sous-cutanées sont couramment prescrites. C'est une technique facile. Au demeurant, j'ai souvenir d'un débat entre Patrick Verspieren et Bernard Devalois à un congrès de la SFAP portant sur l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Sommes-nous en présence d'un traitement ou d'un soin de base ? La controverse est compréhensible. Il me semble que l'on peut résumer l'argumentation de Bernard Devalois de la manière suivante : si on arrête l'alimentation, alors il ne faut pas être cynique en poursuivant l'hydratation alors qu'on laisse le patient mourir de faim à petit feu. La question dans notre problématique devient : que faire face à des patients Alzheimer déficitaires qui ont arrêté toute forme d'alimentation et qui reçoivent une perfusion ? Il est bien évident qu'il est extrêmement délicat, sur le plan éthique, d'arrêter la perfusion. Il n'est pas question ici de la phase agonique, dans laquelle il n'y a pas de débat et où l'arrêt est préférable. Il est fait référence à des périodes qui représentent des semaines, durant lesquelles des patients ne mangent quasiment rien et vivent par le biais d'une hydratation artificielle. Que faire ? **Est-il légitime d'arrêter l'hydratation ou de la maintenir, au nom d'une incertitude sur une qualité de vie bien difficile à apprécier ?**

Emmanuel Hirsch

Il est très difficile d'anticiper. Chacun peut savoir ce qu'il a à faire en situation de crise. La question « que faire ? » est toutefois autrement complexe dans une perspective d'anticipation. Le flou est bien souvent de mise.

Geneviève Demoures

En situation de crise grave, un état de panique peut dissoudre brusquement la faculté de décider paisiblement, tant du côté des équipes que de celui des familles. On voit bien tout l'intérêt qui existe à anticiper sans dresser de catalogue.

Laurence Hugonot-diener

Le choix classique est celui de l'hospitalisation ou de la conservation du malade en institution, lors d'une crise.

Catherine Ollivet

C'est là une vraie question essentielle. Renoncer à une hospitalisation ne doit pas être reçu, vécu par les proches comme une perte de chance, un refus de soins, une discrimination dans l'accès aux soins « parce qu'il est Alzheimer ».

Geneviève Demoures

En effet, si l'institution n'hospitalise pas, qu'offre-t-elle en échange ? Quelle que soit la décision prise, elle doit participer d'un véritable engagement.

Jean-Marie Gomas

En d'autres termes, elle ne saurait être une option d'abandon.
Il ne faut pas postuler que la personne malade n'est plus là, quel que soit son état.

Geneviève Demoures

Il est entendu que la communication est à la limite de l'impossible avec certains malades, même avec des mots très simples.

Catherine Ollivet

Il importe d'essayer en toutes circonstances. Disons qu'il est nécessaire de donner sa chance à la chance.

Laurence Hugonot-Diener

C'est une marque de respect. Le fait d'essayer montre que l'on ne postule pas la personne comme absente.

Federico Palermiti

Nous sommes conduits à examiner les modalités d'aide de la personne malade à se forger une opinion. Les directives anticipées constituent un moyen parmi d'autres. Ce qui importe est d'amener une personne au seuil de la maladie à préciser ce qu'elle voudrait et ce qu'elle ne voudrait absolument pas.

Geneviève Desmoures

Les attitudes sont complexes. **Certaines personnes évoquent le suicide médicalement assisté, d'autres ne veulent absolument pas en parler. Une chose est sûre : la demande de ne pas souffrir est récurrente.** Pourtant, elle n'est qu'exceptionnellement formulée en avance. Peu de familles déclarent au moment de l'entrée en EHPAD : « Si cela va mal, il faudra faire quelque chose. » Dans notre établissement, nous n'enregistrons en tous cas presque pas ce type de requête. Elle n'est déposée que dans des contextes émotionnellement très forts, par des entourages bouleversés. **Nous entendons tout au plus, lors des admissions, de la part de familles de milieu rural : « nous espérons que vous ne faites pas de piqûre, ici… »**

Catherine Ollivet

En tout état de cause, des reportages à la télévision ont tétanisé bien des familles. Les représentations télévisuelles sont redoutables.

Posons toujours des questions aux malades sans attendre nécessairement une réponse, car la question a valeur de réel respect des droits et donc de la dignité. On peut encore parler de valeur pédagogique pour le professionnel, car en demandant quelque chose à haute voix, il manifeste une présence. Cette démarche prend une valeur d'exemple pour tout le personnel et pour les proches aussi, d'autant que les EHPAD sont loin d'avoir toutes les ressources des hôpitaux.

Federico Palermiti

Poser des questions aux malades relève de l'éthique professionnelle.

Jean-Marie Gomas

Dans notre méthodologie, on peut dire qu'une telle démarche est intégrée à la pratique de l'inventaire. Oui, il faut systématiquement poser des questions au malade. Même si celui-ci n'est plus en état de parler, on peut obtenir des retours symboliques cruciaux. Il ne faut pas postuler que la personne malade n'est plus là, quel que soit son état.

Christophe Trivalle

À domicile, l'aidant prend les décisions majeures. En institution, il appartient aux soignants de faire des choix. Comment se passent les suites d'une consultation d'annonce ?

Fréquemment, des membres de la famille du malade viennent préalablement voir le médecin en lui demandant : « surtout ne lui dites pas… » Ne perdons pas de vue que des enjeux familiaux peuvent aller très loin. Le médecin entendra des : « je vous l'interdis » ou « vous n'y pensez pas. » Il y a risque de laisser le malade dans l'ignorance la plus totale. Il arrive qu'il ignore le décès de l'un de ses enfants, par exemple.

Laurence Hugonot-diener

L'érosion thymique, fréquente dans ces pathologies, est à prendre en compte.

Christophe Trivalle

Dans la mesure du possible, nous tâchons d'informer les malades des événements importants. Il n'est ainsi pas question de leur cacher par principe le décès d'un proche et nous insistons pour qu'ils puissent assister à l'enterrement, ou au moins à la levée du corps.

3.2 – Préserver le sens d'une relation

Emmanuel Hirsch

Un problème se pose : doit-on envisager l'anticipation dès l'annonce de la maladie d'Alzheimer et dès lors à quelles conditions, pour quelles fins ? Afin de permettre à la personne de ne perdre aucune opportunité de nature à la prémunir d'une avancée non contrôlée des altérations liées à la maladie, ou alors d'opter pour une gestion plus expéditive et radicale de ce qui peut se passer, quitte à renoncer aux quelques possibilités de vie qui pouvaient encore s'offrir à elle ? Dire la maladie c'est annoncer un pronostic inexorable, trop tardif pour préserver ne serait-ce que l'illusion d'une liberté encore possible. **L'irrévocable est accompagné des représentations de « la mort dans la vie », de cette maladie qui contamine le plus privé au point d'anéantir l'identité de la personne.** L'anticipation se comprend ainsi comme un précipité, une chute sans issue dont ne subsistera que l'apparence d'une personnalité évidée de ce qu'elle aura été. On peut comprendre qu'elle en soit à ce point insoutenable.

Nadine Le Forestier

Lorsque l'on annonce la maladie d'Alzheimer à un patient, il se trouve très vite submergé par un sentiment de culpabilité. En effet, il

s'opère une sorte de tsunami familial, qui prend la forme d'une déstructuration de l'architecture filiale et relationnelle. La maladie est synonyme de destruction d'un certain nombre de projets. Dans la sphère familiale, la mention de la maladie d'Alzheimer à propos d'un parent déclenche initialement un recul pudique. On peut parler de peur de poser une question, par crainte que le malade entende sa vérité. Petit à petit, le sentiment de culpabilité qui a affecté initialement surtout le malade s'étend autour de lui, dans son entourage. Nécessairement, l'état du principal intéressé oblige un proche à s'approprier progressivement la prise de parole et la prise de décision. On peut alors entendre des vœux que « tout cela finisse ». On peut encore entendre des marques de défiance envers le placement en institution. L'un des objectifs qu'un professionnel peut se fixer est de sentir quand il y a glissement de culpabilité et contamination de ce sentiment dans la sphère familiale. En effet, c'est à ce moment qu'il faut soulager l'entourage du malade du poids de la prise de décisions délicates.

D'une façon générale, s'agissant de la SLA, il y a lieu de penser que la ventilation assistée par masque est gage d'un apport de bien-être. En revanche, la gastrostomie soulève bon nombre de questions. Poser des sondes d'alimentation à des malades dépendants de la ventilation est une opération très difficile. Il faut retirer le masque et faire le geste avec une grande rigueur et des équipes aguerries à ce genre de patients. Malgré tout on parvient à maintenir la respiration et l'alimentation avec une qualité de vie relativement bonne.

Catherine Ollivet

Mettons-nous à la place d'une personne qui se sent responsable, ainsi que nous l'avons dit, d'un tsunami familial. Sans toujours être en mesure d'évaluer le phénomène, elle sent bien qu'elle sème le chaos autour d'elle. **Comment s'exprime la culpabilité chez les personnes âgées, y compris lorsqu'elles songent à rédiger des directives anticipées ?** Le schéma suivant est récurrent : elles ne veulent pas coûter à leurs enfants financièrement. **Dit autrement, elles ne veulent pas être des fardeaux. Cette auto dévaluation est dangereuse dans une société où prédomine déjà le jeunisme. Elle risque de se traduire en demande d'euthanasie de la part de l'ancienne génération elle-même.** À vrai dire, nous parlons d'une génération qui a été conditionnée par des valeurs de sacrifice, aux antipodes de la société de consommation que nous connaissons. C'est de la génération de la reconstruction d'après guerre dont nous parlons, de l'effort et des semaines de 45 heures. Pour cette génération, devenir propriétaire de sa maison et de sa voiture consacrait une existence de travail. Ces attributs matériels ne relevaient pas tant de la consommation que de la matérialisation de la preuve du travail de toute une vie. Disons que pour de telles personnes, le fait de coûter à ses enfants est une injure à leurs valeurs. Il existe donc un authentique danger. **Au-delà des états dépressifs, des personnes en début de maladie peuvent fort bien penser que leur dignité est de ne pas devenir un fardeau financier pour leurs enfants. Il a été**

souligné que dans la maladie d'Alzheimer, le sentiment de culpabilité se translate très vite d'une personne à l'autre, d'un acteur à l'autre.

Par définition, plus un malade avance dans sa maladie, plus il perdra le sentiment de culpabilité. Ce sont alors les proches et même des professionnels ayant dû prendre une décision douloureuse comme celle d'une entrée en institution d'accueil très onéreuse, qui vont ressentir la culpabilité de ne pas respecter les valeurs anciennes de la personne malade. Une fois encore, ce sentiment doit être identifié et montré comme redoutable car déterminant pour décoder certaines demandes de mort anticipée dans une société vieillissante.

Nadine Le Forestier

Les familles qui ne cessent de demander aux soignants d'abréger la vie du malade encore communicant ont perdu de vue un aspect fondamental de notre humanité : jusqu'au bout, le malade souhaite être perçu et considéré comme un être de relation. En d'autres termes, le fait de prendre une décision à la place du malade conscient, de parler en son nom revient à lui refuser le droit de demeurer un être social. Vouloir que sa vie cesse, c'est lui nier la possibilité d'une inventivité existentielle jusqu'à la dernière minute.

Catherine Ollivet

Les personnes qui manifestent le désir d'abréger les « souffrances » du malade sont parfois les mêmes qui, dans les dernières minutes de la vie de leur parent, refusent absolument la perspective de sa mort. Les discours extrêmes sont tenus par des personnes à bout, submergées par la violence induite par la maladie. Il ne leur est plus possible de se projeter dans quelque chose qui ne peut plus être assumé. La violence du ressenti submerge ceux qui souhaitent en finir comme ceux qui refusent la mort de leur parent.

Emmanuel Hirsch

Quelles raisons de continuer est-il concevable de mobiliser dans une situation manifestement extrême ? Il arrive que nous soyons amenés à envisager une prise de décision minimaliste, au nom d'une idéologie de la compassion qui peut aussi être comprise comme une forme de renoncement. Dans d'autres cas, il semble justifié d'aller plus avant, comme si subsistait du possible, quelque raison de ne pas abandonner le combat avant que l'heure ne vienne. En fait comment envisager une juste position et sur quelle base l'établir et s'y tenir ? Car viser un bien équivoque ou désormais utopique ne relève-t-il pas d'un abus ou d'un excès préjudiciable à l'intérêt de la personne ? J'aurais plutôt tendance à me situer du côté de ceux qui créent les conditions de persistance

d'une relation attentionnée à l'autre, quel que soit son caractère ténu et limitatif. Dans cette faculté d'improvisation constante peuvent encore émerger ces moments d'exception où peut se jouer l'essentiel avant la rupture. Il ne s'agit pas d'opiniâtreté mais de respect de la personne jusqu'au terme de son cheminement parmi nous.

Catherine Ollivet

Moins il y a d'engagement personnel, plus il y a de renoncement. Notre société favorise-t-elle l'engagement durable ? Que ce soit dans le mariage, la parentalité ou l'accompagnement de la maladie grave, il semble plutôt que non. Il suffit de voir les retraites déplorables des femmes à la carrière professionnelle irrégulière justement en raison de leur engagement pour l'autre, élever leurs enfants, accompagner leur vieille maman malade, pour noter que l'engagement, et en particulier des femmes, n'est pas une valeur actuelle pour notre société.

Jean-Marie Gomas

Le critère de la relation est essentiel. On peut invoquer ici l'exemple d'un malade décérébré, tétraplégique à la suite d'une erreur d'anesthésie. Le critère de décision qui a été retenu est précisément celui d'absence de relation. En l'occurrence, le sujet ne réagissait pas à une communication verbale. Il n'avait aucune réaction à la musique, etc. Une étape avait été franchie pour les médecins dans la mesure où il ne subsistait aucune communication non verbale. De fait, les proches du malade disaient « il ne se passe rien lorsqu'on le touche ». La décision a donc été arrêtée de lâcher prise progressivement. Le même cas de figure s'est produit pour un patient atteint de SLA. L'abolition de la communication non verbale constitue un basculement essentiel.

3.3 – Risques d'un renoncement anticipé

Emmanuel Hirsch

Parlons également de réciprocité. Toujours est-il que la réalité est riche de nuances. Attention à ce que les procédures ne sombrent pas dans la vacuité en n'intégrant pas des critères suffisamment subtiles, accessibles à la complexité.

Geneviève Demoures

Les projets de soins individualisés marquent un tournant lors de l'institutionnalisation en EHPAD. Une personne accompagnée à son domicile doit être confiée à une institution, de manière légitime, sur la base d'une évolution de sa maladie et d'indications thérapeutiques objectives que celle-ci détermine. Un schéma de soins est mis en place. Puis, des

événements intercurrents (par exemple une hémiplégie) opèrent de manière à faire basculer les choses. De fait, nombreux sont les patients chez qui il faut aller chercher une communication non verbale. Evidemment, le soignant peut malgré tout recourir à des mots en pareil cas, car il importe avant tout qu'il vive en relation avec l'autre. **Je citerai ainsi la parole d'un fils qui nous a dit : « mon père est sorti de chez vous non pas les pieds devant mais les bras levés. » Ce fils a eu l'impression que son père avait réussi le dernier acte qu'il lui fallait accomplir : le fait de lâcher prise. Avec la pratique, nous avons appris à lire dans les yeux des malades le fait que ce que nous accomplissons a du sens.** Certes, nous sommes souvent dans l'indicible. **Mourir prend du temps aujourd'hui. Le deuil prend du temps également. La mort est une expérience que vivent non seulement les familles, mais encore les soignants.** Il faut le prendre en considération, en relation avec l'expérience de l'accompagnement du malade. Les soignants vivent avec les malades. Ces derniers donnent à voir à ceux qui les entourent.

Catherine Ollivet

Il arrive que l'on lise le renoncement dans les yeux de l'autre. Les proches d'une personne en institution ou hospitalisée savent aussi lire dans les yeux de personnels démotivés. **La tentation du renoncement est souvent très partagée. Elle nous affecte tous, à un moment ou à un autre, lorsque nous sommes confrontés à l'adversité.**

Dans notre société, les êtres vieux et malades sont de plus en plus exposés au danger de croiser le renoncement des autres à la fin de leur chemin, même s'ils n'ont pas eux-mêmes envie de renoncer. **Tous ceux qui ont accompagné des malades dans la dernière phase de leur vie ont vécu des temps inattendus de relations verbales extraordinaires. Leurs durées n'étaient que de quelques minutes, pourtant dans ce laps de temps il n'était plus question d'abolition de la conscience.** À quelques heures de la mort, le cerveau n'est subitement plus détruit, la réciprocité de la relation surgit à nouveau. Nous avons tous vécu de telles expériences et nous pouvons en témoigner. À un moment totalement inattendu, le bon vocabulaire a surgi au bon moment et de façon parfaitement appropriée. Quand doit-on accepter de renoncer à l'espoir d'une telle manifestation ? **Quand est-on prêt à condamner tout surgissement de quelques minutes d'étincelles de présence intacte ? Au nom de quoi estimer qu'un tel surgissement ne peut plus se reproduire ?** Voilà quelques questions spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Renoncer à une vie intense concentrée en quelques minutes est très lourd de conséquences. Les professionnels du soin comme les familles doivent être convaincus de la totale impossibilité de sa manifestation pour tirer un trait dessus. Toujours est-il qu'après avoir eu le privilège d'éprouver une telle expérience, on vit dans l'espoir qu'elle se reproduise.

Astrid Aubry

Les jeunes internes n'ont pas la même perception des choses que les médecins seniors. La confrontation de l'expérience et de la candeur est irremplaçable, en vue de prendre une bonne décision dans un contexte délicat.

Henri Lombard

Prenons un exemple. Un patient déambulant en EHPAD de ville est victime d'un AVC. Un médecin du centre 15 estime qu'il est trop âgé et que, dément il n'est pas nécessaire de pratiquer un scanner cérébral pour savoir s'il s'agit d'une ischémie ou d'une hémorragie cérébrale. Dans le même ordre d'idées, il n'est pas facile d'obtenir une dialyse pour un malade d'Alzheimer, même si ses troubles sont somme toute modérés. L'étiquette de « troubles cognitifs » est rédhibitoire.

Emmanuel Hirsch

L'équilibre s'avère toujours incertain et précaire entre le « trop de soin » et le renoncement aux soins. Qu'est-ce qui justifie la persistance d'un traitement s'il semble vain et ne pas même être perçu par la personne concernée comme de nature à améliorer ses conditions de vie ? Les notions de justification et de motivation peuvent ainsi être interrogées dès lors que le processus de la maladie déqualifie et disqualifie la personne au point de lui contester ses droits essentiels. Une résignation, certes discutable, incitera à ne pas considérer recevable l'accès à une chimiothérapie ou à une radiothérapie de confort d'une personne dans l'incapacité d'exprimer à cet égard son choix, qu'il s'agisse d'une acceptation ou d'un refus. Comme si la désignation de la maladie destituait la personne de ce qu'elle est et nous incitait à ramener l'ensemble de nos décisions à sa maladie. Comme si elle ne nous apparaissait plus que du point de vue de sa maladie. Est-il possible de démédicaliser et de resocialiser notre approche de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Catherine Ollivet

Nous avons à craindre une révocation à plusieurs dimensions. La révocation du droit à avoir accès à une dialyse aboutit à une révocation de la maladie d'Alzheimer qui, *in fine*, débouche sur une révocation du malade lui-même. **Si l'on s'interdit d'emblée de soigner une maladie surajoutée, alors on disqualifie l'être ayant besoin de soins.**

Véronique Lefebvre des Noettes

L'un des écueils réside dans l'identification, la réduction de la personne à sa maladie. **Dans la mesure où quelqu'un est « Alzheimer », il devient difficile de se battre contre une double pathologie, celle du corps et de la pensée se délitant.** Par analogie, on peut prendre un exemple en psychiatrie. Il arrive

que des personnes se trouvent en double dépression, c'est-à-dire qu'une dépression aiguë survient sur un état dépressif chronique. Dans ce cas on n'abandonne rien, on traite. On sait qu'il est impératif de se battre pour garantir la même qualité de prise en charge à tous. Définir la personne par sa maladie est bien trop dangereux sur le plan des valeurs.

Emmanuel Hirsch

En d'autres termes, la proximité de la mort ne signifie pas qu'il faille renoncer à tout.

Geneviève Demoures

Faisons confiance au malade, si on prend des mauvaises décisions, il va nous le montrer.

Catherine Ollivet

On voit mal quelle valeur médicale accorder à cette démarche. Dans le cadre par exemple d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et d'un cancer, la seule façon pour le malade de montrer qu'une mauvaise décision a été prise en renonçant aux examens permettant de diagnostiquer avec précision son cancer, est de s'aggraver, de souffrir et d'en mourir !

Geneviève Demoures

Les professionnels sont dans l'évaluation permanente de leurs décisions. Ce n'est évidemment pas quelque chose de déraisonnable, loin s'en faut. Toutefois, le retour du malade donne des indices sur la pertinence de ce que l'on accomplit. En définitive, il permet une sorte de réévaluation.

Les pratiques de gériatrie ont heureusement évolué sur le plan de la prise en compte des signes émis par le malade. Il y a quelques décennies, j'ai passé une semaine dans le service de Renée Sebag-Lanoë, pour voir autre chose. J'étais horrifiée par des démarches que j'observais au quotidien qui, pour moi, relevaient de l'acharnement et de la maltraitance. Au début de ma carrière, j'éprouvais la nécessité de découvrir ce qui se passait ailleurs. Ainsi j'ai entendu Renée Sebag-Lanoë expliquer pourquoi il ne servait à rien d'imposer une perfusion à une malade qui déambulait. Il était évident qu'elle n'allait pas la garder. Il y a 30 ans, un gériatre qui cherchait à déterminer ce qui convenait le mieux aux malades dans leur individualité était un précurseur. Il ne sert à rien d'étiqueter une personne « Alzheimer ». Tous les malades déments n'arrachent pas les câbles en salle de dialyse. Certains les gardent.

Aurély Dussartre-Bougnoteau

N'oublions pas les difficultés rencontrées à domicile autour des pathologies surajoutées. Comment les généralistes réagissent-ils en présence d'un malade d'Alzheimer qui doit en plus vivre avec une autre pathologie sérieuse ? La problématique cognitive n'est plus la seule à prendre en compte. Finalement, la tenta-

tion est grande de se réfugier derrière le mot d'ordre suivant : « elle est vieille. Que faire de plus ? Laissons là tranquille. » Surtout, dès lors que l'on est accaparé par la maladie neurologique dégénérative, on tend à ne pas aller chercher plus loin.

Catherine Ollivet

Le renoncement se marie facilement avec les contraintes. On est en droit de parler d'angoisse de la contrainte surajoutée. Concrètement, ceux qui accompagnent les malades se posent les questions suivantes : va-t-il supporter la chimiothérapie ? Va-t-il supporter les appareils de dialyse ? Le même ordre de questionnement sur les contraintes est relevé dans le champ de la recherche. L'exclusion des malades d'Alzheimer aux protocoles de recherche sur le cancer est souvent justifiée par les énormes contraintes qui seraient imposées aux soignants. Ces derniers ne cessent de poser des barrières invisibles.

Emmanuel Hirsch

Nous touchons là un enjeu essentiel des pathologies qui diminuent les facultés cognitives et les aptitudes psychiques. Ce sont des pathologies de la liberté. Sans cesse, on se pose la question à propos des personnes malades : si elles étaient en situation d'exercer leur liberté pleine et entière, qu'accepteraient-elles et que n'accepteraient-elles pas ?

Nicole Bochet

Les décisions de ne pas soigner ne sont pas tant justifiées par l'âge que par la maladie d'Alzheimer. On suppose que la douleur générée par une intervention est à prendre en compte avant un gain de durée de vie. Ainsi, on opte pour le *statu quo* et la préservation du confort existant.

Nadine Le Forestier

La cohérence d'une équipe de soins réside dans le refus de mots comme « renonciation ». Une équipe saura avancer par petites touches de sorte qu'elle l'évitera. **Un projet de soins cohérent efface la logique de la renonciation au profit de la mutualisation de la prise de décision.** Le soignant pourra dire « cela va se terminer pour le malade, mais au moins j'ai pu l'expliquer ». Tant que l'on peut décider en mutualisant le processus, alors il n'y a pas renoncement.

3.4 – Une stratégie d'abandon n'a pas lieu d'être

Luc Ribeaucoup

La mutualisation soulève pourtant quantité d'enjeux. Il n'est qu'à songer au poids qui pèserait sur les épaules des membres de

l'entourage du malade lorsqu'ils imaginent devoir arrêter un choix lourd de conséquences.

Emmanuel Hirsch

Sur le plan éthique, distinguons bien le renoncement de l'acceptation de l'inévitable. Ce ne sont pas là des attitudes comparables.

Christophe Trivalle

Lorsque deux pathologies lourdes sont à prendre en charge, l'un des risques face à de telles fins de vie est de tendre à l'acharnement. Comment traiter deux problématiques médicales distinctes et sérieuses ? On peut poser l'exemple du cancer du sein. Quels critères d'évolution de cette pathologie intercurrente doit-on retenir ? Les stratégies thérapeutiques découlent toujours d'un état des lieux. Ainsi, rien ne justifie une thérapie d'un cancer du sein chez une malade d'Alzheimer en phase terminale. Par contre, pourquoi une malade ayant une maladie d'Alzheimer débutante ne pourrait-elle pas bénéficier d'une prise en charge optimum de son cancer du sein ? Observons qu'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer bénéficie de moins d'attention sur le plan des traitements antalgiques et de la kinésithérapie que la moyenne des personnes âgées. Pourtant, en cas de pathologie intercurrente, les patients ayant une maladie d'Alzheimer sont moins bien pris en charge :
(http://gerontoprevention.free.fr/articles/10_juin_2011.pdf).

En long séjour ou en EHPAD on assiste le plus souvent à des pertes d'autonomie progressives, plus ou moins « tranquilles ». Néanmoins, il arrive que des malades soient atteints de pathologies aiguës (AVC, pneumopathie, etc.). Pour prendre une décision médicale, on peut alors utiliser la méthode DDE ou recourir à la batterie de questions mises au point par Renée Sebag-Lanoë. Il va de soi qu'une décision n'est pas irréversible. Si l'état du malade change, particulièrement s'il s'améliore, il faut revoir le schéma.

Astrid Aubry

Dans le cas d'une fracture du col du fémur, on n'hésite pas à intervenir, maladie d'Alzheimer ou pas.

Catherine Ollivet

Ce n'est pas là une illustration du modèle de double pathologie potentiellement mortelle (typiquement Alzheimer et cancer).

Emmanuel Hirsch

Sur le terrain, on observe que des professionnels détenteurs d'une expertise remarquable de l'accompagnement des personnes malades Alzheimer, se voient confrontés à bien des difficultés lorsqu'ils contactent un service hospitalier de réanimation ou un médecin spécialisé pour le suivi d'une personne qui le justifie.

Le simple fait de mentionner la maladie d'Alzheimer semble contester la démarche et susciter une objection difficilement surmontable.

Christophe Trivalle

Il est très rare que nous sollicitions un service de réanimation. Nous ne le faisons que si nous estimons que le jeu en « vaut la chandelle ». Lorsque nous parvenons à négocier, nous obtenons une admission de 24 ou de 48 heures. Quelques malades d'Alzheimer de notre établissement ont été hospitalisés en réanimation, parce que l'option était justifiable. Elle n'est toutefois pas aisée à défendre. Il faut négocier jusqu'où pourra aller le réanimateur : intubation ? dialyse ?

Benjamin Pitcho

Du point de vue juridique, écouter les professionnels du soin débattre a quelque chose de déroutant. Le Code applicable définit l'obstination déraisonnable comme un maintien artificiel de la vie. En ce sens, le problème de la double pathologie ne se pose pas en droit, tant que sa prise en charge n'a rien à voir avec l'obstination déraisonnable. **Quel que soit le cas de figure (Alzheimer et cancer, par exemple), le droit ne reconnaît rien qui soit de nature à justifier l'abandon ou le renoncement.** Rappelons que des arguments d'ordre économique n'ont pas à intervenir dans un raisonnement éthique. S'il y a renoncement, alors il y a faute médicale et, partant, engagement de la responsabilité. Une personne peut être médicalement condamnée à un horizon de trois à six mois, mais nous sommes tous mortels. Seule l'obstination déraisonnable se traduisant par un maintien artificiel de la vie est condamnable aux yeux du droit. Par « maintien artificiel », on peut entendre que sans intervention extérieure, il y aurait arrêt immédiat de la vie.

Véronique Morize

Le maintien artificiel de la vie est une chose. L'analyse risques/bénéfices en est une autre. Le raisonnement médical aspire en permanence à mettre en regard des bénéfices thérapeutiques espérés avec des risques encourus.

Benjamin Pitcho

Cela n'est pas contestable, toutefois la proportionnalité est une caractéristique du raisonnement médical, quel que soit le champ d'application. Elle concerne une décision sur une personne en fin de vie aussi bien qu'un choix d'intervention de chirurgie esthétique. La proportionnalité est l'une des règles d'or de la pensée médicale.

Ce sur quoi le droit met l'accent, c'est sur le qualificatif « artificiel ». Il est aisé de remarquer que la réalité est souvent plus complexe que les catégories du droit. **Toujours est-il qu'en principe une stratégie d'abandon n'a pas lieu d'être.**

Béatrice Le Naour

Dans les situations de « double pathologie », lorsque survient un AVC, une pneumopathie ou un cancer chez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, il est encore trop fréquent d'observer une réticence des équipes hospitalières à accueillir ces malades, sous prétexte de « démence ». Il peut s'en suivre des raisonnements inappropriés et des raccourcis simplificateurs. Ainsi, il faut parfois se battre pour obtenir une prise en charge adaptée. « Pourquoi pratiquer un scanner, alors que cliniquement on voit bien que c'est un AVC ? » demanderait-on par exemple. Les conséquences d'un AVC sur une personne déjà en perte de capacités physiques et cognitives sont pourtant potentiellement redoutables. Tout devrait être entrepris pour éviter une aggravation chez des personnes présentant déjà un déficit.

Nous sommes obligés de pointer l'existence d'obstacles, encore actuellement, de la part de certains médecins à prendre en charge les affections aiguës des personnes âgées ayant des déficits cognitifs.

Catherine Ollivet

Parlons en effet d'authentiques pertes de chance.

Véronique Morize

On peut malgré tout percevoir un glissement dans les mentalités, en milieu palliatif et gériatrique. Il y a une petite vingtaine d'années, nous ne parvenions jamais à transférer une personne âgée de 92 ans en réanimation. Aujourd'hui, cela pose beaucoup moins de problèmes aux réanimateurs, tant que le malade « a toute sa tête ». On peut estimer que la maladie d'Alzheimer constitue l'une des dernières poches de renoncement systématique.

Du côté de l'oncologie, on peut parfois déplorer une obstination déraisonnable dans certains cancers frappant les sujets jeunes. Il n'existe rien de tel chez les patients âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces derniers ne se voient jamais proposer des schémas thérapeutiques déraisonnables, à la différence des sujets âgés qui ont conservé leurs facultés intellectuelles. On doit questionner le sens de cette bulle qui semble envelopper les malades souffrant d'affections neurologiques dégénératives.

Catherine Ollivet

Ce sont des malades réputés « non compliants ». Ils ne seraient pour cette raison pas en mesure de bénéficier des dernières avancées thérapeutiques. De plus, ils ne pourraient pas être pris en charge dans un service classique. Ce ne sont pas là des affirmations intrinsèquement fausses, mais on ne saurait les accepter systématiquement.

Benjamin Pitcho

On voit ici une confusion entre l'utilité d'un traitement pour une personne et son efficacité. On surajoute à l'accompagnement des malades d'Alzheimer des interrogations sur l'efficacité et non sur son utilité intrinsèque. N'introduisons pas des confusions gênantes dans le point d'entrée du raisonnement.

Emmanuel Hirsch

On peut également opposer que les principaux intéressés ne sont pas capables de consentir au traitement. Dès lors qu'il y a trouble cognitif, de multiples justifications de toute nature peuvent être mobilisées pour s'abstenir d'agir.

Benjamin Pitcho

Si par principe on confond efficacité d'un traitement et utilité, alors on préempte la discussion.

Emmanuel Hirsch

L'utilité s'appréhende de bien des manières. On peut la penser à partir de la personne. On peut aussi la concevoir selon des impératifs plus généraux de santé publique.

Nadine Le Forestier

Évoquons aussi l'utilité dans le contexte familial. Le cas de figure que nous évoquons est celui d'une double peine. La maladie d'Alzheimer correspond à une altération chronique de l'état général, sur laquelle fait irruption un phénomène aigu. **La violence de la survenue d'une affection aiguë chez quelqu'un qui, d'une certaine manière, n'en finit pas de mourir est intense.** Ce n'est pas parce qu'il y a une maladie au long cours que les proches ne veulent pas savoir ce qui se passe. Il est nécessaire de proposer un diagnostic et de s'en donner les moyens. Le temps de l'explication événementiel est nécessaire pour éviter les mauvais deuils.

Catherine Ollivet

En effet, apporter une vraie explication médicale contribue positivement à la qualité de l'adieu et du deuil. Au-delà des enjeux économiques, on doit apaiser la souffrance d'une famille, sans regarder à ce que coûte, par exemple, un scanner.

Nadine Le Forestier

Soulignons qu'un cancer devient à un moment ou à un autre douloureux. Une chirurgie de décharge permet de soulager le patient, afin qu'il puisse mourir sans douleur. On ne saurait opposer un quelconque argument économique à la nécessité de pratiquer un tel acte sur un malade d'Alzheimer.

IV. LE LONG MOURIR EN INSTITUTION : QUELLE PRÉSENCE, QUELLE FORME D'ACCOMPAGNEMENT CONCEVOIR ET SELON QUELS OBJECTIFS, Y COMPRIS AUPRÈS DE CEUX QUI ACCOMPAGNENT ?

4.1 – Jusqu'au bout ils viennent nous dire leur appartenance à l'humanité

Véronique Lefebvre des Noëttes

« Est-ce que je suis déjà mort ? » me demande ce patient fébrile et égaré dans cette vie délitée que la maladie d'Alzheimer a sapée inlassablement depuis des années, suspendue entre finitude, abandon, rejet, acceptation, accompagnement. **Jusqu'au bout il viendra dire son appartenance au monde des vivants par cette interrogation si pertinente.**

Comment ne pas se sentir déjà mort dans un service de soins de longue durée où rien ne ressemble à ce qu'il avait pu imaginer : mort sociale, mort cognitive, mort physique, ce corps si maigre et qui ne répond plus, ces pensées qui piétinent dans un présent qu'il ressent comme hostile, des lambeaux de vie qui s'éparpillent ? Qui pourra redonner du sens à cette fin de vie qui n'en finit pas : soins de longue durée, long mourir en institution, longs soupirs, longs cris, longues mains décharnées qui se tendent ? « À moi, à moi dit un autre, j'ai peur… J'ai peur de la nuit pour toujours… Donnez-moi la main, elle est chaude, oui de la chaleur dans ma main pour partir dans le froid de la nuit… »

Ce long mourir renvoie au *chronos*, au temps qui dure. C'est long par rapport à quoi ? À l'entrée en institution ? Au début de la maladie ? À son âge, une patiente de 102 ans me dit dans un soupir, « c'est trop long de mourir, surtout si Dieu vous oublie… ».

Quel sens donner à ce long mourir, quand tout autour les bruits de la « vraie » vie viennent nous dire : « Est-ce bien utile ? Ça coute très cher quand même de maintenir tous ces vieux dans des mouroirs ! » Comme le disent les experts de Bercy, c'est la dernière année de vie d'un vieillard qui coûte cher. Autant la supprimer alors, ou bien « les vieux il faudrait les tuer dès la naissance ! ».

Ce long mourir de ces patients nous interpelle dans ce deuil blanc que certaines familles font, dans l'absence et l'évitement, parce que ça n'a plus de sens : « Vous comprenez, il ne me reconnait même pas… Moi je n'ai pas

de temps à perdre… » Car il nous renvoie à notre propre mort qui n'est plus apprivoisée dans nos cultures portant haut les valeurs de jeunesse et d'autonomie, de contrat égalitaire, de respect des choix au risque de l'abandon. Alors que le patient Alzheimer impose dans la relation soignante dissymétrie, asymétrie, humilité, patience, accompagnement, cheminement ensemble jusqu'au bout.

Dans cet ultime corps à corps, les soignants, remarquables passeurs de vie sont là, ne partent pas, restent donnant du temps au temps, un mot, un regard, une parole, une main chaude.

Pour qu'une parole puisse se dire, pour qu'un regard puisse se saisir, pour qu'une main puisse se caresser, il faut du temps. C'est bien que le temps institutionnel soit long. Il faut de l'humain dans le soin, du *care* et non du *cure*, du confort et de l'amour au sens d'*agapè*. Il faut aussi donner ce temps aux familles qui le souhaitent, laisser la place à l'inventivité, que la pesanteur institutionnelle s'humanise pour laisser se vivre quelques moments de grâce.

Camille souffre d'Alzheimer depuis 15 ans. Elle est en phase terminale de sa maladie. Le silence et l'apathie, le regard vide et le visage émacié, ont pris la place de la tyrannie des troubles psycho-comportementaux, des cris, des crachats… Elle est alitée depuis des semaines dans un long temps, dilaté vers une mort très attendue par sa famille « parce que après tout ce qu'elle nous a fait, il faut que ça cesse… Faite quelque chose docteur pour accélérer, vous me comprenez… C'est insupportable de voir ça… ».

Camille n'a plus de nom, elle est réifiée il faut que « ça » finisse. Mais dans la magie de la vie, Camille a deux petites filles merveilleuses et inventives. Tous les jours de sa lente agonie elles sont venue recueillir ses paroles les enregistrer sur un air de musique du *Petit bal perdu* de Bourvil…

« Alors tu te souviens de quoi mamie ?...

- De la pluie, des fraises des bois, du Cantal, des cuisses des Footballeurs… Je ne me souviens même pas de toi ma jolie… » Et la veille de sa mort, Camille lance dans un éclat de rire : « Qu'est ce que je vais me regretter quand je ne serai plus là !… » Ses petites filles ont fait un très joli montage de ces derniers moments avec elle, dont je suis aussi destinataire.

Les malades d'Alzheimer ont besoin de la même prise en soin que toute personne en fin de vie, jusqu'au bout ils viennent nous dire leur appartenance à l'humanité. Encore faut-il qu'une autre humanité soit là pour l'entendre.

Laurence Hugonot-Diener

Concrètement, le long mourir en EHPAD implique de définir des patients comme mourants, via le codage 'M2'. Ainsi, on dispose du personnel pour s'en occuper.

Quels critères mobiliser ? Certaines personnes sont très au fait de cette problématique médico-administrative. Toujours est-il que les EHPAD doivent être capables de mobiliser des arguments consistants. Ainsi un agent de contrôle a pu dire à propos d'une situation : « cela fait un an que vous avez codé cette personne en mourant, ce n'est pas possible de procéder ainsi… » On voit bien les enjeux financiers sous-jacents.

Geneviève Demoures

Un mourant lucide rapporte plus de points qu'un mourant qui ne l'est pas !

Emmanuel Hirsch

Ce débat est celui qui porte sur le « long mourir » dans l'évolution que constitue désormais le vécu d'une maladie chronique. **Au fond, le long mourir se substitue au strict temps jusqu'alors imparti à la vie d'une personne atteinte jusqu'alors d'une maladie pour laquelle les recours thérapeutiques s'avéraient limités, avec comme alternative une phase de survie qui s'étale au-delà des limites d'hier.** L'évolution de l'espérance de vie a abouti à de nouvelles catégorisations : elles nous laissent quelque peu démunis du point de vue des réponses sociales adaptées en terme d'accompagnement. On peut ainsi remarquer que de nouvelles formes d'existences sociales apparaissent (celles des personnes « vivant avec une maladie ») incertaines et précaires face aux menaces de discriminations et de rejet.

Comment caractériser et appréhender cette période inédite du long mourir (alors qu'il semblerait préférable de l'aborder du point de vue de la vie qui demeure en dépit des entraves), avec ses incertitudes et ses fragilités qui frappent aussi bien les personnes malades que leurs proches et leurs familles. Quelle ouverture lui conférer afin de la comprendre porteuse d'un projet encore significatif ?

Trop souvent les choix *a minima* ou par défaut comme les renoncements font apparaître ces aspects de la maladie comme un angle mort de la société, une réalité qui intéresse peu si ce n'est une communauté de professionnels peu reconnus dans ce qu'ils s'efforcent d'assumer dans un contexte lui-même assujetti à nombre de contraintes notamment d'ordre gestionnaire. Un des paradoxes est que dans ces lieux engagés du soin où les résolutions devraient être soutenues par des solidarités actives, les sentiments de vulnérabilités cumulées en ajoutent aux difficultés de l'action quotidienne au même titre que le manque de valorisation. Faute de réponses politiques pertinentes, le risque est de susciter une désertification de ces espaces du soin au point de contraindre à des réponses institutionnelles qui pourraient bien vite surprendre nos quelques résolutions éthiques, notamment par le recours au suicide médicalement assisté, voire à l'euthanasie.

4.2 – Inventer un autre possible

Axelle Van Lander

Peut-on parler d'aller jusqu'au bout de ce qui est possible ? **Il semble que l'accompagnement des malades souffrant de maladies neurologiques dégénératives implique de faire preuve de créativité. En d'autres termes, il ne s'arrête pas à l'impossible mais tâche d'inventer un autre possible.** Idéalement, il parvient à faire émerger quelque chose sur le plan humain au milieu du tragique. La détresse peut être extrême et pourtant à un moment donné, sans toujours présenter des raisons identifiables, s'alléger. Une analyse psychologique de 237 suivis que nous avons menée en 2012 révèle une détresse extrême lors de la première rencontre mais celle-ci étonnamment diminue ensuite, même à proximité du décès de la personne malade.

Véronique Lefebvre Des Noëttes

Laissons la vie entrer dans nos institutions. Incontestablement, il faut se battre, mais ne compliquons pas la vie quand elle bruisse encore. Concrètement, j'ai laissé deux petites filles aller dans la chambre de leur grand-mère pour pratiquer des enregistrements. Pour elles, cela faisait sens alors que pour les soignants la malade était en état de mort psychique.

Axelle Van Lander

Le déficit cognitif et certaines abolitions apparentes de la conscience ne sont nullement à interpréter comme une mort psychique. Nous sommes bien souvent face à des vies psychiques que l'on ne comprend pas. L'étrangeté qui nous échappe réclame de notre part une inventivité et une capacité à changer de registre.

Catherine Ollivet

La spiritualité est à considérer comme intacte jusqu'au dernier souffle de la vie.

Nadine Le Forestier

Nous en sommes convaincus. L'un des enjeux de notre discussion est de convaincre le grand public. Je puis apporter un témoignage familial d'une parole structurée de la part d'un malade surgie de nulle part. Personne ne s'y attendait, pourtant d'un seul coup une structure sujet/verbe/complément a surgi des lèvres de quelqu'un que l'on croyait parti pour de bon. Témoignons de cela, surtout auprès des soignants qui pourraient être tentés d'être découragés. Lorsque le sujet revient l'espace de quelques instants, le sens du soin est considérablement enrichi.

Catherine Ollivet

Cela fait des années que l'EREMA se veut le témoin de telles résurgences du sujet conscient.

Geneviève Demoures

Parlons-en, effectivement. **Communiquons avec les familles, car il est souvent du ressort des équipes soignantes de médiatiser la relation de celui qui est en train de mourir avec ses proches. Jamais on ne doit laisser croire que ce qui est accompli dans nos établissements ne sert à rien.** Ce qui importe, c'est que les familles voient que l'on s'intéresse à la personne malade. Cela les amène à réfléchir et à reconsidérer leurs pensées noires.

Prenons l'exemple de deux enfants qui s'étaient éloignés de leur père très autoritaire. À la fin de sa vie, ils ont dit à leur mère : « nous allons veiller papa dans l'EHPAD toute la nuit. » Après sa mort, au petit matin, ils m'ont rapporté : « nous avons parlé toute la nuit et nous lui avons dit tout ce que nous n'avions jamais pu lui dire. » On voit quel prix peut avoir une telle veillée pour deux personnes qui n'avaient jamais communiqué librement auparavant en présence de leur père. Ne restons pas dans une attitude de retrait par rapport aux enjeux humains de la maladie. Ils ont le plus grand prix et il est impératif d'en tenir compte. Ainsi, nous serons inventifs. Dans notre institution, nous codons des 'M2' et nous faisons du soin au sens large. Il inclut le fait d'accompagner le malade prendre des bains de soleil, le bain, etc. Nous ne faisons pas que de la garde de personnes grabataires.

Catherine Ollivet

C'est le sens de l'action de 17 années de l'Espace éthique/AP-HP dans le champ de la maladie qui vient d'être rappelé. Nous avons voulu faire passer ces messages avant une certaine médiatisation de la maladie. L'un de nos buts est de rééquilibrer le discours, pour aller vers l'authenticité de ce qui est vécu, loin de l'image de la mort prématurée. On sait le mal qu'ont fait des émissions de télévision dont l'information a été recueillie en caméra cachée, avec comme seule finalité de filmer la maltraitance. Et pourtant nul ne peut nier qu'elle existe parfois, et qu'elle doit être combattue. Mais il n'est pas possible de résumer la vie en institution au regard du grand public que sous ce seul aspect négatif scandaleux parce que cela ne reflète pas les réalités multiples. On ne filme que si rarement les sourires et les rires de vie en établissement.

Il s'agit d'un problème d'éthique du journalisme. De quelle façon sommes-nous en mesure de raconter notre propre présent ?

Emmanuel Hirsch

La mort a une dimension très intime. Peut-on mourir de façon intime en institution ? Le Figaro a publié un dossier tentant de répondre, entre autre, à cette question[4].

Catherine Ollivet

Je puis rendre compte d'un engagement bénévole personnel de 30 ans sur le sujet de la maladie d'Alzheimer. D'incontestables progrès ont été accomplis et nul n'a le droit de présenter les pratiques actuelles sous un angle exclusivement négatif. Nombreuses sont les équipes de soignants à trouver des réponses aux problèmes qui se posent à elles, avec des moyens plus que réduits. Il est nécessaire de témoigner des réussites. Cependant, elles sont inégalement réparties sur le territoire français. Avouons qu'elles dépendent fréquemment de quelques individualités. Le paysage qui est devant nous est donc très hétérogène. Malgré tout, nous ne pouvions pas imaginer il y a 20 ans la réalité telle qu'elle est aujourd'hui. **Les professionnels ne se sont pas défaussés. Ils ont pris les problèmes à bras le corps. Ce dont nous débattons n'intéressait personne il y a deux décennies.**

Christophe Trivalle

En principe, sur le long terme, les facultés des malades ne cessent de décliner jusqu'à l'issue finale. Pourtant, l'aventure ne se termine pas toujours avec la mort pour les aidants ou les conjoints. Il arrive qu'ils continuent à venir à l'établissement pendant plusieurs semaines, voire mois après la mort de leur proche.

Catherine Ollivet

Un lien peut par exemple avoir été tissé avec un voisin ou une voisine de chambre.

Christophe Trivalle

Ajoutons qu'aujourd'hui une rhétorique sur le coût de la « dernière année de vie » est dangereuse et mal interprétée. La dernière année de vie d'une personne de 80 ans ne coûte pas davantage que la dernière année d'une personne âgée de 20 ou 40 ans.

Federico Palermiti

Une problématique est sous-jacente à bon nombre de nos contributions : **nous sommes en face de temporalités qui s'entrechoquent.** Nous n'insisterons jamais assez là-dessus.

4 http://sante.lefigaro.fr/social/personnes-agees/soins-palliatifs-personnes-agees/comment-se-passe-prise-charge-fin-vie-institution

4.3 – Exigence d'intimité et de confiance

Emmanuel Hirsch

Face à des situations inédites, espérons être également inventifs sur le plan des concepts. Le phénomène dont nous débattons est inédit aussi dans son caractère massif. Ne sous-estimons pas l'impact sociétal ainsi que les conséquences sur les institutions des maladies neurologiques dégénératives. Les charges à assumer sont de plus en plus lourdes, ne serait-ce qu'en termes d'effectifs. D'aucuns pourraient penser que nous sommes sur une voie sans issue. C'est pourquoi le questionnement éthique revêt la plus grande importance. Considérons le débat sur le suicide médicalement assisté. Celui-ci est très largement perverti par des faux concepts et des justifications bien discutables. Ayons le courage de reconnaître que le dispositif des directives anticipées s'avère trop complexe dans son applicabilité, pour les malades comme pour les professionnels. À vrai dire, le débat s'est complexifié en amont pour des raisons idéologiques. **Lorsque l'on mentionne la rédaction des dernières volontés, les intéressés savent de quoi il est réellement question. Il n'en va pas de même s'agissant de la rédaction de directives anticipées, avec d'emblée la difficulté d'anticiper ce dont on ignore tout et qui doit être ramené à des représentations générales.** Examinons avec attention les éléments de débat qui se cristallisent au sujet du suicide médicalement assisté, étant entendu que les malades souffrant de pathologies neurologiques dégénératives ne peuvent pas se suicider à proprement parler.

Isabelle Camps

C'est effectivement une question de la plus haute importance. **L'un des risques du long mourir en institution correspond à une dépersonnalisation. La personne est-elle là ? Quelle forme d'intimité envisager dans l'accompagnement au quotidien d'une personne qui semble s'être retirée ?**

Emmanuel Hirsch

L'ouverture sur l'extérieur des institutions représente un enjeu majeur, lorsqu'il s'agit de se remettre en cause pour mieux s'adapter aux évolutions en termes de demande et de qualité des soins. Il arrive qu'une institution se replie trop longtemps sur elle-même, sans échanges avec l'extérieur ne serait-ce que du point de vue du partage des expériences, du retour sur les pratiques et les innovations qui émergent dans les espaces fertilisés par l'esprit d'ouverture, la curiosité et le dialogue.

Isabelle Camps

Nous accueillons fréquemment des personnes âgées de 80 à 85 ans, à un stade tardif de leur maladie. **L'institutionnalisation représente un choc immense pour celles et ceux qui**

sont déracinées en quittant leur lieu de vie. Nous nous efforçons de rester à l'affût pour que la personne reste elle-même, en tâchant d'actualiser le projet de vie. On fait attention à l'environnement et aux détails.

Geneviève Demoures

Dans le champ de l'intimité, les familles nous font de plus en plus confiance. Progressivement, elles nous racontent la personne qui est devenue un résident, pour mieux nous faire connaître cette personne qui a été. Sans doute y a-t-il réécriture de la vie du malade, dans le but de la rendre la plus acceptable possible à ses propres yeux. Peut-être que vieillir, c'est justement réécrire sa vie.

D'après ce que nous constatons, le parent du malade au moment de l'admission n'est pas vraiment le même que celui des derniers instants avant la mort. **On peut parler de lâcher prise chez le malade en train de mourir. On doit aussi parler de lâcher prise des enfants prêts à accepter le départ de leur parent. Il arrive que des enfants ne parviennent pas à clore une histoire. Ne perdons pas de vue que la disparition des vieux parents appelle souvent les enfants à se penser différemment.**

Catherine Ollivet

La notion de confiance est, en tous points, fondamentale pour aborder le territoire de l'intime. Ce territoire n'est pas problématique que pour les soignants. Il l'est aussi pour les proches du malade. Or, la confiance ne se décrète pas. Reconnaissons qu'elle n'est que très rarement au rendez-vous au moment de l'entrée en institution. La créativité que nous appelons de nos vœux autour de la mort lente d'un malade ne peut naître que d'une relation de confiance durant l'accompagnement des derniers mois de la personne.

Geneviève Demoures

Ceux qui n'en finissent pas de mourir doivent avoir suffisamment confiance en nous pour s'abandonner et mourir. Le long mourir est habité par ce que l'on va mettre en œuvre de créativité au jour le jour, dans la continuité d'une relation.

Béatrice Le Naour

Lorsque la fin de vie approche, on assiste à des confessions relatives aux épisodes de vie. Peu à peu, les proches du malade (notamment le conjoint) partagent des confidences sur des parties d'histoire de vie, qui n'avaient pas été jusqu'alors révélées. Des retours en arrière s'opèrent, qui sont parfois partagés avec les équipes soignantes, comme une volonté de la part des proches de compléter la connaissance que nous avons du malade dont on s'est occupé, parfois des années durant, et qui s'en va.

Catherine Ollivet

Une chose est certaine : aucun d'entre nous ne connaît la totalité de l'histoire de l'autre. Un enfant entre dans la vie de ses parents du jour où il est né. Nous restons toujours une forme de mystère à autrui. En d'autres termes, la connaissance que l'on a d'un proche est toujours parcellaire.

Béatrice Le Naour

Dans le long mourir, on parle volontiers de confort. On évoque moins le fait que le malade reste un être de relation. Certes, si s'assurer de l'absence de douleur du malade semble incontournable à tous, la préservation de la relation est tout aussi cruciale.

La perte d'expression verbale ne condamne pas toute communication. Les soignants doivent pointer l'importance essentielle de la relation, jusqu'au bout. Cette relation peut passer par le simple toucher. Il arrive que des enfants n'osent plus toucher leur parent, leur prendre la main. Au fond, ces difficultés découlent du fait que les proches ne savent pas toujours comment se comporter. Il est certainement important de verbaliser aux proches comment être en relation jusqu'au bout. Le lien passe aussi par la parole (du proche ou du soignant), par des regards, par des gestes, des sensations, des odeurs parfumées, de la musique, etc. Tous les sens peuvent être sollicités. Le lien est d'autant plus crucial que l'entourage et les soignants doivent gérer cette relation sur une longue période.

Catherine de Brabois

Souvent la personne est institutionnalisée alors que la famille est allée au bout de ce qu'elle pouvait faire. Au domicile, cette famille a pu se trouver impliquée bien plus qu'elle ne le souhaitait dans les soins d'hygiène et l'intimité des patients. L'institutionnalisation peut être l'occasion de retrouver une bonne distance physique – les soignants s'occupant des soins de nursing – et peut permettre de retrouver une intimité familiale sur d'autres plans.

Catherine Ollivet

Parlons également de pudeur.

Emmanuel Hirsch

L'idéal volontiers affiché est celui de la mort chez soi. Ainsi, il n'y a pas transition du privé vers le public. Quel rapport à l'autre suscite le fait de ne pas pouvoir « mourir chez soi » ?

Catherine de Brabois

Ne pas mourir chez soi, c'est renoncer à une mort unique pour endosser le vêtement de la mort en institution. Mort parmi d'autres. Une place se libère pour une nouvelle personne qui vient vivre et mourir. C'est vivre ce que l'on a de plus intime dans le cadre le plus impersonnel qui soit : non seulement pas dans sa maison mais même dans la maison de personne, dans un « hébergement collectif ». Pour les personnes en fin de vie comme pour

les familles, l'institutionnalisation constitue donc un immense saut dans la confiance envers les équipes soignantes.

Luc Ribeaucoup

Je ne suis praticien ni en EHPAD, ni en USLD, puisque j'exerce en soins de suite. Mais même lors de temps de séjour plus courts l'on apprend énormément de choses dans les réunions de service. De fait, nous sommes dépositaires de beaucoup d'informations. **On peut parler d'un besoin de partage de l'intime et de l'histoire personnelle. Comme si les proches avaient besoin de faire ce récit pour se réapproprier l'autre qui est en train de s'en aller.** Ainsi les médecins reçoivent parfois très vite des confidences de la part des conjoints ou des enfants des malades.

Emmanuel Hirsch

Ce constat soulève le problème de la confidentialité. On observe à quel point une personne malade peut très vite être mise à nue du fait d'investigations souvent injustifiées, d'intervention sans retenue et parfois même sans décence. De fait, *nolens volens*, bon nombre de professionnels sont intrusifs dans leurs rapports avec les personnes malades et leurs familles. Il n'est qu'à lire les questionnaires d'admission en institution pour s'en convaincre. Que peut-on demander ? Certes, il est hors de question de déstabiliser la légitimité des institutions. **Attention à ne pas destituer toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de son droit à la dignité et à la préservation de son histoire propre. Une personne très vulnérable et très exposée est à protéger.** Tel ne sera pas le cas si, outre une mise entre parenthèse de sa capacité de discernement, on galvaude de manière négligée le patrimoine que constitue son vécu avec ses secrets.

Astrid Aubry

L'engagement des soignants est soumis à une forme d'échappement en raison de la durée de l'accompagnement. Face au long mourir, il est capital qu'un chef d'orchestre soit garant de la cohérence du soin, afin d'éviter que des options contradictoires ne cessent de se succéder.

Abordons le cas des malades qui sont seuls et qui n'ont pas de visite à attendre. Qu'attendraient-ils ? Dans un autre ordre d'idées, on ne doit pas sous-estimer les interactions entre les personnes en établissement de soins. Il est fréquent qu'une authentique solidarité se tisse. Je songe à l'exemple de dames qui venaient prier pour qu'une patiente guérisse. Un jour, nous leur avons dit que nous attendions sa mort de façon imminente. Elles sont revenues prier pour qu'elle meure apaisée.

Christophe Trivalle

De façon très pragmatique, le passage en institution réclame de remplir des dossiers financiers, des dossiers d'aide sociale. La question financière est très complexe. Elle peut poser des problèmes familiaux dont l'ampleur est à peine soupçonnable. Pensons aux doubles vies, aux structures familiales complexes ou même aux histoires sombres qui peuvent émerger. Doit-on libérer la parole, ou pas ?

On sait à quel point la prise de décision en schéma conflictuel est délicate. Les équipes soignantes, prises entre plusieurs feux, se demandent comment faire pour garantir le meilleur accompagnement possible.

Catherine Ollivet

Aucun d'entre nous n'a jamais emprise sur l'intimité complète de l'autre. Au-delà des dossiers à remplir en institution, des objets à ramener dans la chambre, il existe des histoires humaines. Le danger de dérapage est redoutable. Comment interpréter, par exemple, une affirmation selon laquelle un vieillard malade « a un caractère épouvantable et est fâché avec ses trois fils » ? Est-ce là une justification pour ne pas en prendre soin ? Gardons à l'esprit que nous n'accédons jamais que par bribes au territoire de l'intime.

Emmanuel Hirsch

La notion de vérité de la personne est très complexe à appréhender au long cours. La vérité de la maladie n'est pas toujours celle de la personne malade. Doit-on la respecter seulement telle qu'elle est devenue à travers l'évolution de sa maladie ou en tenant compte de ce qu'elle a été auparavant ? La vérité du malade évolue avec son état. Il en va de même avec les représentations et les jugements des proches. Il est tentant d'étiqueter quelqu'un « Alzheimer » pour lui refuser toute existence présente et tout devenir. L'acceptation de l'incertitude et de l'évolutivité des circonstances fait partie de l'accompagnement loyal et ajusté de la personne malade.

Catherine Ollivet

La relativité de la personne humaine, d'une heure à l'autre, est à reconnaître au malade. Même chez les soignants, les perceptions sont plurielles. Il existe une différence de parole entre un soignant « de métier » et un soignant professionnel qui est aussi fille ou fils de malade. Les deux sont évidemment des professionnels très respectables. Toutefois, ils n'emploient pas toujours les mêmes mots. Ce sont les vécus et les expériences qui donnent leurs sens aux mots. Gardons à l'esprit qu'il existe une très grande variabilité dans l'appréciation des malades et de leur intimité. De plus, la vérité d'un moment ne sera pas nécessairement celle d'un autre.

Geneviève Demoures

Il arrive que l'entourage du malade nous donne à voir ce qu'il veut bien.

Catherine Ollivet

Des événements terribles peuvent être mis à jour. Songeons à l'exemple de cette femme qui avoue pour la première fois que le père dont elle s'occupe l'a violée… D'une manière générale, il est trop présomptueux d'affirmer que l'on connaît la vérité d'un être. On ne sait que ce que l'on en a dit.

Catherine de Brabois

Les soignants ont de fait besoin de connaître des éléments d'ordre personnel sur les malades pour prendre en soin au long cours ces personnes qui leur sont confiées. Autrement il y a un certain risque de non investissement de la relation de soins.

Catherine Ollivet

Ayons l'humilité de reconnaître que l'on ne dispose jamais que d'une partie de la vie de quelqu'un.

SYNTHÈSE

1 – Temps long et évolution

Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (évolution non linéaire et grevée de phases d'aggravation et de stabilisation, dans un temps long, fréquemment accompagnée de comorbidités et complications en raison de l'âge moyen des personnes atteintes) interrogent sur le concept de fin de vie et sur le stade de la pathologie auquel limiter/arrêter les traitements (après une nécessaire concertation pluridisciplinaire). Ces mêmes spécificités forcent les professionnels à mettre au point un plan de soin susceptible de révision, adaptatif.

La nature même de la maladie d'Alzheimer, associée à sa temporalité, place fréquemment les familles et proches dans des situations perçues comme des « deuils blancs », où le processus de distanciation est progressif, fait de séparations successives, parfois compliquées par le caractère changeant de la maladie. Cette problématique touche à la fois le proche mais également l'organisation de la structure d'accueil, tant cette situation est spécifique et peut être vécue différemment selon chacun.

Dans cette perspective, une personne présentant de graves troubles de la pensée ou ne pouvant plus témoigner de ce qu'elle éprouve à partir de son propre corps, court un grand risque de se voir réduite au registre minimal du vivant (« la plante verte, le légume ») ou d'être complètement réifiée, pour devenir objet de soin. Et devant la maladie d'Alzheimer la dignité dans cette acception étroite ne peut que s'effondrer et laisser place à la déchéance.

2 – Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs

Relativement peu de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer sont hospitalisées en unités de soins palliatifs, bien que cette situation semble évoluer.

Si les USP doivent être réservées aux situations de crise, la formation en soins palliatifs des personnels en EHPAD et en unités de soins de longue durée doit cependant être généralisée.

3 – Complications et comorbidités

La violence de la survenue d'une affection aiguë chez une personne qui, inscrite dans un long mourir, n'en « finit pas de mourir » est intense et ne doit pas être sous-estimée.

La survenue de complications marque des moments très importants qui, à défaut d'être analysés, peuvent entraîner des attitudes d'obstination déraisonnable. Pourtant, s'interdire d'emblée de soigner une maladie surajoutée n'équivaut-il pas à disqualifier la personne malade comme être ayant besoin de soins ? Si, d'un point de vue juridique, la question semble ne pas se poser (le droit ne reconnaissant rien qui soit de nature à justifier l'abandon ou le renoncement), il est encore trop fréquent d'observer une réticence des équipes hospitalières à accueillir ces malades, sous prétexte de « démence ».

4 – Maladie neuro-dégénérative et autonomie

La littérature spécialisée en gériatrie met en évidence le fait qu'il est bel et bien possible de tenir compte de la liberté « résiduelle » et des inclinaisons du malade dit dément. **Dès lors, quel que soit le stade de la maladie constaté, il apparaît nécessaire de systématiquement rechercher l'assentiment du malade et tenir compte des inclinaisons qu'il manifeste.**

Si le principe d'autonomie se doit d'être respecté, se pose la question de l'estimation des capacités décisionnelles « résiduelles » chez une personne dont la mémoire et la conscience sont altérées. En effet, ces capacités seront sollicitées notamment dans le recours aux directives anticipées, dans la définition d'un projet de vie ou la désignation de la personne de confiance, aspects si importants dans la mise en place d'un accompagnement adapté.

De plus, la maladie d'Alzheimer affecte gravement les capacités de réflexion abstraite, les notions même de mort ou de fin de vie sont donc problématiques pour les personnes malades et peuvent empêcher une projection dans le futur. Il apparaît donc capital d'anticiper au maximum les différentes étapes de la maladie.

La consultation d'annonce de la maladie peut être le moment de recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance. Or, de nombreux patients nient la complexité de la situation à travers des phrases comme « si je deviens grabataire, alors qu'on me tue ». Ainsi, lors de la prise de conscience que fin de vie n'est pas une absence de vie et la fin de vie peut être vécue dans un accompagnement adapté, la fragilité du dispositif actuel des directives anticipées, non-évolutives, se révèle.

5 – Situation sans logique ?

Troubles de la communication, de la mémoire, comorbidités… La fin de vie des personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives semble osciller entre sens, insensé et incohérence. De fait, des familles et des soignants peuvent ne plus percevoir le sens véritable de ce qui se passe, ce qui ne saurait pour autant légitimer les demandes d'euthanasie. Il arrive que des familles émettent des demandes dans ce sens, qui n'engagent pas mais doivent être écoutées et comprises comme révélatrices de l'insupportable d'une situation sans logique.

Dans les pathologies en cause semble dominer l'idée que la personne malade ne peut plus exprimer ce qu'elle ressent en raison de son état. Elle deviendrait ainsi otage de la prise en soins. Pourtant, il semble au contraire qu'un malade puisse se trouver l'otage de ce que l'on ressent autour de lui, de peurs que son entourage tente d'évacuer.

Compte tenu du contexte économique, la société est-elle aujourd'hui prête à assumer ces prises en charge nécessitant du temps et des moyens financiers ? Comment assurer le principe de justice dans ces pathologies ?

6 – Refus et incapacité d'alimentation

Il semble qu'une étape soit franchie, dans la maladie d'Alzheimer, lorsque les personnes ne peuvent plus s'alimenter et, plus précisément, avaler. Cette césure commence à faire consensus dans les équipes en tant que phase terminale de la maladie démentielle.

Ces troubles alimentaires, liés à la maladie, doivent faire l'objet d'une annonce, anticipée et adaptée, à la famille ; annonce qui doit prendre en compte la complexité des représentations entourant l'alimentation, la faim, la douleur, le pouvoir et le vouloir faire du patient… **Néanmoins, il est important de conserver à l'esprit qu'un patient qui ne s'alimente pas ne signifie pas nécessairement qu'il n'a plus envie de le faire. Il ne faut pas considérer le refus comme un signe absolument indéniable de la phase terminale.**

7 – Communiquer le soin

La question éthique par excellence dans la perspective d'une fin de vie est celle de la justification des soins.

Se pose dès lors la question de la communication à la personne malade et à sa famille de l'évolution de la maladie et de son anticipation (mais comment informer sans inquiéter sur des situations et complications qui n'arriveront peut-être pas ?). **En l'absence d'échelle**

validée permettant d'estimer l'espérance de vie à 6 mois d'un patient ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée, la communication doit s'orienter sur les finalités du soin, proposer des repères, pour ne pas donner lieu à un renoncement.

La difficulté des rapports malade/entourage/soignants réside dans le fait qu'il existe une pluralité de relations à la vie et à la mort. De surcroît, il existe une pluralité de représentations de la maladie d'Alzheimer. Cette pluralité de représentations doit être clairement prise en compte par les professionnels dans l'annonce et la communication de la maladie et de ses évolutions auprès des proches, comme des malades.

8 – Demande de mort

En fin de vie, les professionnels doivent accorder la plus grande attention aux paramètres psychologiques, notamment à la dépression et l'expression d'une envie de mourir, d'en finir, de se suicider. Un travail de formation à la prévention du risque suicidaire est nécessaire auprès des équipes soignantes car ce qu'un patient refuse à un moment peut tout à fait être accepté ultérieurement une fois la phase dépressive atténuée. De la même manière, il est fréquemment observé que lorsque la douleur physique et la souffrance morale sont soulagées, la demande évolue. **L'argumentation d'une demande de mort anticipée ne semble moins relever de la présence de douleurs non soulagées que de questions de dignité et de non sens. Il est par conséquent capital de prêter la plus grande attention à la souffrance sociale et psychologique des familles et des soignants dans ces situations.**

9 – Reconnaissance de la personne, long mourir et temporalité

Inscrite dans un long mourir, la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer en fin de vie interroge notre capacité à la reconnaître comme digne de respect et d'accompagnement.

Le long mourir se substitue au strict temps imparti à la vie d'une personne atteinte jusqu'alors d'une maladie pour laquelle les recours thérapeutiques s'avéraient limités, avec comme alternative une phase de survie qui s'étale au-delà des limites d'hier. Face à ces obstacles (compréhension, communication…) il semble que l'accompagnement des malades souffrant de maladies neurodégénératives implique de faire preuve de créativité, dans la continuité d'une relation. En d'autres termes, il ne s'arrête pas à l'impossible mais tâche d'inventer un autre possible, en réalisant notamment que l'accompagnement dans ce long mourir fait s'entrechoquer les temporalités des proches, des professionnels et de la personne malade.

QUELQUES PROPOSITIONS

A - REPÈRES

1. Charte Alzheimer, éthique & société 2011

EREMA, 2012, article 8.

Soigner, respecter et accompagner la personne malade sans abandon ni obstination déraisonnable jusqu'au terme de sa vie.

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit bénéficier jusqu'aux ultimes instants de sa vie des soins et attentions appropriés. Les soignants refusent tout autant le fatalisme et l'abandon des soins que l'obstination déraisonnable également inacceptable.

Conformément à la loi et aux règles de déontologie, le refus de traitements disproportionnés ne signifie pas un abandon, mais justifie une prise en soins visant à combattre efficacement douleur physique, symptômes d'inconfort et souffrance morale.

Les proches doivent pouvoir accompagner la personne malade autant qu'ils le souhaitent et le peuvent. Leur démarche doit être soutenue et facilitée.

La personne de confiance, le mandataire et les proches doivent être consultés lors de toute décision médicale importante.

En aucun cas la responsabilité de la décision ne doit leur incomber.

Que la mort ait lieu à l'hôpital, au domicile ou en institution, les intervenants doivent être sensibilisés et formés aux techniques des soins palliatifs et aux aspects relationnels, culturels et spirituels de l'accompagnement des personnes en fin de vie, y compris après le décès.

2. Avis « Alzheimer, éthique, science et société »

EREMA, 21 septembre 2012.

Fins de vie

L'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées tend vers l'aggravation progressive du déficit des fonctions cognitives et une dépendance croissante dans les actes de la vie quotidienne. En fin de vie il convient de compenser ces déficits, d'assurer la meilleure qualité de vie possible, et de mener une réflexion éthique pour toute thérapeutique ou tout examen complémentaire invasif.

Ces personnes malades sont particulièrement exposées soit à l'acharnement thérapeutique, soit au contraire à la non assistance ou à l'abandon thérapeutique, voire parfois aux pratiques d'euthanasie.

Une des grandes difficultés dans la prise en charge palliative des patients atteints de cette maladie est de déterminer à quel moment ils doivent bénéficier des soins palliatifs. Il n'existe pas actuellement d'échelle validée permettant d'estimer l'espérance de vie à 6 mois d'un patient ayant une maladie d'Alzheimer à un stade très évolué. Une bonne connaissance du malade et de sa situation pathologique est donc nécessaire, ce qui permet d'éviter des décisions précipitées.

Le diagnostic et l'évaluation de la douleur sont souvent plus difficiles, la douleur pouvant se manifester de façon atypique : vocalisation, mutisme, anorexie…

De nombreuses études mettent en évidence le fait que ces personnes sont insuffisamment traitées au niveau de la douleur, bénéficiant d'une moindre attention que les personnes du même âge ayant des fonctions cognitives intactes[5].

De même, la dépression peut poser une grande difficulté de diagnostic, car le patient ne peut décrire ses symptômes.

Parmi les autres difficultés on peut citer la prise en charge des pathologies intercurrentes, qu'elles soient infectieuses ou cardiovasculaires notamment. Quelle attitude adopter dans ces situations qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital du patient ? Une réflexion éthique s'avère indispensable. Il convient d'anticiper les complications les plus fréquentes et de les aborder à l'avance avec la famille en expliquant les différentes attitudes possibles. Ceci permet d'éviter les décisions prises de façon inadaptée dans un moment critique.

La question de l'alimentation et de l'hydratation est également complexe. Le problème nutritionnel se situe souvent au premier plan dans cette phase avec les troubles de déglutition, le refus alimentaire et la déshydratation. La dénutrition et les fausses routes sont pratiquement constantes dans les démences très sévères.

Aujourd'hui encore, peu de personnes malades atteintes de démence bénéficient d'une prise en charge palliative par une équipe spécialisée. Il ne faut pas négliger le risque réel de discrimination concernant leur accès aux soins palliatifs.

Les objectifs des soins palliatifs à l'égard des patients souffrant de démence avancée doivent combiner trois éléments primordiaux :

- une thérapeutique orientée vers le contrôle des symptômes, dans le respect du patient et pour son plus grand confort ;
- la mise en œuvre de moyens adaptés pour traiter les maladies concomitantes en choisissant l'attitude thérapeutique la plus adéquate ;
- le soutien et le suivi des familles.

5 Reynolds KS, Hanson LC, DeVellis RF, Henderson M, Steinhauser KE. Disparities in pain management between cognitively intact and cognitively impaired nursing home residents. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 388-396.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie engage les professionnels de santé à respecter la volonté éventuelle de la personne de refuser des soins. Mais la personne atteinte de maladie d'Alzheimer a-t-elle pleinement conscience des conséquences à moyen ou long terme ? La grande difficulté est de trouver le juste équilibre entre l'écoute, le respect de la personne et les soins indispensables à apporter. D'autant plus que fait défaut ce que pourrait être une définition consensuelle de la phase terminale de cette maladie.

Les troubles importants du comportement sont prédictifs de la mortalité des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, indépendamment d'aspects d'ordre cognitif ou relatif à l'autonomie (MMSE ou ADL). La nécessité d'une prise en charge par des soignants formés et en nombre suffisant s'impose. Si le recours aux neuroleptiques est parfois nécessaire, ils doivent alors être utilisés à la dose la plus faible et le moins longtemps possible. D'autres psychotropes ayant fait leur preuve, provoquant en outre moins d'effets secondaires[6], peuvent aussi être utilisés.

La mise en place d'une contention doit rester exceptionnelle et avoir été réfléchie en réunion pluridisciplinaire et sur prescription médicale. Il a été mis en évidence qu'un traitement antalgique pouvait diminuer de façon significative l'agressivité de patients qui ne répondaient pas aux neuroleptiques.Cela constitue un véritable défi dans les structures gériatriques où la plupart du temps les effectifs sont réduits mais devient en pratique très difficile, voire impossible, à domicile.

Il s'avère nécessaire de mettre en place un soutien psychologique prolongé des aidants car l'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer est non seulement épuisant émotionnellement, mais aussi physiquement, tout particulièrement en phase terminale[7].

6 « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs », HAS, mai 2009.
7 Kettl P. Helping families with end-of-life care in Alzheimer's disease. *J Clin Psychiatry* 2007; 68:445-450.

B - MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES - APPROCHES EN FIN DE VIE

EREMA, 21 septembre 2013.

1 - En toutes circonstances de son parcours de vie, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées doit être respectée dans son droit à la dignité et reconnue dans son identité et son histoire propre.

2 - Entretenir, même en l'absence d'expression verbale, la communication avec la personne est une exigence intangible; être sensible à cette nécessité de préserver une relation avec la personne malade par le regard, les gestes, les sensations, la musique, notamment.

3 - Placer la personne malade au cœur des démarches décisionnelles ; s'efforcer d'obtenir en toutes circonstances, à défaut de son consentement, son assentiment.
Par respect témoigné à la personne, les propositions d'accompagnement sont adaptées à l'expression de ses volontés, de ses réticences et de ses refus. Les proches contribuent à identifier les préférences de la personne qui ne serait plus en capacité de les exprimer.

4 - L'organisation quotidienne des soins est adaptée au rythme de vie de la personne, aux attentes et aux choix qu'elle exprime. Les disponibilités et les éventuelles contraintes de ses proches sont également prises en compte.

5 - La volonté de maintenir et préserver l'intimité, les liens affectifs, la vie relationnelle, les aspirations sociales, culturelles et spirituelles de la personne se situe au cœur de l'organisation des soins.

6 - Les proches présents auprès de la personne malade nécessitent une prévenance et un soutien spécifiques. Il importe de les associer aux décisions qu'ils souhaitent partager et de les reconnaître dans leurs droits propres, dont celui au répit.
C'est à la personne malade, dans la mesure de ses capacités, de faire connaître aux professionnels la fonction qu'elle souhaite voir assumer à ses proches, et selon quelles conditions.

7 - Le soulagement de la douleur physique, comme de la souffrance psychique et l'ensemble des symptômes pouvant altérer la qualité de vie d'une personne, exigent la mise en œuvre de soins spécifiques et continus. L'anticipation et l'évaluation des symptômes favorisent la mise en place de mesures adaptées, en concertation avec la personne.

8 - Les avis et les compétences de tous les professionnels de santé – soignants, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, etc. – sont requis pour l'analyse des complications apparaissant en fin de

vie afin de tendre au confort de la personne, et ainsi éviter tout risque d'une obstination déraisonnable. Cette concertation s'avère indispensable.

9 - Les soignants intervenant notamment de nuit doivent bénéficier de recours pour faire face à une fin de vie muette évoluant brusquement en urgence médicale. Il convient d'adapter la formation et le soutien des équipes à ces circonstances.

10 - Une vigilance et une évaluation spécifiques s'imposent dans l'approche des troubles alimentaires, mais également dans les décisions de sédation, d'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielles : elles relèvent de procédures et de modalités de suivi à déterminer collégialement, avec une exigence d'humanité, de compétence professionnelle, de rigueur, de respect de la dignité et de transparence.

11 - Le souci accordé au respect de la volonté et de l'intérêt propre de la personne consiste aussi, en des circonstances spécifiques, à la préserver d'une thérapeutique injustifiée et/ou d'une obstination déraisonnable. Cette démédicalisation concertée relève de procédures formalisées et bien identifiées.

12 - En EHPAD ou dans toute autre institution spécialisée, la mise en œuvre d'une organisation dédiée à l'accompagnement de la personne dans un contexte respectueux de ses besoins et de ses attentes relève d'une responsabilité partagée. Les modalités des prises de décision procèdent d'une concertation multidisciplinaire associant la personne de confiance et les proches, s'attachant à l'anticipation des situations difficiles et tenant compte des droits et de l'intérêt de la personne.

13 - La possibilité d'un recours inconditionnel aux compétences d'un service hospitalier, parfois jusqu'au terme de la vie, constitue une nécessité dans le cadre du suivi, tout particulièrement à domicile. L'évolution possible de l'état de santé de la personne justifie la mise en place d'un dispositif en concertation avec un service référent : on ne saurait se satisfaire du seul transfert dans un service d'accueil des urgences.

14 - La qualité des interventions dépend des compétences avérées de chacun des professionnels engagés dans le suivi de la personne. Leur formation, soumise à actualisation et à évaluation, nécessite une approche concertée et des procédures efficientes.

ANNEXES

Remarques d'ordre général sur la personne atteinte d'un syndrome démentiel sévère avec altération profonde des capacités de communication

Luc Ribeaucoup
Praticien hospitalier, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Vaugirard, AP-HP

Considérant la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer en fin de vie, j'avancerai quelques remarques.

Première remarque

Le risque encouru aujourd'hui par ces personnes malades : l'effacement et la disparition

Il me semble que la considération du sujet, de manière générale, reste aujourd'hui fortement influencée par des représentations s'appuyant sur la notion de conscience où le dualisme corps/esprit reste un axe fort. Cette vision se trouve renforcée par une notion de dignité uniquement aperçue sous l'aspect de capacités acquises et de performance.

Dans cette perspective, une personne présentant de graves troubles de la pensée ou ne pouvant plus témoigner de ce qu'elle éprouve à partir de son propre corps, court un grand risque de se voir réduite au registre minimal du vivant (« la plante verte, le légume ») ou d'être complètement réifiée, pour devenir objet de soin. Et devant la maladie d'Alzheimer la dignité dans cette acception étroite ne peut que s'effondrer et laisser place à la déchéance.

Deuxième remarque

la remarque précédente amène à reconsidérer le regard porté sur ces personnes

Contre cet effacement que l'euthanasie viendrait parachever, ne devient-il pas indispensable de mettre en lumière le sujet (et particulièrement le sujet souffrant) non plus isolé dans une solitude irrévocable mais en relation à autrui.

Cette relation à autrui étant non pas un « traitement palliatif » venant compenser une subjectivité défaillante ou déchue, mais au contraire une fondation du sujet que la perte d'autonomie viendrait révéler : « *L'identité du sujet, écrit Emmanuel Levinas, ne se fait pas par confirmation de soi mais […] par déposition de soi.* »

Troisième remarque

La relation, manifestée notamment à travers le soin, devient alors explicitement le lieu d'un échange

Ce propos s'inscrit dans la logique de ce qu'écrit Paul Ricœur : « *car il procède de l'autre souffrant un donner qui n'est précisément plus puisé dans sa puissance d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même. C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange.* » Responsabilité et vulnérabilité se retrouvent alors de manière explicite et conjointe chez le soignant et le patient. Tous deux se retrouvent, dans le soin, garants de la subjectivité de l'autre. **Car si le patient atteint de démence, arrivé au terme de sa vie ne dit plus rien de sa subjectivité, son mutisme peut avoir la force d'un appel : que nous le reconnaissions au risque de ne plus nous reconnaître nous-mêmes.** Dans cette optique, il me semble que l'attitude, la réflexion soignante, les gestes du soin, sont infiniment précieux car ils sont aussi la manifestation et le lieu d'une possible garantie de cette relation.

Questions sur l'expression « fin de vie »

concernant les patients atteints de maladie d'Alzheimer

Faut-il l'évoquer lorsque le patient commence à présenter une altération importante de ses capacités de communication ou de déplacement ?

Faut-il l'évoquer devant des critères cliniques et biologiques péjoratifs : amaigrissement, marqueurs biologiques de dénutrition sévères (aphasie, état grabataire) ?

Faut-il l'évoquer lors de la survenue de co-morbidités majeures : pneumopathies de déglutition ou autres états infectieux récurrents, escarres multiples ?

Questions soulevées par l'arrêt de l'hydratation chez le patient âgé en soins palliatifs

L'arrêt ou l'absence d'instauration d'une alimentation artificielle chez un patient âgé en soins palliatifs est une pratique que les équipes soignantes parviennent de mieux en mieux à élaborer. Plusieurs publications ont exploré cette question en particulier chez le patient âgé souffrant de démence.

Pour l'hydratation, la décision de son arrêt ou de sa non mise en place me semble plus difficile. Les praticiens semblent avoir davantage de réticences à prescrire un arrêt de l'hydratation. Fréquemment, lorsque ces questions sont soulevées, le patient n'est plus apte à exprimer ses volontés en matière de traitement et de soins. Songeons à l'absence fréquente de directives anticipées et de personne de confiance désignée.

De multiples raisons sont invoquées : arguments cliniques, facilité de réalisation technique (perfusion sous cutanée), image d'un soin moins invasif que pour les procédés de nutrition entérale, représentation sociale (caractère sacré de l'hydratation)…

A contrario, le maintien de l'hydratation est perçu par certains comme un risque de prolonger indûment la fin de vie du patient. Bernard Devalois dit : « *il convient de rappeler très clairement que la mise en œuvre de moyens d'hydratation artificielle sans une nutrition artificielle satisfaisante, alors que, par ailleurs, les ingestats sont insuffisants ou nuls, revient dans les faits à empêcher le patient de mourir en quelques jours de déshydratation… pour le laisser mourir de dénutrition en quelques semaines… », attitude « éminemment discutable sur le plan éthique* ».

Or des patients atteints de maladie d'Alzheimer à un stade sévère et qui cessent de s'alimenter, bénéficient parfois d'une hydratation artificielle. Cette hydratation n'a aucune influence sur le pronostic neurologique mais permet de prolonger la vie du patient. L'arrêt de l'hydratation est-il légitime dans la perspective d'éviter la prolongation d'une situation potentiellement source de souffrance ? Ou au contraire l'arrêt de l'hydratation est-il inconcevable au nom de l'incertitude sur l'éprouvé du patient dans ces situations, sur le pronostic (le « long mourir »), et au nom de la prudence à avoir quant au sens de la vie chez une personne dont la conscience est gravement altérée ?

En ce qui concerne la question de « l'engagement dans la fin de vie » et les soins palliatifs

Mireille Trouilloud
Psychologue clinicienne, Centre de prévention des Alpes, Grenoble

À la lumière de la pratique, les malades d'Alzheimer ne sont pas engagés, plus que tout être humain, dans leur fin de vie dès lors que leur pathologie devient invalidante. Il semble judicieux de réserver cette terminologie pour le temps où la vie ne « tient qu'à un fil » et que l'évolution de la pathologie rend le maintien en vie très précaire (problème d'alimentation, comorbidités…). Il s'agit finalement de considérer la question de l'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs tardivement.

Au préalable de ce temps de vie-là, il s'agit bien d'accompagner la personne malade dans ses engagements, dans l'obtention de satisfactions, dans le soutien de son identité pour le maintien d'une certaine qualité de vie.

À propos du droit à être soigné, il est important de rappeler que la démarche diagnostique de maladies intercurrentes doit être faite (analyse, radio…) en estimant au préalable la capacité de la personne à supporter cette démarche et en allégeant autant que faire se peut celle-ci si cela est possible (et la pratique montre que cela peut tout à faire se faire) ; que tout ce qui peut être soigné, doit être soigné ; que tout ce qui peut apporter du soulagement (y compris une intervention chirurgicale de confort dans le cadre d'une évolution d'un cancer par exemple) doit être apporté.

En ce qui concerne la personne malade

Il est essentiel de se « recentrer » ou de rester centrer sur la personne et de continuer à lui faire confiance dans sa capacité à comprendre ce qui se passe pour elle et en elle, dans sa capacité à avoir un savoir sur elle-même et ce qu'elle souhaite et/ou peut accepter, dans sa capacité à le transmettre à un autre de confiance.

Pour les personnes dont la pathologie, ou son évolution, ne permet plus d'avoir accès au langage, ni même parfois à la communication infra-verbale adressé à autrui, il est toujours possible d'observer finement au quotidien les comportements, attitudes, émotions pouvant traduire de son désir de vivre ou de mourir, de ses douleurs, de sa souffrance (angoisse, mélancolie, refus de vivre…).

En ce qui concerne les diverses limites au « rester en vie » comme les troubles alimentaires, il est important qu'un projet d'accompagnement de fin de vie ne soit pas déterminé uniquement par les difficultés de prise alimentaire mais de s'efforcer de diagnostiquer le mieux possible les raisons de cette empêchement de se nourrir, de travailler à trouver que proposer et comment pour une alimentation différente mais possible…

Si rien n'est possible, avant d'entériner le fait de ne pas compenser l'arrêt de la possibilité de s'alimenter, il est primordial de s'interroger sur le désir de vivre ou de mourir du malade, grâce à un recueil d'observation et son analyse au sujet de l'élan vital, désir de vivre, adhésion aux soins, réponse à la relation ; au sujet de la qualité de vie du malade si une voie artificielle était utilisée.

Au sujet du mode d'accompagnement, la vie en milieu hospitalier est propice au maintien en santé, mais semble peu propice au maintien d'une bonne qualité de vie. Le développement de petites unités de vie favorisant l'expression et le rythme de vie de la personne malade, son écoute, l'aide à rester curieuse à celui qui l'entoure… favorisant le développement d'un accompagnement psycho-social, avec en arrière fond un accompagnement médical et paramédical prêt à se renforcer si nécessaire est ce qui permet au malade de continuer à être un homme parmi les hommes et de l'appréhender chaque jour.

Enfin en ce qui concerne la transmission de l'histoire de vie des malades, il est important de rappeler que ce n'est pas parce qu'une personne est dépendante et en difficulté psychologique pour se souvenir et se raconter, que nous devons tout savoir ou presque de sa vie passée. S'il est « aidant » d'avoir une idée d'elle en dehors de sa pathologie, s'il est important de connaître ce qu'elle a investi… nous pouvons nous engager auprès d'elle et avec elle sans savoir beaucoup et la laisser, ou ses proches, nous dire plus tard ce qui a été.

En ce qui concerne la famille, il est nécessaire, en concertation avec elle, qu'elle soit informée, que lui soit expliquées la maladie de son proche, son évolution, les démarches de soin et leurs modifications. Elle devrait être accompagnée non pas pour faire le deuil anticipé de son proche mais pour faire le deuil des compétences de ce dernier au profit de son possible investissement « en l'état » en l'aidant à trouver comportements, attitudes, modalités relationnelles possibles. Puis pour « intégrer » l'évolution avancée de la maladie et préparer la séparation à venir.

Un espace de rencontre et d'écoute devrait être proposé dès lors que les soins palliatifs notamment dans la phase terminale sont annoncés et afin de laisser la famille trouver son rythme de visite et accepter ses besoins de présence jours et nuits si c'est leur demande.

Il n'est pas possible de laisser la famille décider d'être active dans le choix de vie ou de mort de son proche. Il est par ailleurs nécessaire de le «protéger» de l'impossibilité pour certains de le laisser partir. Mais également du dégoût et du rejet, des voeux de mort, anciens ou nouveaux, réactivés entre autre par des phénomènes de projection, et qui pourrait glisser vers une demande d'euthanasie sans lien avec un quelconque désir de sa part.

En ce qui concerne les soignants, une nécessité de formation et surtout d'accompagnement psychologie est à considérer pour que la vie et la mort soient pensées et accompagnées dans la dignité et le confort pour le malade ou le mourant.

Dernières remarques

Le désir de mourir et le recueil des désirs de la personne ne peuvent se décider à partir d'une démarche fondée sur des tests.

Il est primordial de travailler à proposer aux malades concernés des lieux de vie et un accompagnement psycho social de qualité afin que le désir de mourir ou la fin de vie ne soient pas anticipés par l'inadaptation de l'accompagnement proposé.

La question est de ne pas renoncer à la vie de l'autre à sa place et de ne pas le priver d'une demande de mourir accordée à tous.

Pour se faire :

- Le malade ne doit pas être réduit à sa pathologie réductrice et désubjectivante, qui n'empêche pas l'investissement de la vie et l'obtention de satisfaction.
- Des critères concernant la qualité et le désir de vivre peuvent s'établir pour faire entendre la voix du malade, qu'il puisse s'exprimer ou non, et aider aux prises de décision concernant sa vie/sa mort.
- Une observation du malade sur une période à déterminer (une semaine) avec une analyse rigoureuse apporterait une démarche prudente.
- En ce qui concerne l'arrêt des thérapeutiques et l'engagement dans la phase terminale des soins palliatifs, mais aussi la demande de suicide assisté et encore la demande d'euthanasie des proches, une équipe neutre, départementale par exemple, apportant son avis sur présentation d'une situation par une équipe d'accompagnement habituelle, permettrait, en dehors des situations urgentes, une plus grande distance dans la décision à prendre.

Problématiques de la fin de vie chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer

Jacques Gaucher
Professeur des universités, psychologue clinicien, université Lyon 2

La question complexe de la fin de vie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés me semble poser plusieurs problèmes. Certains ont étés mis en évidence par le workshop de l'EREMA en décembre 2012. D'autres me semblent mériter précision.

Problématique 1

Être vieux et/ou malade d'Alzheimer. Quels enjeux ?

La première question est celle de l'articulation/opposition « Vieillesse/Maladie d'Alzheimer ». En effet, nous connaissons encore peu la maladie d'Alzheimer au point d'en faire un diagnostic fiable et prouvé scientifiquement du vivant du sujet concerné. D'autre part, il appa-

rait que des formes « jeunes » de cette pathologie soient diagnostiquées à ce jour. Dans cette perspective, on ne peut plus confondre « vieillesse » et « maladie d'Alzheimer ». Malgré tout, nous rencontrons de nombreux cas de personnes très âgées présentant des troubles de type Alzheimer et cette question des conditions de leur fin de vie se pose et s'impose à nous. La personne d'âge avancé se pose quotidiennement la question de sa mort. Des auteurs comme C. Balier, D. Quinodoz, G. Le Gouès, J. Gaucher, L. Ploton, et bien d'autres, ont commis des publications et des ouvrages sur cet enjeu majeur du « travail du vieillir ». La personne âgée s'interroge beaucoup sur le sens de sa vie, sur la trajectoire de vie qu'a été la sienne au seuil de cette étape qu'est sa mort. **Chez toutes les personnes âgées, mourir est d'abord dépressogène puis convoque éventuellement ce travail psychique du vieillir qui consiste à se retourner sur son passé pour en extraire les éléments susceptibles de « signifier » leur valeur, leur identité et progressivement accepter l'échéance de leur finitude.**

La chose n'est pas simple et nécessite un travail complexe et difficile à accomplir pour le sujet âgé. La dépression, le découragement, l'incompréhension sont autant de positions psychiques qui habitent le parcours de ce travail du vieillir. Sa finalité est de construire une capacité au détachement, à la « désafférentation » du monde et à la consolidation identitaire pour affronter les enjeux du mourir. La question se pose de savoir comment le sujet en situation de maladie d'Alzheimer se conduit par rapport au travail du vieillir. Une hypothèse consiste à penser que le malade d'Alzheimer âgé, en prise avec ses problématiques de fin de vie, a construit un mode défensif lui permettant plus ou moins d'ignorer son échéance et de se mettre « hors du temps ». Sa mort n'existerait plus pour lui…

Comment accompagner dans sa fin de vie ? Respecter ses modes de défense, intégrer plus ou moins avec lui sa finitude relève d'un art de l'accompagnement qui est difficile !
Si la mort est une question de tous (un jour !) elle reste et devient un problème singulier chez l'âgé parce que chaque perspective de mourir est une question singulière. Or, toute singularité convoque une certaine solitude en soi. Est-ce partageable ? Est-ce dicible ? Comment accompagner ?

Problématique 2

Les directives anticipées

La logique des directives anticipées repose sur l'immobilisation des engagements de vie d'un sujet. **Définir par anticipation ce que devrait être notre attente, notre souhait et notre désir à un moment ultérieur relève de la négation même de la vie psychique qui est faite de mouvance, de contradiction et d'hésitation.**

Par ailleurs, inscrire les directives anticipées comme mémoire « fixée » d'une volonté d'un instant chez la personne réputée Alzheimer risque de figer sa pensée et sa volonté, mais

aussi ses valeurs à ce qu'elles ont été avant la maladie. Le workshop EREMA met en évidence que les choses sont plus complexes et méritent une autre attention. J'aurais tendance à penser que le concept même de directives anticipées est une négligence de la plasticité mentale et psychique d'un sujet. Il n'y a que les « imbéciles » qui ne changent pas d'idée, selon la sagesse populaire !

Problématique 3

Le rôle des professionnels de proximité

Il est difficile pour ne pas dire impossible de s'identifier à un malade âgé souffrant d'une pathologie de type Alzheimer. Comment alors identifier ses besoins et ses attentes ? Le contact est complexe et parfois redoutable… Or, les personnels de proximité ont, à cet égard, une compétence extraordinaire qui leur permet de « sentir », de « savoir » ce dont le malade a besoin. Ils ont une capacité d'identification supérieure à nous tous…

Leur lecture des comportements et des besoins du malade est importante pour nous dès lors que nous sommes impliqués dans un processus de décision le concernant. La rencontre des soignants de proximité et de familles est un atout précieux de ce point de vue. Leur « savoir faire » n'hérite pas seulement de la qualité de leur formation mais aussi de leur expérience et des talents personnels qui les caractérisent (personnalité, culture, parcours de vie…). « Être soignant, c'est supporter cette impression de non-sens et être encore en capacité d'accompagner ». La relation soignante est faite aussi de cette « impuissance à se dire, à se signifier, à maintenir un lien effectif… », comme le vivent bien des soignants de gériatrie.

Le soignant est celui ou celle qui dans les derniers instants correspond à ce que M. de M'Uzan nomme l'« objet-clé » qui se caractérise par sa présence significative, sans mission particulière à l'adresse du patient. Il est là, … seulement !

Problématique 4

L'alimentation et les pathologies intercurrentes

S'alimenter c'est vivre… Ne plus s'alimenter c'est alors mourir… La question pour les proches est cruelle de savoir s'il faut insister ou pas sur l'alimentation du patient. Ne pas l'alimenter revient à le laisser mourir de faim et l'alimenter relève quasiment de l'acharnement thérapeutique. Quel choix opérer ?
La confusion est double : d'une part, le refus alimentaire est une vraie question à entendre comme complexe. Se dessaisir de la nourriture pour accepter de mourir ou développer une conduite quasiment suicidaire, parfois accompagnée de culpabilisation des proches ? Où est l'enjeu ?

Le processus de décision est une vraie question éthique. Légiférer et « standardiser »

des réponses nous éloigne à chaque fois de la vraie question qui reste singulière. De plus, il est proposé de regarder la question de l'alimentation/hydratation sous l'angle ethno-psychologique… La question culturelle de l'alimentation est bien au cœur des enjeux de vie et de mort. Nous ne sommes pas seulement sur une problématique diétético-physiologique.

Problématique 5

Les pathologies intercurrentes

La supposée maladie d'Alzheimer n'immunise pas contre les autres problèmes de santé qu'un sujet âgé peut rencontrer. En revanche, le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut obturer la pensée et la réflexion concernant les conduites à tenir en matière de traitement de ces maladies intercurrentes. Pourquoi ?

Est-ce à penser que la maladie d'Alzheimer « coiffe » toute autre maladie ? Cette position relèverait d'une représentation selon laquelle l'Alzheimer serait un « sort » jeté sur le sujet concerné et en ferait un individu dont la santé n'aurait pas d'intérêt. S'abstenir traduirait ce mouvement de « laisser pour compte » un malade dont la mort est déjà programmée et entendue. Les enjeux « bénéfice/risque » ne seraient alors qu'un pis-aller. En revanche, les questions économiques pourraient traduire le « coût » de la personne Alzheimer pour la société et le besoin de s'en défaire.

Problématique 6

Les enjeux de la décision

Faire décision est chose difficile en soi déjà. Faire décision au sujet d'une personne qui va mourir et dont on sait qu'elle dépend de nous est un art peu fréquentable !

Il est certainement moins inconfortable de s'y mettre à plusieurs pour distribuer les parts de responsabilité et de culpabilité. Mais est-ce aussi simple. La collégialité a ses limites mais permet certainement de conserver un niveau plus élevé de débat contradictoire dans la prise de décision plutôt que de chercher le consensus qu'on ne trouvera pas vraiment.

L'implication de la famille dans le processus de décision est d'une grande générosité de principe mais n'est pas nécessairement une position idéale. La preuve en est que les familles attendent parfois, pour ne pas dire quasi systématiquement, des arguments de la part des professionnels qui cherchent à s'appuyer plus ou moins adroitement sur des données scientifiques qui ne répondent pas des situations cliniques singulières. Le malaise est très présent dans ces instants d' « errance pronostique » dans lesquels le professionnel s'engage parfois. La logique de la « mutualisation » de la prise de décision est aussi une avancée dans la problématique bien qu'elle ne donne pas de réponse définitive à la chose.

Construire une alliance dès le début du parcours de soin

Agnès Michon
Neurologue, Département de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

À la lecture de ce débat très riche, plusieurs questions me sont venues « à chaud », en résonance avec mon parcours professionnel.

Tout d'abord pourquoi faire de la maladie d'Alzheimer une question spécifique ? En faisant un cas particulier de cette maladie, ne contribue-t-on pas d'une certaine manière à sa stigmatisation, à faire une fois de plus de ces patients des sujets hors normes, à part des autres ? L'atteinte cognitive et la perte de discernement du sujet peuvent se retrouver dans d'autres pathologies en phase terminale. *A contrario,* on est parfois surpris par un sursaut de lucidité d'un patient considéré comme ayant perdu toutes ses capacités mentales. Combien de fois devant des cas de conscience posés à une équipe, ai-je demandé si la question avait été posée au patient lui-même et combien de fois la réponse est-elle venue du patient auquel plus personne n'avait pensé à s'adresser ? Bien sûr, l'équilibre entre sous-estimation et surestimation des capacités du patient doit faire l'objet d'une remise en question constante, nous obligeant à une écoute attentive, à nous détourner de nos propres schémas de pensée pour suivre les oscillations de la sienne ou ce que nous pouvons en recueillir ou en accueillir.

Les questions difficiles qui peuvent émerger dans ces situations de passage du curatif au palliatif, sont les mêmes que pour les autres pathologies et doivent répondre aux mêmes règles et cadres éthiques et de soin. Cela est un point essentiel, à réaffirmer, pour éviter des dérives qui se justifieraient par un cas particulier.

Maintenant réaffirmer que chaque sujet en soi est une exception et que chaque accompagnement est une expérience singulière, est confirmé — les propos recueillis au cours de ce débat le montrent — par le vécu profond des soignants confrontés à ces situations.

La deuxième question qui me paraît essentielle est celle de l'accompagnement tout au cours du parcours de soin et de sa continuité. Si j'analyse certaines situations de fin de vie qui ont été conflictuelles autour de décisions difficiles à prendre, elles ont été souvent la résultante d'un parcours de soin chaotique avec de nombreuses ruptures ou changements de structures mettant à mal la construction d'une alliance thérapeutique soutenante. S'il est vrai que changer d'équipe pour bénéficier d'une prise en charge mieux adaptée peut-être une chance, il n'en est pas moins vrai que cela est justifié aussi parfois par des raisons de coût d'hospitalisation, ou est la conséquence d'un passage à l'acte des équipes confrontées à leur impuissance, mal accompagnées, qui se défaussent d'un problème trop lourd. **Cet accompagnement du patient et de ses proches dans les situations de fin de vie prend sa source dans une alliance qui se**

construit dès le début du parcours de soin. Meilleur sera le relai d'une équipe à l'autre, meilleure sera l'adaptation de l'équipe au patient et à sa famille et réciproquement. Ce parcours doit donc faire l'objet d'une attention toute particulière et d'un travail de réseau qui puisse être investi et soutenu par des moyens, car c'est un travail à part entière.

Tout au cours de ce parcours la souffrance du patient et des proches doit pouvoir être accompagnée. Comment accompagner une telle souffrance face à la perte de sens ? Nous voyons dans ce débat combien cette question taraude les soignants et combien malgré les années d'expérience cette question reste entière et nous apprend l'humilité. Dès la révélation du diagnostic, émergent les représentations d'une fin de vie dans un état de déchéance, au risque de précipiter le patient dans un avenir catastrophique et parfois même l'entraîner dans un état de sidération psychique, empêchant tout réinvestissement et toute construction possible d'un avenir avec la maladie. **L'accompagnement dans ce travail de deuil doit aider non seulement à l'acceptation de la perte mais aussi au réinvestissement d'une vie et d'une relation différentes.** Il doit aider à porter un autre regard sur ce que le handicap fait de notre condition humaine. S'agit-il d'un « long mourir en institution » ou s'agit-il de prendre soin de cette force de vie si particulière dont les patients font preuve et qui si souvent force notre admiration ? La question de la perte de sens nous rattrape parfois nous amenant non seulement à nous questionner sur nos pratiques, ainsi qu'interroge Natalie Rigaux dans *Le Pari du sens* (dans quelle mesure les pratiques soignantes avec les déments permettent-elles d'entretenir un lien social avec eux jusqu'au terme de leur démence, tel qu'un échange soit rendu possible avec leur différence et leur altérité ?), mais aussi à nous questionner sur nous-mêmes et notre capacité à accepter cet aspect de la vie.

ÉLÉMENTS DE BIBLIOGRAPHIE

1 - Corvol A, Moutel G, Gagnon D, Nugue M, Saint-Jean O and Somme D. Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. Nurs Ethics. 2012 Aug 22. DOI: 10.1177/0969733012452685

2 - Hugonot-Diener L. Etude ALFINE, sur la fin de vie de patients à un stade sévère de la maladie d'Alzheimer (MA) : les premiers résultats. Neuroscoop. 16 Mai 2012. (consulté le 30 Novembre 2012). Disponibilité sur internet : http://www.neuroscoop.net/index.php?pageID=f8761c34ef7548cbfa4f230a4da0d7a8&nuid=253e773cc6cd206d613674546717e711&id_categorie=375&liste=0&from=accueil

3 - Nourhashémi F, Gillette S, Cantet C, Stilmunkes A, Saffon N, Rougé-Bugat ME, Vellas B, Rolland Y. End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: design and baseline data from the ALFINE study. J Nutr Health Aging. 2012 May;16(5):457-61.

4 - Abner EL, Kryscio RJ, Schmitt FA, Santacruz KS, Jicha GA, Lin Y, Neltner JM, Smith CD, Van Eldik LJ, Nelson PT. «End-stage» neurofibrillary tangle pathology in preclinical Alzheimer's disease: fact or fiction ? J Alzheimers Dis. 2011;25(3):445-53.

5 - Alzheimer's Association. End-of-life decisions Honoring the wishes of the person with Alzheimer's disease. 050912.02 770-10-0004. (consulté le 30 novembre 2012). Disponibilité sur internet : http://www.alz.org/national/documents/brochure_endoflifedecisions.pdf

6 - Duron E., Boulay M., Vidal JS, Al Bchiri J, Fraisse ML, Rigaud AS, Hugonot-Diener L. Capacity to consent to biomedical research's evaluation among older cognitively impaired patients. A study to validate of the University of California Brief Assessment of Capacity to Consent questionnaire in French among older cognitively impaired patients. 2012 Jul (soumis au JNHA, accepté pour publication le 2012 Oct 1).

7 - Van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. J Alzheimers Dis. 2010;22(1):37-55.

8 - Ferrand E, Dreyfus JF, Chastrusse M, Ellien F, Lemaire F, Fischler M. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). Eur J Cancer. 2012 Feb;48(3):368-76.

9 - Legrand M, Gomas JM. Comment préparer la famille à recevoir le dernier souffle du malade ? Revue Geriatr. 1990 Oct ;24(8):611-615.

10 - Fondation Médéric Alzheimer. *Accompagner la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, n° 2, Paris 2006.

Espace éthique Alzheimer
CHU Saint Louis
F 75475 Paris cedex 10

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) a pour objectif de sensibiliser la société aux réalités humaines et sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, aux solidarités indispensables, tout en développant les réflexions indispensables aux approches médico-sociale et scientifique de la maladie.

L'EREMA a souhaité contribuer à la concertation nationale sur la fin de vie en restituant à travers des échanges la complexité des enjeux, ainsi qu'en énonçant quelques propositions.

Cette interrogation s'avère d'autant plus essentielle et nécessaire qu'elle concerne d'autres maladies dites apparentées qui relèvent, elles aussi, d'une approche démocratique respectueuse de la personne et juste à tous égards.

Pour les uns, les problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer sont très spécifiques : ils recouvrent un ensemble de questions bien déterminées (annonce du diagnostic, autonomie et faculté décisionnelle, qualité de vie, consentement aux soins, participation à la recherche, génétique, fin de vie).

Pour d'autres, la réflexion éthique doit être beaucoup plus large : elle ne saurait se réduire ni à la seule déontologie soignante, ni au seul espace institutionnel du soin, mais devrait au contraire s'ouvrir sur une perspective sociétale et avoir une portée politique.

La vocation d'un Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer n'est pas de trancher entre ces différentes conceptions, mais de les accueillir, pour permettre un débat véritablement pluraliste sur des questions qui nous concernent tous et qui, de toute évidence, ne se limitent pas au champ spécifique de la maladie d'Alzheimer.

Alzheimer PLAN 2008 › 2012

→ ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

UNIVERSITÉ PARIS SUD
→ DÉPARTEMENT DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE