



L'identité personnelle à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

Claire Chambéry

► To cite this version:

Claire Chambéry. L'identité personnelle à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Philosophie. 2020.
dumas-02904378

HAL Id: dumas-02904378

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02904378>

Submitted on 22 Jul 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Année universitaire 2019 - 2020

L'identité personnelle à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

Présenté par : CHAMBERY Claire

Sous la direction de : SABOT Philippe, Professeur des Universités

En codirection avec : ZYGART Stéphane, Docteur en philosophie

Mémoire présenté le : 18/06/20, devant un jury composé de :

SABOT Philippe, Professeur des Universités

ZYGART Stéphane, Docteur en philosophie

LE JALLE Eléonore, Professeure des Universités

Mémoire de Master 1 à l'Université de Lille

SOMMAIRE :

Avant-propos.....	5
Introduction.....	6
I. Du fondement de l'identité à sa mise à mal dans la maladie neurodégénérative de type Alzheimer	10
1. Définition commune de l'identité.....	10
a. <i>L'identité comme l'identique.....</i>	<i>10</i>
b. <i>De l'identité identique à l'identité même de l'individu : la problématique temporelle</i>	<i>11</i>
2. D'une identité générale à une identité du sujet : émergence de l'identité personnelle.....	13
a. <i>Permanence substantielle.....</i>	<i>14</i>
b. <i>Permanence non substantielle.....</i>	<i>15</i>
3. Apparition et formation du soi.....	17
a. <i>Formation du soi comme conscience de soi.....</i>	<i>17</i>
b. <i>Le rôle de la mémoire dans le processus d'attribution</i>	<i>19</i>
4. Ebranlement du soi	20
a. <i>Maladie d'Alzheimer, maladie du soi.....</i>	<i>22</i>
b. <i>Diagnostic et identité</i>	<i>23</i>
II. L'identité personnelle à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer	24
1. La situation pré-diagnostique	25
a. <i>Observation d'une anomalie dans le quotidien : un sujet qui s'éprouve de moins en moins... 25</i>	<i>25</i>
b. <i>L'événementiel comme moteur de prise de conscience : d'une anomalie passagère à une anormalité constitutive.....</i>	<i>27</i>
c. <i>Un diagnostic en attente : une identité mise à l'épreuve</i>	<i>31</i>
d. <i>Performativité du diagnostic et installation dans la pathologie : une identité ébranlée</i>	<i>34</i>
2. Étiologie de la maladie et répercussions sur l'identité	36
a. <i>Étiologie de la maladie d'Alzheimer : un individu probablement atteint</i>	<i>37</i>
b. <i>De la distinction entre sénescence et sénilité.....</i>	<i>38</i>
c. <i>Maladie insidieuse, progressive et inéluctable : la démence</i>	<i>42</i>
3. L'épreuve de l'identité dans la maladie : d'une adaptation des traitements pour une adaptabilité au milieu et à soi.....	43

a.	<i>La prise en charge de la maladie : interventions médicamenteuses comme soutiens à l'identité.....</i>	43
b.	<i>Traitements non médicamenteux : aménagement d'une nouvelle spatio-temporalité. Une identité au cœur des interventions</i>	45
c.	<i>Un sujet malade qui n'est pas isolé : la prise en charge de l'entourage dans le parcours de soin</i>	47
4.	<i>Une identité pathologique partagée : proches et soignants.....</i>	47
a.	<i>L'épreuve de la reconnaissance.....</i>	48
b.	<i>Un proche malade devenu objet de soin. Un parent devenu aidant.....</i>	48
c.	<i>La question du recours au placement.....</i>	49
III.	Le paradigme de l'institutionnalisation.....	50
1.	<i>Autonomie, consentement et dépendance.....</i>	51
a.	<i>L'autonomie comme principe et comme capacité à l'épreuve de la fragilité</i>	52
b.	<i>Dépendance : du sujet comme acteur rationnel au sujet agent de la maladie.....</i>	53
c.	<i>Du consentement au proche comme personne de confiance</i>	55
2.	<i>Du chez-soi aux nouveaux lieux de vie</i>	57
a.	<i>Du chez-soi comme lieu de vie au chez-soi comme lieu de soin. De l'impossibilité d'y vivre.</i>	58
b.	<i>Structures d'accueil : « deuil anticipatoire du chez soi »</i>	60
c.	<i>Structures d'hébergement : vers un nouveau lieu de vie institutionnalisé</i>	62
3.	<i>Vie sociale et vie affective en institution.....</i>	62
a.	<i>Consentir à partir.....</i>	62
b.	<i>Un proche réduit au statut de visiteur</i>	63
c.	<i>Reproduire la vie quotidienne. Réalité ou apparence de l'institution ? Vers la vie normale.</i>	64
4.	<i>Soins, chronicité et fin de vie</i>	65
a.	<i>Maladies chroniques : le fardeau de la durée.....</i>	65
b.	<i>D'une logique curative à une logique palliative</i>	66
c.	<i>Enjeux d'identité dans les soins de la fin de vie ?.....</i>	68
IV.	D'un "vivre avec" vers un horizon de "mieux vivre" : mise en difficulté de l'identité ? ..	69
1.	<i>Repenser une relation avec la maladie.....</i>	70
a.	<i>Ce qu'est désormais "vivre avec".....</i>	71
b.	<i>L'éthique du care face à la maladie : pour une éthique de la sollicitude</i>	73
c.	<i>De la reconnaissance à la responsabilité : relation de bienveillance.....</i>	75

2.	Changer les représentations sociales pour changer le regard.....	76
a.	<i>Un vocabulaire déprécié et dépréciant</i>	77
b.	<i>Accueillir l'altérité : le regard comme témoin de l'existence</i>	77
c.	<i>Repenser la maladie par un autre regard et un nouveau réseau de termes : faire place à la personne derrière la maladie.....</i>	79
3.	Réinventer un rapport à soi et aux autres.....	80
a.	<i>Penser un nouveau rapport à soi</i>	81
b.	<i>De la figure de soi à la figure de l'autre.....</i>	82
c.	<i>Faire exister en étant co-auteur de la personne.....</i>	83
	Conclusion générale.....	85
	Bibliographie.....	89
	Annexes.....	95

AVANT-PROPOS...

Il est toujours délicat de réfléchir aux implications qu'une maladie telle que la maladie d'Alzheimer peut avoir sur les individus touchés et sur les proches qui les accompagnent. La diversité des parcours de vie et les différents rapports à la maladie qui peuvent exister rendent la tâche encore plus difficile. Il ne s'agit pas dans ce mémoire de restituer un exemple typique de parcours de vie d'un malade et de ses accompagnants. Il ne s'agit pas non plus de montrer ce qu'est une bonne prise en charge, à la fois respectueuse du travail de soin et respectueuse de la dignité du malade. Ce mémoire invite plutôt à réfléchir à nos schémas de pensée qui accompagnent nos représentations de la maladie, des malades et de ceux qui les accompagnent.

La maladie d'Alzheimer est une épreuve longue et difficile à vivre. Elle en appelle à notre patience mais aussi à notre écoute. S'en saisir, c'est déjà faire preuve de considération à son égard. Cette maladie plonge l'être dans un monde que l'on ne parvient plus à comprendre. Cette personne que l'on connaissait tant, un parent ou un ami, semble perdre pied et surtout s'éloigner de nous. Il est difficile d'assister de manière impuissante à ce naufrage des relations, à cette perte de sens qui ne fait que progresser inéluctablement vers un semblant de mort avant l'heure. *Deuil blanc...* Ce terme si brutal qui signale que, bien que présent physiquement, le malade n'est déjà plus avec nous et ne fait que nous mettre face à cette souffrance qui crie en silence.

Réfléchir sur la maladie d'Alzheimer permet en un sens de réfléchir sur la vie et sur nos valeurs. C'est lorsqu'elles sont touchées que l'on mesure à quel point ces dernières sont importantes. *Profiter de chaque instant que la vie nous offre* est un credo publicitaire que l'on entend bien trop souvent mais que l'on écoute peu. Pourtant, cette injonction est riche de sens, bien plus riche que ce qu'elle laisse à penser si l'on ne s'appesantit pas dessus. Face au tragique de la vie, être à l'écoute des petites perceptions qui même futiles, témoignent d'une singularité et d'une histoire, notre histoire.

Chaque être humain est unique. Notre vocation à travers ce mémoire n'est pas de l'enfermer dans une trajectoire uniforme ni dans des idées préconçues autour de la maladie. Loin de nous la prétention de saisir ce qu'est la maladie et ce qu'elle implique. Nous espérons cependant que les personnes touchées de plus ou moins près par la maladie pourront se reconnaître ne serait-ce que dans certains éléments esquissés.

INTRODUCTION...

« A aucun moment, l'identité n'est "devenue" un problème - elle ne pouvait exister qu'en tant que problème, elle fut un "problème" dès sa naissance - elle naquit problème¹. »

BAUMAN Zygmunt

Si l'identité n'est pas devenue un problème mais n'existe qu'en tant que problème, il reste à déterminer de quel problème il s'agit, comment il se pose et de quelle nature il relève. La question de l'identité personnelle est une question récurrente qui apparaît dans tous les champs des sciences humaines, de la sociologie à la psychologie en passant par la philosophie. Elle prend différentes formes selon le domaine à partir duquel elle se pose mais reste centrale pour tout être humain qui cherche à se connaître. *Qui suis-je ? Qu'est ce qui fait de moi celui que je suis ?* Ces questions, finalement, n'en englobent qu'une seule. *Existe-t-il des données clairement identifiables comme caractérisant de manière fixe et immuable mon identité personnelle et qui me font dire que je suis moi ?* Si ces questions peuvent aisément trouver des réponses pour un sujet sain, autrement dit pour un individu dont aucune pathologie n'affecte sa base identitaire et sa capacité autoréflexive, ces questions deviennent problématiques lorsqu'elles se posent dans le cas d'une atteinte par une maladie neurodégénérative de type Alzheimer. Cette dernière ébranle tout ce que nous convoquons communément comme support à notre identité personnelle.

Dès lors, réfléchir à l'identité personnelle implique de réfléchir au problème qui la sous-tend. Pour cela, il nous faut le faire réémerger et ce sera l'une des tâches de ce mémoire. Notre réflexion « L'identité personnelle à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer » va s'articuler autour de deux notions centrales à savoir celle d'identité personnelle et celle de maladie d'Alzheimer. Définissons-les dans les grandes lignes pour faire surgir l'un des problèmes lié à leur articulation. Par identité personnelle, on entend ce caractère de la personne qui fait qu'elle est la même et qui se sait être la même. La maladie d'Alzheimer quant à elle, est une affection neurodégénérative qui évolue de manière lente et qui entraîne une perte progressive des facultés cognitives dont principalement la mémoire.

¹ BAUMAN, Zygmunt. *La vie en miettes. Expérience postmoderne et moralité*, Rouergue / Chambon, Rodez, 2003, p. 34.

L'identité personnelle est avant tout une notion relationnelle. Elle implique un certain rapport à soi conditionné par la conscience de soi et un rapport aux autres permettant un recul réflexif. Il n'est pas sans rappeler que l'être humain est avant tout un être social qui interagit avec ses semblables et que cette interaction n'est pas sans conséquence sur le sentiment de se sentir soi. Ces deux niveaux de rapport, à savoir le rapport à soi et le rapport aux autres, font apparaître des notions propres à une réflexion sur l'identité personnelle, à savoir d'une part la singularité de la personne, son unicité et le fait d'être identique à elle-même et d'autre part la reconnaissance par ses semblables et l'engagement vers l'autre. Dans une maladie telle que la maladie d'Alzheimer, ces notions deviennent très vite problématiques en ce que la conscience de soi est très vite altérée en raison de la défaillance précoce de la mémoire. Cette mémoire qui certes me lie à moi-même par une certaine conscience de mon histoire personnelle me lie aussi aux autres en ce que j'engage mon être tout entier vers un autre que moi-même et que cette engagement amène à une histoire commune. Mon identité personnelle est alors certes une caractéristique personnelle qui me singularise mais elle est aussi ce qui me lie aux autres et me met en rapport aux autres. La maladie d'Alzheimer, en altérant pathologiquement ces deux niveaux de rapport, s'impose comme un défi à l'identité personnelle.

Un problème émerge alors de nos analyses. L'identité personnelle peut-elle résister à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer si les mécanismes communément convoqués comme garants de l'identité sont touchés ?

La notion d'épreuve telle que nous l'avons introduite dans le titre de notre présent propos est le noyau de notre démarche et de notre méthode de recherche. Bien que l'on ne le retrouvera pas développé conceptuellement dans notre argumentaire, celui-ci fera l'objet d'une analyse plus poussée dans notre conclusion générale. La maladie d'Alzheimer opérera en quelque sorte comme une épreuve test au concept d'identité personnelle. Cette épreuve, à laquelle la maladie d'Alzheimer soumet l'identité personnelle, s'articulera autour de deux formes de ruptures concomitantes que nous allons faire émerger. La première forme de rupture est liée à la maladie et à ce qu'elle implique, notamment une démarche diagnostic pour mettre un mot, une cause sur les troubles observés, voire en dernière instance un processus probable d'institutionnalisation, lorsque la dépendance de l'être malade devient difficile. La deuxième forme de rupture est liée à l'être et donc conséquemment à l'identité personnelle. L'articulation entre identité personnelle et maladie d'Alzheimer est donc pleine et entière en ce que ces deux formes de ruptures seront le fil directeur de notre réflexion et seront sans cesse au cœur d'un remaniement des identités voire d'un effacement des identités.

La tâche que se donne à mener notre mémoire est donc une articulation entre réflexion philosophique sur le concept d'identité personnelle et application de cette réflexion à la maladie d'Alzheimer. Autrement dit, notre propos sera de mener une réflexion sur le concept d'identité personnelle et de mesurer au travers de la maladie d'Alzheimer ses manifestations et ses implications concrètes. L'enjeu de ce mémoire est donc d'étudier au travers des différentes formes de ruptures impliquées par la maladie comment celles-ci s'opèrent par la maladie et opèrent tout en même temps dans l'être, le déchirant petit à petit de lui-même et de sa relation aux autres. Cette déchirure consommée nous invitera à repenser le concept même d'identité personnelle, à la fois dans les soins de la fin de vie mais aussi de manière plus générale et plus globale.

Notre argumentaire va s'articuler autour de quatre grands axes et va reprendre les points que nous avons esquissés ci-dessus. La tâche qui va nous occuper en première instance sera une étude des fondements de l'identité. Cette étude des fondements est nécessaire pour comprendre d'une part comment l'on passe de l'identité logique à l'identité personnelle, c'est-à-dire par des modalités communes et d'autre part pour comprendre comment ces fondements peuvent être ébranlés par une maladie neurodégénérative de type Alzheimer. Cette étude fera apparaître des notions centrales liées à l'identité personnelle et sur lesquelles elle repose et se pense. L'enjeu de ce point est de dégager au travers de ces notions les formes diverses que peut revêtir l'identité personnelle et comment, toujours à travers l'idée de rupture, ces formes peuvent être mises à mal. Les deux parties suivantes seront une étude à proprement parler de ces deux formes de ruptures que nous avons esquissées, à la fois la rupture occasionnée par l'annonce du diagnostic et la prise en charge qui en découle et la rupture que peut représenter l'entrée en institution suite à une perte d'autonomie et à une dépendance grandissante. Ces deux formes, au niveau de l'individu, se modéliseront par l'idée de rupture performative et de rupture existentielle. L'élément essentiel du deuxième axe de la réflexion tient à ce qu'il fait apparaître une temporalité propre occasionnée par le diagnostic et qui fait que l'être s'installe à la fois dans une attente et dans une projection. Le troisième axe est plus complexe en ce qu'il part des notions d'autonomie et de consentement pour montrer comment la maladie les altère et comment cette altération amène dans le même temps à altérer le rapport qu'entretient l'individu avec son environnement et notamment son chez-soi. Ces deux points seront l'occasion pour nous de montrer l'altération progressive dont est victime l'individu, à la fois du point de vue cognitif mais aussi du point de vue relationnel. Le quatrième et dernier point se veut de pousser l'altération jusqu'à son paroxysme pour ainsi montrer que dans les soins de la fin de vie et

notamment dans les stades sévères de la maladie, l'identité personnelle n'est plus un concept opérant et que ce retrait de l'identité personnelle fait place à une altérité assumée, à une métamorphose de l'individu et de ses rapports.

Notre conclusion générale sera l'occasion pour nous de revenir en détail sur le noyau de notre démarche au détour d'une analyse du terme d'épreuve que nous avons délibérément mis en suspens, puis d'étendre les enjeux et les implications d'une telle articulation entre identité personnelle et maladie d'Alzheimer à une réflexion plus générale sur les identités à l'épreuve de la vulnérabilité et de la maladie, notamment par un passage des crises de l'identité à une crise du *care*.

I. Du fondement de l'identité à sa mise à mal dans la maladie neurodégénérative de type Alzheimer

L'identité personnelle ne découle pas de manière instantanée du concept d'identité. En effet, il est tout à fait possible de parler du concept d'identité sans recourir à l'existence humaine. Il nous faudra donc dans un premier temps étudier comment la notion plus générale d'identité fait apparaître la notion plus particulière propre à un individu qu'est l'identité personnelle. Cette entrée dans l'argumentation, semblant au premier abord éloignée du problème posé, nous permettra de faire émerger trois concepts centraux liés à l'identité : la ressemblance, la reconnaissance et l'identification. Si l'identité personnelle et l'identité logique semblent distinctes au premier abord, elles se retrouveront intimement liées une fois rattachées au sein d'un sujet et grâce aux notions communes que nous venons d'évoquer. Ce processus de glissement s'opère par la temporalité qui est au cœur de leur articulation.

La référence à Ricœur dans ce début d'argumentation et notamment à son ouvrage *Soi-même comme un autre* nous permettra de comprendre comment s'opère le passage entre l'identité comme *identique* et l'identité comme *mêmeté* puis *ipséité*, opération permettant de glisser petit à petit de l'identité chose (l'identité comme *identique*) à l'identité du sujet, individuelle et personnelle (l'identité comme *mêmeté* et *ipséité*).

La dimension temporelle qui se dégagera des deux points nous permettra d'entrevoir comment le socle identitaire d'un individu peut être ébranlé, notamment par une maladie remettant en question tout ce qui semblait faire office de support à l'identité, à savoir l'exemple de la maladie d'Alzheimer.

1. Définition commune de l'identité

a. *L'identité comme l'identique*

L'identité n'est pas de prime abord une notion rattachée à l'existence individuelle puis personnelle. On parle d'abord d'identité dans le domaine de la logique et de la mathématique pour désigner ce qui est identique à lui-même, à savoir *ce qui est A est A* ou encore $A = A$. Recourir à la notion d'identique suppose donc une base immuable non soumise au changement, garante de la permanence de l'objet et donc de son identité propre. Cette permanence permet à l'identité de se découpler en deux pôles, à savoir l'identité numérique et l'identité qualitative. Définissons ces dernières et faisons apparaître leurs conséquences. La première souligne

l'unicité de l'objet à lui-même. Identifier cet objet, c'est l'identifier comme étant identique à lui-même. L'identité qualitative souligne quant à elle la ressemblance de l'objet à lui-même, notamment par ses qualités intrinsèques. Connaître cet objet, c'est le reconnaître tel qu'il est lui-même. Il semble donc exister des critères de l'identité ; à la fois des critères basés sur l'unicité de l'objet avec lui-même que l'on pourrait appeler de critères internes mais aussi des critères garants de la reconnaissance de celui-ci, à savoir des critères externes.

Ce double aspect de l'identité soulève l'importance de la notion temporelle dans le processus double de la ressemblance et de l'identification. Tout processus de ressemblance et d'identification se situe inéluctablement dans une problématique de la temporalité. L'identité doit se prouver à chaque instant t qui s'écoule. Dès lors, la temporalité est une épreuve au concept même d'identité. En effet, le temps est le vecteur par excellence de dissemblance ou d'obstacle à la reconnaissance, notamment lorsque l'identité concerne les individus humains. L'exemple le plus parlant reste celui du changement physique des corps, changement physique qui pourtant ne modifie pas l'identité de l'individu.

Mais un problème majeur se pose si l'on s'en tient à la définition de l'identité comme identique chez l'individu. La notion d'identique semble être coincée dans un présent suspendu, l'on pourrait même dire hors temporalité, ce qui est peu pensable dans le cas de l'identité personnelle car irrémédiablement, les individus changent. Pour comprendre comment le changement peut affecter un individu car c'est cela qui va nous occuper en propre, il nous faudra plutôt recourir à la notion de *mêmeté* : Je reconnais x comme étant le même malgré le temps qui passe. Je ne dis pas de lui qu'il reste *identique* mais je dis de lui qu'il reste le *même*. Dans le cas d'individus humains, c'est la vieillesse qui opère comme un des principaux facteurs de dissemblance, notamment par la vieillesse physiologique à savoir celle des corps.

La problématique de l'identique semble donc doucement se transformer en problématique de la *mêmeté*, notamment dans un questionnement sur l'identité personnelle qui sera le centre de notre attention. Mais pour comprendre comment ce glissement s'effectue, il nous faut étudier ce qui dans l'individu fait office de support à cette *mêmeté* dans le changement.

b. De l'identité identique à l'identité mêmeté de l'individu : la problématique temporelle

Pour être reconnu comme étant le *même* de l'instant t_1 passé à l'instant t_2 présent, il faut que le temps ne soit pas vecteur de dissemblance. Comme principal facteur de dissemblance,

nous avons déjà évoqué la vieillesse des corps. Plus la distance dans le temps est grande, plus il est difficile de réidentifier du moins physiquement l'individu marqué par le temps qui passe. Afin de trouver ce qui dans l'individu officie comme invariant, il faut recourir à un autre critère en plus de l'identité numérique et de l'identité qualitative que nous avons introduites plus haut concernant l'identité comme l'*identique*. Il s'agit de la continuité ininterrompue. Ricœur l'introduit dans sa cinquième étude « L'identité personnelle et l'identité narrative » de *Soi-même comme un autre* :

« C'est la faiblesse de ce critère de similitude, dans le cas d'une grande distance dans le temps, qui suggère que l'on fasse appel à un autre critère, lequel relève de la troisième composante de la notion d'identité, à savoir la continuité ininterrompue entre le premier et le dernier stade du développement de ce que nous tenons pour le même individu². »

Cette notion qu'est la continuité ininterrompue suppose comme dans la problématique de l'*identique* une base, un principe permanent dans le temps qui permet de reconnaître l'individu comme étant le *même*. Il faut donc chercher ce qui dans l'individu ne change pas et fait office de support identitaire. Ricœur propose l'idée d'une « *organisation d'un système combinatoire*³ » ou encore « *l'idée de structure*⁴ ». On peut légitimement poser que dans un individu, ce qui semble donc primer c'est son organisation génétique. Cette dernière, malgré le temps, ne change pas et le définit en propre tout en le distinguant des autres. Le code génétique est donc cette substructure qui est la condition de possibilité de notre existence singulière, de notre ressemblance à nous-même et de notre unicité. On retrouve bien ici les critères internes et externes que nous avons posés plus haut concernant l'identité logique.

Cependant, en ramenant la problématique de la *mêmeté* à une réflexion sur l'identité de l'individu et par la suite sur son identité personnelle, le code génétique ne semble pas être le critère communément donné pour identifier un individu comme étant le *même*. Généralement, un individu est rendu identifiable et réidentifiable par des paramètres tels qu'on les retrouve sur sa carte d'identité par exemple, notamment son nom ou son prénom. Pas par son ADN. Noms et prénoms sont en autres, des données objectives qui rendent l'individu identifiable certes à ses yeux mais aussi et surtout aux yeux des autres. Nous disons de lui qu'il est le *même* car le

² RICŒUR, Paul. *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 2015, p. 141.

³ *Ibid*, p. 142.

⁴ *Ibid*.

patronyme évoqué s'applique bel et bien à cet individu. Il le singularise en même temps qu'il permet de le reconnaître.

Ainsi, dire de l'identité de l'individu qu'elle se réduit à une structure permanente telle que l'organisation génétique est nécessaire mais non suffisante. Un individu est bien plus que sa structure ADN. Il a des qualités qui lui sont propres. Comme le dit Ricœur, « *qui ne sont pas réductibles à la détermination d'un substrat*⁵. » C'est cette notion de substrat qui est ici intéressante à souligner. La *mêmeté* de l'individu repose donc en partie sur une base immuable, base immuable permettant à Ricœur de réduire la question de la *mêmeté* à la question « *Quoi suis-je ?* » ; Le « *Quoi* » qui d'ailleurs n'est pas sans rappeler ses liens avec l'identité chose, l'identité logique. Mais concernant l'individu humain, Ricœur va beaucoup plus loin et c'est cela qu'il nous faut développer, puisqu'il introduit la question « *Qui suis-je ?* », cette dernière étant éminemment en lien avec l'identité personnelle et dont la permanence n'est pas assurée par un quelconque substrat.

2. D'une identité générale à une identité du sujet : émergence de l'identité personnelle

Le passage de l'identique chez la chose à la *mêmeté* chez l'individu se fait par cette commune idée de substructure qui permet la permanence. Elle en est à la fois la garante et elle ne peut être substituée. Pour autant, la *mêmeté* de l'individu ne semble pas s'épuiser dans cette substructure incarnée par sa génétique.

On retrouve ce glissement de l'identique chez la chose à la *mêmeté* chez l'individu dans la pensée de Ricœur. Cet aspect propre à l'individu humain s'incarne dans la notion d'*idem* et d'*ipséité*. Le tournant chez Ricœur qui va nous importer est cette opération de distinction au sein même de cette notion d'identité entre deux pôles, tous deux s'incarnant dans une permanence dans le temps qui leur est propre mais qui ne s'incarne pas dans un quelconque substrat, à l'exception peut-être du pôle du caractère caractérisant comme le souligne Ricœur la *mêmeté* de cette *ipséité*, ce recouvrement de l'*ipséité* par la *mêmeté*, ce propre de l'individu qui le rend ce qu'il est et qui persiste quoi qu'il arrive.

⁵ *Ibid*, p. 143.

a. *Permanence substantielle*

A quoi reconnaît-on habituellement un individu ? A quels paramètres la question « *Qui suis-je ?* » s'applique ? Ricœur distingue d'une part le caractère. Par caractère, le philosophe entend

« L'ensemble des marques distinctives qui permettent de réidentifier un individu humain comme étant la même personne⁶. »

On retrouve dans cette définition le passage de l'*identique* à la *mêmeté* que nous avons esquissé plus haut. La réidentification au niveau individuel ne se fait pas à partir de la notion d'*identique* mais à partir de celle de *mêmeté*. Nous pouvons déjà mettre sous cette étiquette de caractère la dimension patronymique de l'individu que nous avons développée. En effet, le nom et le prénom font partie des marques distinctives qui permettent de réidentifier un individu comme étant le *même*. Outre le patronyme, nous pouvons inclure dans le caractère les habitudes qu'un individu contracte tout au long de sa vie. Ces habitudes contractées sont les signes distinctifs à *quoi* on reconnaît une personne comme étant la *même*. Ricœur ajoute même :

« C'est pourquoi un comportement qui ne correspond pas à ce genre de dispositions fait dire qu'il n'est pas dans le caractère de l'individu considéré, que celui-ci n'est plus lui-même, voire qu'il est hors de soi⁷. »

Il nous faudra retenir ce point dans la réflexion qui va suivre. Ce que semble suggérer Ricœur, c'est qu'on ne peut se soustraire au caractère contracté. Si l'on ne reconnaît plus l'individu dans le caractère qu'il incarne, soit il « *n'est plus lui-même⁸* », soit « *il est hors de soi⁹* ». Dès lors, peut-on déjà suggérer qu'un individu atteint de la maladie d'Alzheimer n'est plus lui-même ? Peut-on encore trouver des traces de son identité qui malheureusement s'étiole par la maladie ? Mais nous allons déjà trop loin, revenons à Ricœur.

La dimension du caractère est donc le « *Quoi ?* » du « *Qui ?* », la *mêmeté* de l'*ipséité*, autrement dit le « *Que suis-je¹⁰ ?* », qui repose sur des données clairement identifiables de

⁶ *Ibid*, p. 144.

⁷ *Ibid*, p. 147.

⁸ *Ibid*.

⁹ *Ibid*.

¹⁰ *Ibid*.

l'individu. Par ce caractère, j'indique qu'il est uni à lui-même et cette unicité me permet de le reconnaître et de dire que c'est lui.

Dans le cas du caractère, Ricœur parler d'une continuation. Par ce terme, il souhaite signifier que l'individu, par l'habitude acquise, contracte une disposition durable (et l'on pourrait même dire permanente) qui le rend identifiable et par la suite réidentifiable aux yeux des autres. Son nom et son prénom sont également des données essentielles afin de réidentifier l'individu, notamment du point de vue plus global de la société.

Bien que ne reposant pas sur un quelconque substrat condition de son existence, le caractère constitue tout de même ce que l'on pourrait appeler une permanence substantielle puisque l'identité repose sur des invariants propres à l'individu, invariants ancrés dans sa singularité. L'individu contracte une habitude d'être qui le singularise certes parfois de manière inconsciente mais cette habitude de vie qualifie le cours qu'il souhaite donner à cette vie par une démarche quotidienne. L'habitude, c'est cette permanence intérieure de mon être qui me rend *même* aux yeux des autres.

Mais je peux me rendre *même* aux yeux des autres par une autre composante qui est cette fois extérieure à moi mais qui me lie irrémédiablement aux autres qui est celle de la promesse. J'engage ma personne vis-à-vis de l'autre qui peut dès lors compter sur moi.

b. Permanence non substantielle

Outre donc le caractère, premier pôle de l'identité personnelle, Ricœur introduit l'autre polarité qu'est la notion de parole tenue, d'*ipséité*, qu'il définit comme

« Un maintien de soi qui ne se laisse pas inscrire, comme le caractère, dans la dimension du quelque chose en général, mais uniquement dans celle du qui¹¹ ? »

A la différence du caractère, la parole tenue n'a pas de support au sens de permanence substantielle (le caractère est une habitude contractée à laquelle on ne peut se soustraire). Elle est une sorte de perpétuation que l'individu fait gage à l'égard de l'*autre* qui peut donc être à tout moment rompue. Il n'est plus question dans la parole tenue de continuation. Ricœur parle de constance. Cette notion insiste bien sur le fait qu'à tout moment, la parole tenue peut se perdre ou subir des variations. Cet aspect s'avérera discuté lorsque nous le rapporterons à la

¹¹ *Ibid*, p. 148.

maladie d'Alzheimer, pathologie qui met un frein à la continuation de l'être et à la reconnaissance mutuelle.

Mais ces caractéristiques, qu'elles soient du point de vue du caractère ou de la parole tenue, semblent être avant tout tournées du côté de celui qui souhaite reconnaître l'individu et non pas du côté de l'individu lui-même. C'est toujours vis-à-vis de cet *autre* que l'identité se pense et se déploie. C'est toujours par cette figure de l'*autre* que l'identité de l'individu se dévoile. La promesse de tenir parole engage ma personne pour cet *autre* et le caractère est le *ce par quoi* l'*autre* me reconnaît. Ce que Ricœur semble donc avoir superposé, c'est la question de l'identité subjective (l'identité éprouvée par l'individu) sur la question de l'identité objective (mon identité vis-à-vis des autres). Il semble donc passer à côté de l'autre aspect essentiel de l'identité personnelle qui relève de l'intime du *soi* à *soi*. A nos yeux, la conception de l'identité que propose Ricœur permet de penser la notion centrale de reconnaissance, reconnaissance au cœur du fondement de l'individu et de sa vie en société.

Mais loin d'éliminer cette tension soulevée dans l'analyse de la pensée de Ricœur, cette dernière nous permet de penser ce qui d'une part, relève de la figure de l'*autre* en nous et d'autre part, le déploiement de notre identité face aux autres. Nous ne sommes pas des individus isolés dont l'identité ne relèverait que d'une sorte d'apprentissage et de domptage permanent de *soi* sur *soi*. Se penser soi-même, c'est aussi se penser par rapport aux autres et grâce aux autres. Notre identité se construit avant tout grâce aux autres et grâce aux diverses structures sociales et institutionnelles. On aurait donc une sorte d'identité intermédiaire, à la lisière de l'intime et de l'objectif, que l'on nommera *soi* social. Nous laissons délibérément ce point en suspens mais il sera au cœur du dernier temps de notre réflexion, notamment pour replacer la figure de l'*autre* dans la persistance d'un *soi* qui s'étiole dans une maladie de type neurodégénérative que représente notamment la maladie d'Alzheimer. Enfin, je peux me manifester à l'*autre* par ce qu'on appelle l'identité objective, identité qui représente ce que je suis pour les autres.

Mais revenons quelques instants à l'intimité du *soi*. Est-ce que l'on peut imaginer et si oui comment, une identité qui se pense non pas à partir des autres et par rapport aux autres mais du point de vue de l'individu sur lui-même ? Dans les faits, un individu a aussi des vécus intérieurs qui font de lui la personne qu'il est aujourd'hui et qui ne sont pas pensés par rapport à une figure extérieure. Ces vécus intérieurs permettent aussi à l'individu de répondre à la question « *Qui suis-je ?* ». Il y a une sorte de lien permanent de *soi* à *soi* qui nous fait sentir *être le même* au cours du temps.

Nous avons alors trois figures principales qui se présentent à nous à ce stade de la réflexion. Un *moi* que l'on pourrait qualifier de social (c'est l'identité objective), un *soi* social (une identité intermédiaire entre l'objectif et le subjectif, entre le *moi* et le *soi*) et un *soi* qui est le ressenti de l'individu sur lui-même et qui ne se donne pas à voir de manière instantanée à l'*autre* ; le *soi* étant cette intimité du sujet à lui-même. Il n'est à nos yeux pas réductible à ce que Ricœur nommait caractère mais justement il est cette perception de *soi* sur ce caractère. Il est donc en perpétuel mouvement et peut dès lors, ne pas coïncider avec le changement.

3. Apparition et formation du soi

Le *moi* se donne comme identité objective, identité qui est ce que l'individu représente pour les autres. Le *soi* social est pourrait-on dire ce *moi* intériorisé. Il est ce que les autres font de moi. Mais qu'en est-il de l'individu face à lui-même ? L'individu cumule, en plus d'une identité objective et d'une identité intermédiaire, une identité subjective qui est celle de son *soi*. C'est ce que nous allons développer.

a. *Formation du soi comme conscience de soi*

La question concernant l'identité personnelle du point de vue du *moi* semble donc différer de celle concernant l'identité personnelle du point de vue du *soi*. Dans son ouvrage *Les embarras de l'identité*, Vincent Descombes distingue¹² la question « *Qui est-ce ?* » de la question « *Qui suis-je ?* ». Cette distinction souligne la faiblesse ou plutôt l'insuffisance de la conception de l'identité personnelle qu'opère Ricœur et que nous avons déjà esquissée ci-dessus. En mettant le caractère et la parole tenue du côté du « *Qui suis-je ?* », il vide la question de toute sa teneur intime qu'il nous reste donc à introduire pour la suite de notre propos.

Nous partirons donc du postulat que le caractère et la promesse vis-à-vis de l'autre répondent plutôt à la question « *Qui est-ce ?* », à savoir la question de l'identité objective, mon *moi* vis-à-vis des autres et non pas du *soi* vis-à-vis de *soi-même*. La première question, « *Qui est-ce ?* » se pose donc de manière extérieure au sujet (elle appelle la figure de l'*autre* pour la formulation d'une réponse), tandis que l'autre, « *Qui suis-je ?* » se pose du point de vue du sujet lui-même, à la première personne.

¹² DESCOMBES, Vincent. *Les embarras de l'identité*, Paris, Gallimard, 2013, p. 88.

Il peut sembler étrange de poser cette question à *soi*. Car qui, si ce n'est nous-même, nous connaissons le mieux ? Le problème ne semble donc pas du côté de la légitimité de la question mais de ce qui la sous-tend. Qu'est ce qui amène à poser la question « *Qui suis-je ?* » Comment se pose-t-elle et à partir de quoi ?

La temporalité et notamment la conscience de cette temporalité est essentielle à la constitution de son *soi*. L'être humain est un être temporel avec un passé un présent et un futur. Il se situe inéluctablement dans ce schéma qui rythme les différentes étapes de sa vie (enfance, adolescence, âge adulte, vieillissement...). En être conscient, s'est situer son *soi* dans une temporalité qui est la sienne et qui articule les différents éléments de sa vie. Ces événements, articulés à la notion de temporalité, caractérisent sa vie singulière.

Dans son ouvrage *Alzheimer. De l'Humanité et des Hommes*, Malherbe lie la conscience de *soi* à la temporalité dans laquelle le *soi* s'inscrit irrémédiablement et inéluctablement :

« Nous avons ordinairement le sentiment ou la conscience de nous-mêmes. Cette conscience est non seulement le sentiment de nous-mêmes dans l'instant présent, elle est aussi le sentiment d'avoir été, et d'avoir été tel et tel, c'est-à-dire le sentiment de notre personnalité propre, soit que nous renouions avec notre passé par le souvenir, soit que ce passé qui fut le nôtre soit encore vivant et actif dans nos habitudes ou dans nos dispositions¹³. »

La conscience de *soi* s'articule donc autour de deux éléments. Le premier, par mon habitude de vie, j'ai conscience de moi-même comme étant l'auteur et l'initiateur de ce style de vie qui m'est propre et qui me caractérise et surtout, il est celui dans lequel je me reconnais. Le second et le plus important d'ailleurs, la conscience que j'ai de mon *soi* intime semble opérer avant tout par cette capacité de me souvenir de mon passé et de faire mien les événements qui m'ont constitué. Mon *soi* est donc cet ensemble englobant de représentations, de ce sentiment que j'ai de moi-même, de mes vécus et de mes pensées ; que je me rapporte à eux par le souvenir ou que je les constate dans mon habitude de vie. La cohérence de ce tout est assurée par ma mémoire et ma capacité mémorielle. C'est par cette capacité que me procure ma mémoire que je m'auto-attribue mes expériences passées et que dans le présent, je juge comme étant mienne mon habitude de vie.

¹³ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. De l'Humanité et des Hommes*, Paris, Vrin, 2019, p. 63-64.

Mais dire de la mémoire qu'elle me constitue, ce n'est pas encore dire ni comment elle se déploie, ni comment elle opère au sein même de l'individu. En d'autres termes, il s'agit désormais de montrer comment identité personnelle et mémoire sont liées au sein-même de l'individu.

b. Le rôle de la mémoire dans le processus d'attribution

A chaque instant de sa vie, le sujet a conscience de lui-même, notamment de son corps et de ses affects. Etant un sujet éminemment temporel, ces instants présents se transforment en l'histoire d'une vie à laquelle il se rapporte par sa mémoire. Cette faculté lui permet en un sens de revivre certains éléments du passé.

Locke est le premier à avoir relié la mémoire à la conscience de soi et donc à l'identité personnelle :

« En effet, puisque que la conscience accompagne toujours la pensée, puisque c'est ce qui le distingue de toutes les autres choses pensantes, c'est en elle seule que réside l'identité personnelle, c'est-à-dire le fait pour un être rationnel d'être toujours le même. Aussi loin que peut remonter la conscience dans ses pensées et ses actes passés, aussi loin s'étend l'identité de cette personne [...] »¹⁴.

L'individu se considère comme étant le *même* car il est capable par sa conscience et par sa mémoire, de désigner des événements passés comme étant les siens. C'est par cette capacité qu'il définit ces événements comme étant les siens et donc le définissant en propre, symbolisant son *soi* singulier, autrement dit son identité personnelle. Ce qui définit donc ici l'individu et son identité personnelle, c'est cette capacité opérée par la mémoire à s'attribuer les événements passés comme étant les siens.

On peut également aller plus loin dans la réflexion et lier conscience de soi et futur. Un sujet qui a conscience de lui-même est aussi un sujet qui a la capacité de se projeter dans l'avenir, de faire des projets de vie. Mais le lien avec la mémoire (qui est avant tout un processus rétroactif) n'est pas évident. Cependant, si l'on en revient à Ricœur, on se rend compte que la promesse tenue est avant tout une projection dans le futur ; la promesse engage l'individu dans

¹⁴ LOCKE, John. *Essai sur l'entendement humain*, Livre II, chapitre 27, §9, traduction J. -M. Vienne, Paris, Vrin, 2001, p. 522-523.

un futur plus ou moins proche. Un sujet qui ne se souvient plus de la promesse formulée peut donc voir son identité touchée.

Dès lors, si la mémoire venait à être défaillante, comment conserver cette conscience de soi si par principe, elle est assurée par la mémoire ? Comment, dans le cas d'une maladie touchant cette faculté mémorielle, penser la persistance d'une conscience de soi et donc d'une forme d'identité subjective ?

4. Ebranlement du soi

Si la conscience de soi et donc notre identité personnelle se fait et se fonde sur cette faculté qu'est la mémoire, la maladie d'Alzheimer semble s'imposer comme un défi à cette conception, puisque l'une de ses principales conséquences touche la capacité mémorielle.

La maladie d'Alzheimer se définit comme une « *affection neurodégénérative du système nerveux central qui se manifeste généralement à un âge avancé de la vie*¹⁵. » Elle se traduit par des « *troubles cognitifs (mémoire, orientation, langage, reconnaissance, programme gestuel mais aussi des troubles moteurs et psycho-comportementaux*¹⁶. »

Communément, cette pathologie est vue comme une rupture dans notre être, notamment par les conséquences qu'elle implique. On ne se reconnaît plus, mais les autres ne nous reconnaissent plus non plus :

« Le déficit mnésique d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une rupture radicale, dans la vie de cette personne comme dans celle de son entourage¹⁷. »

Revenons sur cette notion de rupture que nous venons d'introduire. Communément, l'idée de rupture est associée à l'idée de coupure franche, nette et radicale, comme un avant et un après qui ne se ressemblent peu ou prou. C'est d'ailleurs cette qualification de la rupture qu'Alain Cordier retient. Mais comme le montre très bien Claire Marin dans son ouvrage *Rupture(s)*, l'idée de rupture est plutôt à associer à celle de déchirure. La notion de rupture marque le caractère long, insidieux et transformateur que peut revêtir un événement sur

¹⁵ GZIL, Fabrice. *La maladie d'Alzheimer, problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009, p. 2.

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ CORDIER, Alain. « Préface. Explorateur de confins », in *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 11-15.

l'identité d'un sujet. L'idée de rupture, rapprochée avec celle de la maladie, nous amène à penser une temporalité, une temporalité nouvelle impliquée dans et par la maladie et qui bouleverse profondément le tout du sujet, jusqu'à parfois la déchirure :

« Ce que l'on nomme parfois des 'parenthèses de l'existence' – la maladie, la dépression, le deuil – n'en sont pas ; elles engendrent le plus souvent une modification profonde de la manière de penser et de vivre. [...] La faille que le drame a fait apparaître continue de s'élargir en silence et les fêlures de chacun sont les prémisses des ruptures à venir¹⁸. »

Avant de poursuivre, notons à ce stade de la réflexion l'apparition de la figure de l'entourage (caractérisé par la figure de l'*autre*). Bien que nous n'insistions dans ce quatrième point de la réflexion que sur l'ébranlement du *soi*, nous verrons un peu plus tard dans l'argumentation comment les deux autres formes d'identités que nous avons esquissées (*moi* et *soi* social) sont également touchées. Les répercussions de la maladie ne se font donc pas qu'au niveau du sentiment du sujet sur lui-même ; elle touche tout un réseau d'acteurs autour de ce sujet dont principalement les proches, proches qui auront un rôle central dans le vécu du malade et dans le vécu de la maladie.

Notre propos sera alors d'analyser au travers de la notion de rupture, comment celle-ci s'opère au travers de la maladie d'Alzheimer, notamment par la rupture représentée par le diagnostic et la rupture représentée par le paradigme de l'institutionnalisation et opère par là-même dans l'être, impliquant une rupture de l'identité ou plutôt des identités. Ce second régime de rupture nous amènera à parler de rupture performative et de rupture existentielle. Nous voudrions ainsi montrer que ces deux régimes de rupture, en plus d'être concomitants, sont graduels, menant en dernière instance à la notion de déchirure, à l'éclatement des identités.

Regardons de plus près cette notion de gradualité. La gradualité implique des questions de degrés et des questions de seuil. Rattachée à la maladie, la gradualité nous amène à penser une autre notion qu'est celle du bouleversement, des bouleversements successifs, échelonnés dans le temps et à partir desquels l'être ne sort pas indemne. Dans une maladie telle que la maladie d'Alzheimer, les bouleversements s'avèrent multiples. Les seuils de sévérité sont atteints plus ou moins rapidement selon l'évolution de la maladie et selon l'individu. Les proches et les malades peuvent réagir différemment face à l'annonce de la maladie. Certains

¹⁸ MARIN, Claire. *Rupture(s)*, Paris, Editions de l'Observatoire, 2019, p. 15.

préféreront garder coûte que coûte leur parent malade à la maison alors que d'autres opteront pour un placement. Bref, à chacun sa réaction face à la maladie et face aux éléments qui la ponctuent. L'image du tir à la corde est en cela une image parlante pour comprendre ce passage de la rupture à la déchirure que nous allons essayer d'amener petit à petit. Lorsque l'on tire sur une corde, celle-ci ne se sectionne pas dès les premières résistances. Cependant, on peut apercevoir une usure, des petits fils qui se sectionnent ça et là. La corde s'abîme petit à petit jusqu'à ce qu'elle lâche. C'est la déchirure. Il nous faudra garder en tête cette image pour le fil de notre argumentaire. Les ruptures successives représentées par le diagnostic et l'institutionnalisation auront un impact plus ou moins grand sur l'individu touché et ses proches. La maladie est un parcours long. Dans tous les cas, c'est le cœur de son identité qui sera touché, un peu plus à chaque fois. Lorsque le bouleversement est accompli, lorsque ces ruptures successives ont déchiré l'être de ce qu'il était et que les proches ne le reconnaissent plus, la déchirure est là et l'on doit composer avec.

Mais pour ce quatrième point de notre premier axe de réflexion, nous allons introduire la première forme de rupture qui se dégage de nos analyses précédentes à savoir celle du *soi*.

a. Maladie d'Alzheimer, maladie du soi

Qu'importe la nature et la gravité d'une maladie, celle-ci est toujours vue comme une épreuve face à notre identité. Comme l'écrit Claire Marin, la maladie provoque une rupture dans le sentiment de *soi* :

*« Dans l'expérience de la maladie, le sujet est tout entier blessé. Il est atteint profondément, jusque dans son identité. Elle le fragilise non seulement dans sa santé, dans son corps, mais l'ébranle aussi de manière plus profonde dans le sentiment de soi [...] »*¹⁹.

Celle-ci nous met face à cette étrange continuité de *soi* qui semble ébranlée. En effet, la continuité du *soi* est ordinairement très peu interrogée car elle semble évidente. Cependant, lorsque cette dernière est mise à l'épreuve notamment au travers d'une maladie, une temporalité étrange se dégage, une temporalité qui met au jour l'existence d'un avant et d'un après qu'on tente de faire coïncider pour retrouver la continuité perdue.

¹⁹ MARIN, Claire. *La maladie, catastrophe intime*, Paris, PUF, 2014, p. 19.

La maladie se présente alors comme une double épreuve à affronter. Une première épreuve qui consiste à surmonter les causes de la maladie pour recouvrer l'état initial de pleine santé et une autre épreuve qu'est celle de la redécouverte de *soi*, *soi* s'étant défait par la maladie. Mais toute maladie ne peut être surmontée. La guérison est parfois un horizon inatteignable. Certaines sont incurables, d'autres sont de type neurodégénératif comme l'est celle de la maladie d'Alzheimer. Bien plus qu'un *soi* à retrouver, il s'agit de composer avec ce mal qui s'impose à nous, tel un étranger.

La maladie d'Alzheimer, dans la manifestation des symptômes précoces, touche principalement la mémoire épisodique. Comme le souligne Roger Gil dans « Mémoire et mémoires, garantes de l'identité humaine », la mémoire épisodique est la composante essentielle qui permet le sentiment de *soi*. Cette mémoire permet de se dire soi-même dans une histoire, son histoire et se reconnaître soi-même dans cette histoire :

« Elle [La mémoire épisodique] contribue à bâtir la configuration identitaire de chaque être humain en lui permettant de se reconnaître dans une histoire et en lui permettant de raconter son histoire²⁰. »

Lorsque celle-ci est touchée, le *soi* est ébranlé. L'individu touché par cette maladie et notamment quand celle-ci en est à un stade avancé, n'arrive plus à se souvenir, n'arrive plus à rassembler ses souvenirs et dès lors, il en perd la continuité de sa vie.

Quand un individu constate les premiers symptômes de la maladie, bien que ce soit plus généralement son entourage proche qui soit le premier à s'en inquiéter, son premier réflexe n'est pas de consulter mais bien de compenser ses déficits constatés. Lorsque les signes cliniques se font de plus en plus nombreux, la démarche de consulter un spécialiste peut être entamée. L'annonce d'une pathologie par le diagnostic permet de mettre un nom sur la cause des troubles. Mais qu'implique l'annonce d'un diagnostic tel que celui de la maladie d'Alzheimer dans le cours de l'existence d'un individu ?

b. Diagnostic et identité

Le principal enjeu du diagnostic est de mettre une cause sur les troubles observés. L'individu passe de la position de coupable à la position de victime, victime d'une maladie

²⁰ GIL, Roger. « Mémoire et mémoires, garantes de l'identité humaine », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 174-185.

neurodégénérative de type Alzheimer. Comme le signale Descombes²¹, on passe d'une authenticité d'être soi-même à une inauthenticité d'être aliéné. La maladie est donc ce mal qui s'introduit dans notre être et qui en commande désormais le fonctionnement et les interactions. L'être malade est dépossédé de *soi*. Dans le cas Alzheimer, étant une maladie que l'on pourrait qualifier de "non retour" à l'état initial à savoir la pleine santé, l'individu se voit identifié de plus à plus à la maladie. Comme le suggère Malherbe, l'individu « *est devenu Alzheimer*²² ».

Le diagnostic semble être une première étape charnière de cette fatalité que représente la maladie d'Alzheimer. En un certain sens, le diagnostic confirme une perte lente et insidieuse de *soi*, de son identité. Nous sommes désormais étiquetés malades d'Alzheimer. Comme le souligne Malherbe, Alzheimer devient « *un principe hégémonique de la vie de l'individu qui en commande toutes les dispositions*²³. »

Ce premier temps de la réflexion nous a permis de poser les jalons de notre réflexion future et notamment la triple conception de l'identité que nous avons faite émerger (le *soi* pur, le *soi* dit social et le *moi*). Nous nous sommes à ce stade consacrés à la figure du *soi* pur et à ce qui, notamment en raison d'une maladie, peut le fragiliser (plaintes mnésiques, perte du sentiment de la continuité de *soi*...). Nous allons donc dans la suite de notre propos, étudier comment les deux autres formes d'identités émergent également dans la maladie et comment celles-ci aussi sont ébranlées au travers de la figure du diagnostic et de l'institutionnalisation.

II. L'identité personnelle à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

Bien que nous ayons précédemment convoqué l'annonce du diagnostic comme l'un des points de rupture majeurs dans la perte du sentiment d'identité, il n'en reste pas moins à étudier ce qui amène à la nécessité de poser des mots sur les phénomènes observés à savoir la nécessité de se voir fournir un diagnostic. La plupart du temps, le diagnostic ne va pas de soi. Autrement dit, l'apparition de symptômes pouvant correspondre à une maladie de type neurodégénératif ne conduit pas nécessairement à consulter un spécialiste. Il s'agira donc de comprendre dans ce deuxième volet d'argumentation ce qui, dans le quotidien, pousse l'individu à s'interroger sur la nature et la cause des symptômes observés. Si, lors d'une consultation, le diagnostic avance la suspicion d'une maladie de type Alzheimer, il s'agira pour nous d'évaluer les implications concrètes de cette épreuve sur le sujet malade ; de l'annonce du diagnostic à sa vie à venir.

²¹ DESCOMBES, Vincent. *Les embarras de l'identité*, op. cit., p. 122.

²² MALHERBE, Michel. *Alzheimer. La vie, la mort, la reconnaissance*, Paris, Vrin, 2015, p. 193.

²³ *Ibid*, p. 10.

Enfin, il nous faudra revenir sur les figures tierces qui interviennent autour du sujet, notamment les proches et le personnel médical, afin de montrer les implications qu'une perte de l'identité peut avoir sur l'entourage, qu'il soit proche ou indirect, de l'individu malade.

1. La situation pré-diagnostique

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui reste en France très mal diagnostiquée en raison de la difficulté d'évaluation des troubles, longtemps minimisés voire compensés. La plupart du temps, le diagnostic est posé lorsque la maladie en est à ses stades les plus sévères.

Ce qui se profile ici, c'est un enchevêtrement de temporalités autour de la figure du diagnostic, temporalités dans lesquelles seront au premier plan la personne touchée par des symptômes pouvant correspondre à une démence et les proches qui en sont les premiers témoins.

a. Observation d'une anomalie dans le quotidien : Un sujet qui s'éprouve de moins en moins

Nous avons tendance à associer la maladie d'Alzheimer aux derniers stades de la pathologie. Cependant, un sujet porteur de la maladie n'est pas tout de suite plongé dans un état de pure dépendance et dans l'incapacité de se mouvoir seul. Comme le soulignent Lucette Lacomblez et Christian Derouesné²⁴, la maladie d'Alzheimer peut être divisée en trois phases distinctes. La première est l'installation des lésions cérébrales, des plaques séniles et des dégénérescences neurofibrillaires. Cette phase, qui dure en moyenne dix ans, est une phase qui ne présente aucun signe décelable à l'œil nu. Autrement dit, la démarche quotidienne du sujet n'est pas affectée. La deuxième phase est l'apparition de modifications cognitives et comportementales qui affectent directement le sujet au quotidien. Cependant, ce n'est pas cette phase qui pousse à consulter mais bien la troisième, à savoir lorsque les lésions cérébrales s'étendent jusqu'au stade de manifestations cliniques clairement observables et clairement observées comme étant des manifestations pathologiques de démence (déficits modérés puis sévères, allant jusqu'à la perte d'autonomie).

²⁴ LACOMBLEZ, Lucette. DEROUESNE, Christian. « Diagnostic précoce : une anticipation nécessaire », in *Alzheimer : un autre regard. Proches et soignants témoignent*, Paris, Vuibert, 2005, p. 16-20.

La phase qui nous occupe principalement est ici la deuxième, phase pouvant durer de deux à quatre années. Durant cette phase, le sujet est victime de troubles légers. Il se peut qu'il ne sache temporairement plus où il se trouve, ni la raison pour laquelle il se trouve à cet endroit. Ou encore, il peut être en proie à des pertes passagères de mémoire comme par exemple l'oubli d'éléments dont il sait qu'il les sait (souvent caractérisés par '*Mince, je le sais pourtant !*').

Ce qui est intéressant de noter, c'est que cette situation peut arriver à tout le monde et qu'elle est souvent mise sur le compte d'une fatigue passagère ou d'un vieillissement débutant. En effet, ces situations peuvent arriver à un sujet qui n'est pas porteur de la maladie. On a donc deux grandes classes d'individus qui apparaissent²⁵. La première concerne les individus dont les signes observés sont liés à un état passager. Les signes observés ne sont donc ni liés à l'âge, ni liés à une démence. La deuxième est subdivisée en trois classes d'individus. La première concerne les individus dont les symptômes sont le signe d'un « *déclin physiologique sans risque particulier d'évoluer vers une démence*²⁶. ». Il s'agit donc d'individus physiologiquement vieillissants, dont les signes observés sont simplement liés à l'âge. La deuxième concerne les sujets intermédiaires, à savoir les individus porteurs « *d'un déclin cognitif léger – mais pathologique, donc à risque d'évolution vers une démence dans les années qui suivent*²⁷. » Et enfin la dernière classe concerne les individus dits "déments", à savoir les individus dont les signes observés sont le signe d'une maladie de type neurodégénératif déclarée.

On a donc, outre dans la dernière classe d'individus dont la démence est avérée – on reviendra dans quelques instants sur la notion d'anormalité, l'idée d'anomalie qui apparaît. L'anomalie est ce qui s'écarte de la norme tout en y restant profondément liée. Or, la norme représentée ici est la bonne santé, à savoir selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité*²⁸. » On voit très bien à partir de cette définition que la santé est une notion relative, liée au sentiment du sujet sur son propre état. C'est pourquoi, un individu en proie à quelques troubles peut se considérer en pleine santé bien qu'il ait conscience de l'existence de ces troubles et de leur retentissement.

²⁵ Ibid.

²⁶ Ibid.

²⁷ Ibid.

²⁸ D'après les principes énoncés dans le préambule de la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. [Consulté le 21/03/2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>.

Deux questions principales se posent donc ici. La première, qu'est-ce qui pousse un individu à consulter ? Pourquoi un individu se dit-il soudain que son comportement est le symptôme d'une pathologie et non pas d'un trouble passager ? Pourquoi ne s'agit-il pas seulement d'un comportement lié à l'âge ? Et la deuxième, comment déceler une maladie neuro-dégénérative ?

Ce qui s'annonce ici et comme nous l'avons esquissé dans l'introduction de ce point, c'est l'apparition d'une triple temporalité entourant l'individu. Parler de situation pré-diagnostique comme nous l'avons fait pour intituler cette partie porte à un non-sens puisque l'individu n'est pas encore à proprement parler un patient. Il est simplement un sujet en proie à des troubles. Nous pouvons ainsi identifier trois temporalités, temporalités que nous allons développer. Il y a premièrement une temporalité qui précède le diagnostic à savoir un dysfonctionnement dans le quotidien, une rupture dans l'ordinaire ou un signe de fragilité. Deuxièmement, il existe une temporalité impliquée par la nécessité de poser un diagnostic dont va s'en suivre tests, examens cliniques voire paracliniques afin de déceler une démence. Enfin, troisième et dernière temporalité qui est celle une fois le diagnostic posé, à savoir un sujet porteur d'un Alzheimer possible ou probable.

Nous allons désormais expliciter ces trois temporalités dans leur lien à l'identité. Il nous faudra chercher comment les temporalités déclinées opèrent dans l'individu et notamment comment celles-ci réinterrogent ce qui est directement impliqué par l'identité, à savoir la continuité de l'être. S'interroger sur comment la maladie d'Alzheimer bouleverse l'individu revient à se questionner sur le rapport à une identité préétablie et sur le devenir de celle-ci après un diagnostic Alzheimer, qui est une maladie qui opère dans le tout de l'individu. Il ne faudra cependant pas négliger au cours de cette analyse des temporalités la figure du proche qui est sans cesse au cœur de l'interaction entre le malade et sa maladie, entre le malade et son environnement et entre le malade et le personnel médical.

b. L'événementiel comme moteur de prise de conscience : d'une anomalie passagère à une anormalité constitutive

Comme l'indiquent Jacques Gaucher et Gérard Ribes²⁹, il faut un moteur à la prise de conscience. Il faut que quelque chose opère comme un électrochoc chez l'individu ou chez son

²⁹ GAUCHER, Jacques. RIBES, Gérard. « Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager... avec le patient. », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 89-100.

entourage proche. Autrement dit, il faut trouver comment l'on passe de la simple anomalie comme écart avec la norme à l'anormalité comme rupture avec la norme. Ce dont il est question ici, c'est le passage du régime de l'anomalie au régime de l'anormalité. Pour qu'une chose ou un comportement soit jugé anormal, il faut que quelque chose opère comme une rupture au niveau de la conscience individuelle ou collective. Et cette rupture doit mener à une interrogation sur le problème rencontré.

Dans le cas d'une maladie et notamment de la maladie d'Alzheimer, l'idée d'anomalie peut se décliner à deux niveaux : au niveau de l'individu lui-même et au niveau des proches. Le problème le plus souvent rencontré est relatif à l'oubli. Les proches sont les témoins les plus fiables concernant la perte de mémoire qui touche l'individu en proie aux troubles. Car concernant la perception du trouble par l'individu lui-même, cela s'avère plus complexe en raison de l'anosognosie dont il peut être victime, à savoir une sous-estimation du trouble et une minimisation des difficultés rencontrées en raison de ce trouble. Cependant, bien que le malade minimise souvent le retentissement des troubles, le proche peut en faire de même s'il refuse de voir l'oubli comme un réel trouble. Spontanément et comme le dit Michel Malherbe³⁰, le proche cherche une excuse à l'autre. Pour cela, il rectifie, il compense et ainsi nie le problème. Nous sommes donc ici encore et toujours dans le régime de l'anomalie. On voit le trouble mais on le minimise, tant du point de vue individuel que du point de vue collectif.

Ces deux niveaux que nous venons de relater doivent donc être mis à l'épreuve pour qu'une anormalité franche et réelle se dégage, à savoir par la prise de conscience et par le moteur de cette dernière. Quel est donc ce moteur à la prise de conscience ? Selon ces auteurs, le moteur se trouve dans les moments de crise, notamment entre le sujet et son entourage. La tension apparaît alors dans l'événementiel, à savoir dans des événements du quotidien qui mettent au jour un comportement anormal. Comme nous l'avons dit précédemment, les premiers signes de la maladie sont difficilement observables puisque l'individu malade compense puis crypte ses conduites et ses proches minimisent potentiellement la gravité des signes observés.

Quels types d'événements peuvent donc ainsi se constituer comme un électrochoc tant pour le sujet que pour l'entourage ? Il y a d'abord les actions quotidiennes qui peinent à être réalisées correctement. Les auteurs mentionnent notamment l'oubli du gaz qui fuit ou encore

³⁰ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. De l'Humanité et des Hommes*, op. cit., p. 111.

l'égarement dans la rue. Ces événements sont donc de réels dangers pour l'individu et son entourage.

Dans son ouvrage *Alzheimer, la vie, la mort la reconnaissance*, Michel Malherbe relate une anecdote sur l'évolution de la maladie de sa femme :

« Annie, encore à un stade précoce de la maladie, fait une vinaigrette, elle mélange le sel, le poivre, le vinaigre... Et le paic citron. On a beau se dire que le paic citron a la même couleur que l'huile d'olive, on reste stupéfait par un geste dont le caractère aberrant prouve que la personne n'exerce plus cette vigilance ordinaire que tout être humain exerce sur ses pensées ou ses actions³¹. »

Comme l'indiquent les auteurs, ces événements aussi dangereux pour les proches que pour l'individu lui-même constituent une rupture franche et nette dans le quotidien. Nous ne sommes plus dans le simple régime de l'anomalie où les troubles n'avaient que peu de retentissement et pouvaient être minimisés. Ce type d'événements dramatiques pousse à consulter en premier lieu un médecin généraliste sous l'impulsion des proches, inquiets de voir le comportement de leur parent si soudainement basculer.

Mais il existe des événements beaucoup moins dramatiques qui enclenchent un processus de diagnostic de démence, comme une dépression passagère ou le début d'un problème mnésique. Ces événements peuvent être constatés soit par le proche, soit par le patient lui-même, voire même par le médecin au détour d'une consultation ordinaire sans lien avec une possibilité de maladie neuro-dégénérative.

Il arrive également que suite à une hospitalisation, des tests soient demandés pour expliquer la fragilité du patient, comme le montrent Mathieu Houles et Gabor Abellan van Kan :

La perte de poids a été associée à l'évolution de la démence de type Alzheimer dans une étude avec un suivi de quatre ans [...] Plusieurs études ont également montré que des performances physiques basses chez des sujets non déments sont associées à un risque majoré de développer une démence de type Alzheimer. [...] Le déclin des performances au test de force du poignet [...] a montré, dans une étude concernant 877 patients suivis pendant cinq ans, être associé à un risque majoré de survenue de démence de type Alzheimer. L'activité physique a également été

³¹ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. La vie, la mort la reconnaissance*, op. cit., p. 50.

associée à la démence de type Alzheimer. [...] D'autres études ont également montré que l'existence de signes moteurs était associée au développement d'une démence de type Alzheimer mais également à la survenue d'événements péjoratifs chez les patients atteints de cette maladie. La vitesse de marche lente est un composant essentiel du syndrome de fragilité qui a montré être associée à la survenue d'une démence de manière indépendante de la composition corporelle. [...] Ces résultats montrent un lien entre la fragilité et la maladie d'Alzheimer et suggèrent donc que les mécanismes associés au développement de la fragilité pourraient être également associés au développement de la maladie d'Alzheimer³². »

Fragilité et maladie d'Alzheimer peuvent donc être reliées à l'aide de tests complémentaires, bien que la maladie ne soit pas présentée comme évidente au regard de la situation initiale.

Ce que nous montre ces moteurs à la consultation, c'est qu'ils sont multifactoriels et ne peuvent à eux seuls témoigner de la possibilité d'une démence. Il faut donc apporter une grande importance à l'histoire de vie de l'individu et de son environnement afin de replacer ces événements dans une continuité pour parvenir à dégager une forme de discontinuité par un événement dit 'anormal' (à savoir en rupture ici avec la norme de vie et par là-même de la bonne santé). Ce cercle de la continuité et de la discontinuité a un lien étroit avec l'identité personnelle. Nos précédentes analyses nous amènent à ceci : Il semble que l'une des principales tensions se trouve dans la perception du trouble ou de la dégénérescence, par l'individu lui-même et par ses proches. Nous pouvons déjà caractériser la crise par l'événementiel de crise dans et de l'identité. Reprenons Ricœur et sa définition du caractère. Un individu contracte un style et une habitude de vie qui, nous l'avons dit, le rend reconnaissable comme étant le *même* aux yeux des autres. Les habitudes constantes de la vie quotidienne fournissent donc un socle à une identité, une identité de *soi* vis-à-vis de soi-même mais aussi aux yeux des autres. Lorsqu'un comportement inhabituel est observé et ainsi rompt avec l'habitude de vie du sujet concerné, on dit de lui qu'on ne le reconnaît plus. Et si l'on reprend la citation de Ricœur,

³² HOULES, Mathieu. ABELLAN VAN KAN, Gabor. « Fragilité et maladie d'Alzheimer », in *Traité sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, Springer, 2013, p. 317-326.

« C'est pourquoi un comportement qui ne correspond pas à ce genre de dispositions fait dire qu'il n'est pas dans le caractère de l'individu considéré, que celui-ci n'est plus lui-même, voire qu'il est hors de soi³³. »

le comportement inhabituel observé nous fait dire que l'individu n'est plus lui-même. Et c'est ce comportement inhabituel qui pousse à la consultation médicale. D'une identité confortée, d'une habitude de vie allant de soi, on passe au régime de la rupture dans l'être. L'importance de la figure de l'*autre* est donc ici capitale, car l'individu peut ne pas se sentir malade et trouver que tout va bien ; il peut qualifier son comportement "anormal" de passager et refuser de consulter quelqu'un. L'*autre* se constitue lui-même comme un véritable moteur à la prise de conscience, sous fond d'une continuité de l'intimité d'une relation mise à mal.

Mais comme nous l'avons souligné, il ne s'agit pas toujours d'une rupture nette et franche dans le quotidien et que l'on qualifie d'anormale. Si un individu est hospitalisé suite à une chute, la maladie d'Alzheimer ne va pas de soi. Cependant, elle peut l'expliquer ; d'où la nécessité et l'importance du diagnostic dans une suspicion de maladie neuro-dégénérative, quelle que soit la raison première de la consultation (oublis récurrents, hospitalisation, fragilité...).

c. Un diagnostic en attente : une identité mise à l'épreuve

Le processus de diagnostic de la maladie d'Alzheimer est un processus long en raison du nombre d'examens devant être effectués avant de se prononcer sur la probabilité ou la possibilité de cette maladie, d'autant plus que le spectre des maladies neuro-dégénératives est large. Selon des études, il y a en moyenne douze mois entre le début des troubles et la consultation chez un généraliste et dix mois entre cette consultation et le diagnostic, soit presque deux ans écoulés.

Le « Guide médecin – affection de longue durée. Maladie d'Alzheimer et autres démences » publié par la Haute Autorité de Santé explicite le déroulement du diagnostic d'Affections Longue Durée (ALD), maladie d'Alzheimer et autres démences. La première personne vers laquelle le potentiel patient se trouve est son médecin généraliste, médecin qui va procéder à une évaluation dite initiale afin de mieux cerner la plainte. Cette évaluation initiale se compose d'un entretien, d'une évaluation cognitive globale, d'une évaluation

³³ RICŒUR, Paul. *Soi-même comme un autre*, op. cit., p. 147.

fonctionnelle, d'une évaluation thymique et comportementale et d'un examen clinique. Cette évaluation a pour principal but « *d'éliminer une autre affection susceptible d'expliquer les signes observés*³⁴. » Suspecter une maladie neuro-dégénérative, notamment au regard des symptômes, ne veut pas dire que le diagnostic aboutira nécessairement à une maladie d'Alzheimer. D'où l'importance des tests pour affiner le diagnostic. Cette première phase dans le diagnostic se caractérise notamment par l'utilisation de ces derniers, lesquels portent à la fois sur une évaluation cognitive (*Mini-Mental State Examination*) ou encore portent sur le retentissement des troubles dans la vie quotidienne (*Instrumental Activities of Daily Living* or *Activities of Daily Living*). Ce qui nous intéresse ici concernant l'identité personnelle, c'est la question de la conscience de soi, de la dépendance et de la perte d'autonomie qui sont au cœur de ces tests et qui sont directement en lien avec le sentiment de soi et de l'identité face aux autres.

Être conscient de soi, c'est savoir avant tout mémoriser, s'orienter et se situer dans le temps et dans l'espace. Parmi les premières questions que pose le *Mini-Mental State Examination*³⁵ (MMSE), se trouvent des questions en rapport avec le temps (l'année où nous sommes, le mois, le jour du mois ou de la semaine) ou encore en rapport avec l'espace (la ville où se trouve le patient, le département et la région). Le MMSE fait également appel aux capacités mnésiques et linguistiques de l'individu.

Il faut savoir que plus l'individu a du mal à répondre aux questions, plus son score total baisse. Le résultat est ensuite rapporté au seuil d'atteinte cognitif³⁶ :

<u>Résultat se situant entre...</u>	<u>Niveau d'atteinte cognitive</u>
26-30	Nulle
20-25	Atteinte cognitive légère
10-18	Atteinte cognitive modérée
3-9	Atteinte cognitive sévère
< 3	Atteinte cognitive très sévère

³⁴ HAUTE AUTORITE DE SANTE. « Guide médecin – affection de longue durée. Maladie d'Alzheimer et autres démences », Saint-Denis la Plaine, mai 2009, p. 6. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/c_820000/fr/ald-n-15-maladie-d-alzheimer-et-autres-demences.

³⁵ D'après le MMSE proposé par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO). [Voir test en annexe 1].

³⁶ VELLAS, Bruno. GAUTHIER, Serge. ALLAIN, Hervé. *et al.* « Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère », in *La Revue de Gériatrie*, tome 30, n°9, Paris, novembre 2005, p. 627-640. Disponible à l'adresse : http://www.revuedegeriatrie.fr/lespdf/recos/2005_Consensus_sur_la_demence_de_type_Alzheimer_au_stade_severe.pdf.

Ces tests en un sens, interrogent le rapport de *soi à soi* et notamment le rapport à ses fonctions cognitives. Être *soi*, c'est avant tout être maître et possesseur de ses facultés et d'en disposer comme bon nous semble. Sentir cette maîtrise nous échapper, c'est installer notre être dans une division angoissante. Bien que ces tests doivent être relativisés, notamment par le niveau socio-culturel de l'individu et par le contexte de leur réalisation, ils mettent en lumière un certain rapport à *soi* qui se fragilise.

Dans le cas d'une suspicion de démence, le test cognitif n'est pas le seul test à disposition des médecins. Pour évaluer le niveau de dépendance et d'autonomie, le personnel médical utilise l'échelle *Instrumental Activities of Daily Living*³⁷ (IADL) ou l'échelle simplifiée *Activities of Daily Living*³⁸ (ADL). Sont évaluées dans cette dernière l'autonomie concernant les domaines de l'hygiène, de l'habillage, de la locomotion, de la continence, du repas ou encore de la capacité à aller aux toilettes. Si un individu présente un score de 6, alors il est complètement autonome. S'il a un score de 3, il est partiellement autonome et s'il a un score de 0, alors il est dépendant.

Nous pouvons voir dans l'usage de ces tests une réelle épreuve de l'identité puisque l'individu est interrogé sur sa conduite de vie quotidienne, sa capacité à être autonome (et de ne pas dépendre de quelqu'un) et sa capacité à raisonner et se situer. Nous pouvons aller plus loin en avançant que ces tests peuvent permettre à l'individu de se réapproprier sa maladie, notamment en prenant conscience que ce qu'il pensait n'être une simple anomalie est en réalité de l'ordre de l'anormalité. Agnès Michon et Marcela Gargiulo relatent d'ailleurs dans leur article « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer. Le vécu du patient », une expérience similaire :

« Les sentiments d'humiliation et de honte générés par la confrontation à son incapacité sont souvent exprimés avec force – par exemple ce patient qui raconte une situation de tests neuropsychologiques : ‘‘Tout m'échappait, le nom de ma rue, je me suis vraiment rendue compte. J'ai été traumatisé, je n'ai pu plus rien sortir. J'en pleure, j'ai honte de moi. ’’³⁹ »

³⁷ D'après l'échelle IADL proposée par le Gérotopôle du CHU de Toulouse [Voir échelle en annexe 2].

³⁸ D'après l'échelle ADL proposée par KATZ, S.. [Voir échelle en annexe 3].

³⁹ MICHON, Agnès. GARGIULO, Marcela. « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer. Le vécu du patient », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 164-173.

C'est ce « *je me suis vraiment rendue compte* » qui est ici crucial. D'ailleurs, à partir de cela, nous pouvons noter l'existence de deux régimes d'anormalité. D'une part une anormalité subjective qui est une sorte de phase transitoire. L'individu a conscience que ses troubles peuvent être liés à une maladie et non pas simplement à une anomalie passagère mais le doute persiste. Et d'autre part une anormalité objective, cette dernière étant confirmée par le tableau clinique.

Si après ces tests la conduite de la personne potentiellement malade se présente comme normale, le diagnostic de démence s'arrête là. Du moins, seul un suivi annuel est demandé afin d'évaluer l'évolution des troubles. L'anomalie est ici bien prise en compte en ce qu'elle peut potentiellement basculer dans le régime de l'anormalité. Par contre, si ces tests font apparaître un lourd trouble cognitif et une perte d'autonomie significative menant à une dépendance, alors le patient se verra dirigé vers un centre de mémoire ou vers un spécialiste pour approfondir les tests et poser une potentielle démence voire une possible maladie d'Alzheimer.

Cette temporalité du processus du diagnostic peut être angoissante. Elle peut être source de peur tant pour le proche que pour l'individu malade, notamment dans sa dimension anticipatrice. Selon l'évolution de la maladie au moment du diagnostic et notamment si sa capacité à comprendre les choses n'est pas encore altérée, l'individu malade peut se projeter dans un futur dont il n'a comme témoignage que sa propre vision des malades Alzheimer déjà existants, c'est-à-dire souvent une vision liée à la grande dépendance.

Cependant, il nous reste à comprendre comment l'annonce du diagnostic Alzheimer opère dans l'individu.

d. Performativité du diagnostic et installation dans la pathologie : une identité ébranlée

Si l'on suspecte une maladie neuro-dégénérative, le patient se verra dirigé vers des tests et des examens plus poussés, notamment pour évaluer le niveau de démence mais surtout si cette démence peut correspondre à la maladie d'Alzheimer.

Trois fiches critères sont aujourd'hui utilisées pour évaluer le niveau de démence ou de potentielle maladie d'Alzheimer : les critères du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*⁴⁰ (DSM-IV-TR), les critères du *National Institute of Neurological and*

⁴⁰ [Voir critères en annexe 4].

*Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*⁴¹ (NINCDS-ADRDA) et les critères de Mc Khann⁴².

On cherche désormais à déceler en lui ou dans son comportement ce qui peut potentiellement s'expliquer par une démence, notamment l'apparition de déficits cognitifs (altération de la mémoire, aphasie, apraxie, agnosie...) qui ne sont pas en lien avec d'autres affections, ou encore l'apparition d'un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. La confirmation d'une démence peut mener à un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable ou possible, mais ce n'est pas toujours le cas. D'autres démences s'apparentent à la maladie d'Alzheimer comme par exemple la maladie à corps de Lewy.

Contrairement au MMSE et à l'IADL qui interrogeaient les capacités du sujet à l'aide de questions, les grilles que nous venons d'évoquer ci-dessus concernent directement le sujet qui est analysé au moyen de critères. C'est le cœur de l'identité du sujet qui est ici touché.

Le diagnostic dans une maladie telle que la maladie d'Alzheimer peut être appréhendé de deux manières. L'une confirmatoire, l'autre comme événement inattendu et brutal. Mais il ne faut pas négliger le fait que, bien que le médecin ait le devoir d'informer le malade sur les résultats du diagnostic, le malade a aussi le droit de ne pas savoir. Mais Jacques Gaucher et Gérard Ribes soulignent que la plupart du temps, le diagnostic n'est pas inattendu. Cependant, la question majeure qu'ils se posent se formule comme telle :

« L'annonce du diagnostic par le médecin corrobore-t-il alors et seulement la représentation populaire anticipée qui ferait que le diagnostic médical aurait été déjà défini par les proches du 'réputé' malade ? 'Docteur, je m'y attendais, tous mes proches me le disaient et je ne pouvais y croire...'⁴³ » »

Ce qui se dessine ici, c'est une certaine performativité du diagnostic. Mais il faut distinguer dans la performativité deux types d'actes de langage que sont les actes illocutoires des actes perlocutoires. Tandis que les premiers renvoient à l'acte *réalisé en disant* quelque chose, les seconds quant à eux renvoient à l'acte qui est *produit par le fait* de parler. De quel acte de langage relève donc l'annonce du diagnostic ? Dire à un individu qu'il a la maladie d'Alzheimer n'est pas provoquer en lui la maladie. La performativité du diagnostic relève donc

⁴¹ [Voir critères en annexe 5].

⁴² [Voir critères en annexe 6].

⁴³ GAUCHER, Jacques, RIBES Gérard. « Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager... avec le patient. », in *Alzheimer, éthique et société, log. cit.*.

du sentiment associé à l'acte de dire « *Vous êtes malade, vous avez la maladie d'Alzheimer.* » Le diagnostic est donc un acte perlocutoire qui fait appel au sentiment du patient vis-à-vis de cette annonce.

L'effet émotionnel observé peut être de deux sortes. Il peut s'imposer comme une véritable rupture pour l'individu et ses proches et ainsi produire un trouble de l'identité. Il faut désormais composer avec cet étranger qu'est la maladie. Mais il faut nous le rappeler, il ne faut pas négliger l'écart possible pouvant exister entre le tableau clinique de la maladie et la perception du sujet sur sa propre situation ; autrement dit entre la perception d'une anomalie et l'objectivation par le médecin d'une anormalité, à savoir la maladie d'Alzheimer. Bien que souvent, pour les proches, l'annonce de la maladie d'Alzheimer est une épreuve tragique, le malade peut être dans le déni ou tout simplement n'être pas ou plus conscient de ce qui lui arrive.

Le diagnostic dans le cas de la maladie d'Alzheimer n'est ainsi pas anodin. On sait qu'il n'y a pas de guérison possible et que le processus de dégénérescence est long, insidieux et procède par stades difficilement anticipables. L'anormalité est ainsi constituée (confirmation par le diagnostic) et constitutive (maladie dégénérative). Quoiqu'il en soit, l'annonce du diagnostic opère comme une déflagration, notamment comme une atteinte à l'identité de l'individu touché par la maladie. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le risque encouru est bien plus que celui de la perte d'une identité. L'individu se voit de plus en plus identifié à la maladie.

La maladie d'Alzheimer est donc une maladie qui met à l'épreuve l'identité personnelle. Mais dire cela, ce n'est encore rien dire. Dire de l'identité qu'elle est atteinte n'est pas encore dire comment elle l'est concrètement, ni comment cette atteinte est vécue au quotidien par l'individu et par les proches qui désormais vivent au temps de la maladie.

2. Étiologie de la maladie et répercussions sur l'identité

Bien qu'aujourd'hui aucun traitement n'existe pour guérir de la maladie d'Alzheimer, des médicaments permettent de ralentir l'évolution des symptômes et donc l'impact sur la vie quotidienne de l'individu touché. Notre propos ne sera pas d'étudier isolément les caractéristiques médico-scientifiques de la maladie mais bien de rapporter ces dernières à l'impact sur l'identité de l'individu.

a. *Étiologie de la maladie d'Alzheimer : un individu probablement atteint*

La maladie d'Alzheimer se caractérise par l'apparition de plaques séniles et de dégénérescences neurofibrillaires. La particularité de ces lésions se trouve dans l'épreuve à laquelle elles soumettent le diagnostic et *a fortiori* l'individu. Ces types de lésions ne sont appréciables que par analyse du cerveau au microscope. Poser donc avec certitude un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne peut se faire du vivant de l'individu. La maladie n'est donc que de l'ordre du possible ou du probable, bien que les symptômes observés soient caractéristiques de cette maladie.

Pour chaque maladie, une cause est recherchée. Selon le modèle déployé par Pasteur, chaque maladie avait une cause et il fallait trouver cette cause. On parlait alors de relation univoque entre une cause et la maladie causée ; la cause était nécessaire et suffisante pour expliquer l'effet. Cependant, le déploiement de la science moderne a montré d'une part qu'à un seul effet peut correspondre plusieurs causes et d'autre part que la relation unissant l'effet à la cause peut être différent selon l'individu et l'environnement. Ainsi, « *pour une maladie donnée, un facteur de risque est une caractéristique liée à la personne, à son environnement et à son mode de vie, qui entraîne une probabilité plus élevée de maladie. Une même maladie peut être influencée par plusieurs facteurs de risques, des 'co-facteurs' qui apportent chacun une contribution, et dont l'articulation est souvent difficile à comprendre*⁴⁴. »

En raison donc de la multiplicité des causes possibles concernant la maladie d'Alzheimer, on parle plutôt de facteurs de risques. Sur cette maladie, nous pouvons donc déployer tout un discours sur le risque. Parmi les facteurs de risque⁴⁵, on compte les prédispositions familiales ou héréditaires (moins de 5% des patients), les gènes (gène ApoE4), l'âge (individus de plus de 65 ans), le sexe féminin, le faible niveau d'instruction, la présence de facteurs de risques vasculaires (hypertension artérielle, diabète, accidents vasculaires cérébraux, obésité, surpoids, hypercholestérolémie...), les troubles du sommeil et les facteurs environnementaux (tabac, alcool, pollution, certains médicaments...). La combinaison de ces facteurs n'est jamais évidente et elle est pour la plupart du temps vague et incertaine. En d'autres

⁴⁴ GUILLAUME. « Comprendre la différence entre cause et facteur de risque, et pourquoi c'est important » [billet de blog], in *santé-enfants-environnement.com*. Publié en : août 2016. [Consulté le : 11/03/20]. Disponible à l'adresse : <https://sante-enfants-environnement.com/comprendre-la-difference-entre-cause-et-facteur-de-risque-et-pourquoi-cest-important/>.

⁴⁵ D'après LA FONDATION RECHERCHE ALZHEIMER. « Causes et facteurs de risques de la maladie d'Alzheimer », in *alzheimer-recherche.org*. [Consulté le : 11/03/20]. Disponible à l'adresse : <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/facteurs-de-risques/>.

termes, ce n'est pas parce que tous ces facteurs de risques sont présents que l'on développera à coup sûr la maladie. Et inversement, la présence d'un seul de ces facteurs ne suffit pas à lui seul pour lui imputer la responsabilité du développement de la maladie.

Parmi les facteurs cités, nous pouvons en retenir un qui interroge plus que les autres le sentiment d'identité et qui se pose souvent dans le cadre de cette maladie. Plus on avance en âge, plus la probabilité de développer la maladie d'Alzheimer est accrue. Cependant, un individu peut vivre très vieux et ne pas être porteur de la maladie, tandis que des sujets très jeunes peuvent la développer. C'est pourquoi, la maladie est liée à l'âge mais n'est pas due à l'âge. Ce n'est pas parce que l'individu avance en âge qu'il développera la maladie. Mais l'impact sur l'identité n'est pas le même selon l'âge. Plus un individu vieillit, plus la maladie sera mise sur le compte de la vieillesse. Ainsi, la maladie peut être vue comme une conséquence naturelle du vieillissement. Au contraire, les formes précoces d'Alzheimer développées par des individus jeunes peuvent être vécues comme une véritable épreuve identitaire ; c'est pourquoi d'ailleurs on parle de vieillesse pathologique ou de vieillesse accélérée. Cet impact sur l'identité peut interroger notre regard vis-à-vis de la vieillesse. Vieillir est certes un processus physiologique mais se sentir vieux relève également d'une représentation de soi, voire d'une représentation sociale. La vieillesse revêt donc deux facettes ; l'une biologique et l'une sociale. Ces deux facettes peuvent être appréhendées au travers des termes de sénescence et de sénilité, termes dont la distinction est avant tout une question de seuil.

b. De la distinction entre sénescence et sénilité

Bien souvent donc, la maladie est associée à la vieillesse sachant que la plupart des individus touchés a plus de soixante-cinq ans. Cependant, il faut distinguer le vieillissement physiologique du vieillissement pathologique. En d'autres termes, il faut distinguer la sénescence de la sénilité. La sénescence se définit comme

« L'ensemble des phénomènes non pathologiques qui affectent l'organisme humain à partir d'un certain âge (qui varie selon les sujets) provoquant, par une diminution et une modification des tissus, un ralentissement de l'activité vitale et des modifications physiques, physiologiques et psychiques⁴⁶. ».

⁴⁶ Entrée « Sénescence », d'après le dictionnaire en ligne du CNRTL. [Consulté le : 11/03/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/sen%C3%A9scence>.

Quant à la sénilité, on la définit comme

« Une dégénérescence progressive et irréversible de certains tissus ou organes due à leur vieillissement. Ensemble des troubles physiques et mentaux liés à la vieillesse ; état qui en résulte⁴⁷. »

Comme le montrent⁴⁸ Vincent de La Sayette, Francis Eustache et Béatrice Desgranges, d'un point de vue cérébral, vieillesse physiologique et vieillesse pathologique peuvent se rejoindre. Dans les deux cas, des remaniements cérébraux peuvent être observés. Cependant, on observe des différences quantitatives et qualitatives entre les deux, notamment aux niveaux des différents systèmes de mémoire⁴⁹. Au niveau de la mémoire épisodique, que nous avons identifiée comme jouant un rôle majeur dans l'identité et le sentiment de soi⁵⁰, vieillissement physiologique et vieillissement pathologique peuvent se rejoindre. Mais dans la maladie d'Alzheimer,

« La nature de ses perturbations est relativement spécifique de la maladie d'Alzheimer [...]. Dans la maladie d'Alzheimer, les perturbations se traduisent par des performances déficitaires dans toutes les épreuves. Les capacités d'encodage sont perturbées, comme le montre l'absence d'amélioration notable des performances dans les épreuves de rappel indicé ou de reconnaissance par rapport au rappel libre. De ce fait, les troubles mnésiques des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont qualifiés "d'authentiques" par opposition aux troubles "apparents" liés par exemple à l'utilisation de stratégies inefficaces ou à des troubles attentionnels qui retentissent sur les performances mnésiques. Ces difficultés s'expliqueraient principalement par une incapacité à encoder spontanément les caractéristiques sémantiques du matériel à mémoriser. De plus, les patients ne bénéficient pas ou peu des indices sémantiques fournis lors de l'encodage. Le fait que certains patients commettent des erreurs sémantiques suggère qu'ils ont stocké une information insuffisante qui ne leur permet pas de caractériser chaque item de manière unique. Les items peuvent alors être confondus

⁴⁷ Entrée « Sénilité », d'après le dictionnaire en ligne du CNRTL. [Consulté le : 11/03/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/definition/s%C3%A9nilit%C3%A9>.

⁴⁸ DE LA SAYETTE, Vincent, EUSTACHE, Francis, DESGRANGES, Béatrice. « Cognition et imagerie cérébrale : contrastes entre vieillissement normal et maladie d'Alzheimer », in *Traité de la maladie d'Alzheimer*, op. cit., p. 89-109.

⁴⁹ INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE (INSERM). « Neuropsychologie », in *Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux* (expertise collective), Paris, éditions Inserm, 2007, p. 137-160.

⁵⁰ Voir *Supra*, p. 23.

avec d'autres items sémantiquement proches. Certaines données révèlent aussi des troubles du stockage de l'information, engendrant un taux d'oubli plus important après un délai. Enfin, la phase de récupération est elle aussi perturbée. En effet, la présentation d'indices permet, tout du moins au début de la maladie, d'améliorer le rappel du patient sans pour autant parvenir à le normaliser⁵¹. »

Ainsi, dans la maladie d'Alzheimer, l'encodage qui est la capacité d'acquérir des informations par les sens se fait faible voire nul. De plus, les stratégies de récupération sont inopérantes, contrairement aux patients âgés non déments. C'est pourquoi les troubles sont dits authentiques en opposition à des troubles apparents, troubles dont peuvent souffrir les personnes âgées non démentes.

Comment s'expliquent ces défaillances multiples ? La défaillance de la mémoire sémantique, à savoir « *la mémoire des mots, des concepts, des connaissances sur le monde ainsi que des connaissances générales sur soi-même, c'est-à-dire la sémantique personnelle, indépendamment de leur contexte d'acquisition*⁵². » est un obstacle majeur dans le processus d'encodage, de stockage et de récupération. Or, dans la maladie d'Alzheimer, ce système de mémoire est lui aussi touché et ce, très tôt, contrairement aux sujets âgés non déments qui la préservent. Enfin, la mémoire de travail qui est une mémoire à court terme permettant le maintien de l'information pendant plusieurs secondes dans un espace de travail mental est précocement atteinte dans la maladie d'Alzheimer.

Si l'on en revient à notre analyse sur l'identité personnelle, il nous faut désormais comprendre quelle place ces systèmes mnésiques occupent. Nous l'avons dit, mémoire et conscience de soi ont un lien étroit⁵³. Mais selon le système de mémoire endommagé, notamment dans le cas d'une maladie neurodégénérative, le sentiment de soi n'est pas atteint de la même manière.

A la mémoire épisodique correspond la mémoire autoéotique. Cette dernière permet la conscience de soi et permet à l'individu d'assurer un sentiment d'identité à travers le temps, notamment grâce aux souvenirs et de se projeter dans le futur. A la mémoire épisodique est

⁵¹ INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE (INSERM). « Neuropsychologie », *log cit.*

⁵² *Ibid.*

⁵³ Voir *Supra*, p. 19.

ajoutée la mémoire sémantique qui quant à elle correspond la conscience noétique. Cette dernière se base sur le sentiment de familiarité et se manifeste par la connaissance du monde.

Alzheimer, en entraînant la détérioration de la mémoire épisodique et sémantique et donc en entraînant l'apparition de troubles sévères de la conscience auto-noétique et noétique sans espoir de récupération, se constitue donc en véritable maladie de l'identité et non pas comme un simple vieillissement entraînant des troubles légers dus à l'âge.

Dès lors, ces analyses neuropsychologiques nous amènent à un questionnement sur la manière dont l'individu malade doit être pris en charge. Comme le souligne⁵⁴ Fabrice Gzil, la maladie d'Alzheimer peut tout aussi bien être appréhendée sur le plan de la maladie, comme nous venons de le souligner, que sur le plan du handicap. D'ailleurs, la loi du 11 février 2005 inclut dans le champ du handicap « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques*⁵⁵. »

Nous expliciterons les enjeux de ces distinctions un peu plus tard dans l'argumentation, notamment lorsque nous parlerons des différents types d'interventions existants autour de la maladie, mais les conséquences pour l'individu et les proches ne sont pas les mêmes selon le point de vue à partir duquel on se place, notamment si l'on considère Alzheimer comme un handicap. Recourir aux notions de réadaptation et de remédiation plutôt que de guérison et de prévention permet de replacer l'individu touché dans un processus actif de prise en charge, processus long qui subit des réajustements fréquents en raison de l'évolution de la maladie. Dans une maladie telle que celle de la maladie d'Alzheimer, le sujet est souvent déprécié en raison des images couramment associées à la maladie : dépossession de soi, exil, malade comme témoin passif et indifférent à ce qu'il a été.⁵⁶ Appréhender Alzheimer comme handicap permet à l'individu de conserver une part d'identité qui se doit d'être maintenue coûte que coûte.

Pour autant, cette esquisse de revalorisation de l'identité de l'individu est à mettre en lumière avec le groupe de maladies auxquelles appartient Alzheimer, à savoir les maladies démentielles. Un individu dit sénile est un individu qui est également dit dément. Mais être

⁵⁴ GZIL, Fabrice. *La maladie d'Alzheimer, problèmes philosophiques*, op. cit., p. 6-9.

⁵⁵ D'après l'article 2 de la loi 2005-102 du 11 février 2005, relative à l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Consultable à l'adresse : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/2005-102/jo/article_2.

⁵⁶ HIRSCH, Emmanuel. « Inventer d'autres expressions de la sollicitude », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., 2012, p. 72-86.

dément, c'est souvent être rattaché à la folie. Ainsi, le malade d'Alzheimer n'est pas un malade comme les autres. Il est l'exclu car il est l'anormal.

Il nous faut désormais étudier la particularité de cette notion de démence liée à la maladie d'Alzheimer et qui se présente souvent comme la cause de sa dépréciation. Ainsi, démence et identité sont étroitement liées en ce que la démence déprécie aussi, par là-même, l'individu.

c. Maladie insidieuse, progressive et inéluctable : la démence

La maladie d'Alzheimer fait partie des maladies regroupées sous le nom de maladies neuro-dégénératives. La particularité de ces maladies se trouve dans leur atteinte commune au cerveau, détruisant petit à petit les neurones et ce de manière irréversible.

Dès lors, un individu présentant ces troubles allant de manière progressive et inéluctable et propre à une maladie neuro-dégénérative dont Alzheimer fait partie se voit qualifié de dément. On dit alors qu'il souffre de démence sénile. Bien que le terme soit réservé selon les critères de diagnostic au stade sévère de la maladie, cette caractérisation anéantit la particularité et la singularité de l'individu, soulignant une forme d'aliénation inéluctable par et dans la maladie. L'individu dément, c'est l'individu qui est emporté par la folie. Ici, l'individu est emporté par la maladie d'Alzheimer qui en devient le principe gouvernant. De *soi à soi*, l'individu se retrouve à composer avec un corps étranger à savoir la maladie démentielle Alzheimer.

La triple temporalité induite par le diagnostic laisse donc place à une temporalité propre au sujet qui désormais doit chercher à s'éprouver au travers de la maladie d'Alzheimer, maladie qui selon Malherbe commande toutes les dispositions de l'individu. Ce postulat implique alors que l'individu est aliéné par la maladie, qu'il ne dispose plus d'une quelconque marge de manœuvre.

Après avoir posé les généralités concernant la maladie, il nous faut désormais étudier quelles conséquences concrètes cette maladie implique pour l'individu touché, notamment les conséquences des traitements proposés pour aménager le confort de vie entre lui-même et sa maladie, mais aussi entre lui et ses proches.

3. L'épreuve de l'identité dans la maladie : d'une adaptation des traitements pour une adaptabilité au milieu et à soi

Ce troisième temps de la réflexion tend à analyser l'impact concret sur l'individu atteint de la maladie d'Alzheimer et notamment l'impact concret en rapport avec son identité. Cette réflexion gravitera principalement autour des traitements proposés pour ralentir la progression de la maladie et donc pour ralentir les effets de la maladie sur l'individu.

a. La prise en charge de la maladie : interventions médicamenteuses comme soutiens à l'identité

Le diagnostic dans le cas de la maladie d'Alzheimer amène à une prise en charge du sujet, notamment à une prise en charge des symptômes provoqués par la maladie. La Haute Autorité de Santé a pour cela conçu un plan de soins et d'aide, plan adapté aux différents stades de la maladie d'Alzheimer. Il se découpe en trois axes (prise en charge thérapeutique médicamenteuse ou non médicamenteuse, prise en charge médico-socio-psychologique voire des mesures juridiques) et doit permettre à l'individu de mieux connaître la maladie, d'être informé des différents protocoles de soins et des services proposés.

Il est intéressant de souligner qu'une fois le protocole de soins établi, le patient se voit proposé une carte d'information (ou carte d'urgence)⁵⁷ « Maladie d'Alzheimer » qu'il doit conserver sur lui. Bien qu'il s'agisse d'une carte ayant pour but de faciliter la prise en charge et la compréhension du malade, cette carte se révèle être comme une sorte de nouvelle carte d'identité, une carte d'identité d'individu malade d'Alzheimer. Le sujet est désormais appréhendé au prisme de la maladie. Le reconnaître, c'est le reconnaître comme étant malade.

Revenons en plus amples détails sur les traitements symptomatiques proposés. Notre intérêt sera de savoir si ces médicaments ont un objectif de préservation d'identité et savoir si cet objectif est fructueux.

Selon le stade de la maladie évalué par le MMSE (léger, modéré, sévère), peut être proposé un inhibiteur de cholinestérase ou un antiglutamate dans les cas les plus sévères. La prise en charge médicamenteuse se fait selon le couple bénéfices/risques. Et comme tout médicament, les effets peuvent être multiples sur l'individu. Etudions le cas du donépézil, de la galantamine, du rivastigmine et de la mémantine, médicaments prescrits des stades légers aux

⁵⁷ Cette carte est consultable à l'adresse : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/carte_urgence_Alzheimer.pdf.

stades sévères de la maladie. Etudier le rapport bénéfices/risques de ces médicaments revient à savoir si ces derniers ont un effet bénéfique sur ce qui fait l'identité de l'individu, à savoir la préservation de sa mémoire et la stabilisation de son comportement sans causer des dommages collatéraux qui pourraient lui être néfastes. Dans un rapport d'évaluation de la commission de transparence, la Haute Autorité de Santé indique :

« La pertinence clinique des effets des médicaments sur les tests psychométriques reste toujours hypothétique. Les données disponibles pour les IACHe (donépézil, galantamine, rivastigmine) ne permettent pas de conclure à un effet significatif sur les troubles du comportement, la qualité de vie des patients ou des aidants. Aucun effet sur la morbi-mortalité n'est établi non plus. L'intérêt de la mémantine en monothérapie reste mal établie y compris à court terme. L'efficacité au-delà de 1 an de traitement n'est pas établie alors que ces médicaments sont susceptibles d'être prescrits au long cours. L'impact sur le parcours des patients (retarder l'entrée en institution) n'est pas établi. L'effet suggéré dans l'étude DOMINO en faveur du donépézil et en comparaison au placebo, sur une population sélectionnée, est de très faible niveau de preuve et sans pertinence clinique au regard de la durée d'évolution⁵⁸. »

Il semble donc que les traitements proposés aujourd'hui pour lutter contre les symptômes de la maladie soient inefficaces et inopérants sur le long terme. L'objectif d'une préservation d'identité par les médicaments semblent donc inefficace voire nulle. Pour autant, la Haute Autorité de Santé précise que *« Les traitements sont institués à la dose minimale et la posologie est augmentée progressivement jusqu'à la dose maximale préconisée et tolérée⁵⁹. »* et que *« l'arrêt des traitements doit être envisagé au stade très sévère lorsque l'interaction entre le patient et son entourage n'est plus évidente⁶⁰. »* Les traitements pharmacologiques médicamenteux semblent donc être aujourd'hui la seule possibilité pour préserver un tant soit peu une identité qui se dilapide au fil des années.

Peuvent être également prescrits, non pas pour ralentir l'avancée de la maladie d'Alzheimer et de ses symptômes mais bien pour contrôler le comportement du malade, des

⁵⁸ HAUTE AUTORITE DE SANTE. « Rapport d'évaluation des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer », Saint-Denis la Plaine, octobre 2016, p. 48. Disponible à l'adresse : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe - rapport_devaluation_des_medicaments.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe_-_rapport_devaluation_des_medicaments.pdf).

⁵⁹ HAUTE AUTORITE DE SANTE. « Guide médecin – affection de longue durée. Maladie d'Alzheimer et autres démences », *op. cit.*, p. 14.

⁶⁰ *Ibid.*

antipsychotiques, des anti-dépresseurs, des hypnotiques, des anxiolytiques ou encore des anticonvulsivants. Cependant, leur prescription ne doit intervenir que lorsque la situation de troubles sévères est avérée. Ce type de traitements vise donc à contrôler le patient qui se voit déchu de sa stabilité comportementale. L'individu ne parvient plus à se contrôler.

La continuité du comportement laisse alors la place à une discontinuité de l'identité qui fluctue au fil des évolutions de la maladie et de ses stades respectifs. Comme en témoigne Stéphanie Petit à propos de sa mère touchée par la maladie :

« J'ai compris le sens et l'efficacité de la "camisole chimique". Il fallait que tu dormes enfin et, tu as dormi, tu as ronflé, ronflé, et ronflé encore. Quand je t'ai réveillée à midi, tu étais détendue, reposée, mais, bien incapable de marcher seule, de descendre des marches... tu marchais à petit pas que je ne te reconnaissais pas. Nous avons cassé ton délire, cassé ton angoisse, cassé ton insomnie... mais également cassé ce qui te restait de plus étonnant, ta forme physique. Comme s'il y avait un prix à payer pour dormir et reprendre des forces Et à présent, dans cet état qui est le tien, partagé entre ce qui revient à ta maladie et ce qui revient à ton traitement, de plus en plus lourd, puisqu'il prend en compte ta mémoire, les risques d'agressivité, d'anxiété, de délire hallucinatoire et d'insomnie... tu te sens diminuée : tu as toute ta lucidité pour comprendre sur le moment présent que ton corps ne te répond plus⁶¹. »

Si les traitements médicamenteux semblent avoir un effet limité sur l'identité voire même un effet contraire à savoir une aliénation totale par des protocoles médicamenteux tiers, il reste cependant à analyser le rôle des interventions non médicamenteuses dans le maintien d'une identité, à savoir un passage du *cure* au *care*.

b. Traitements non médicamenteux : aménagement d'une nouvelle spatio-temporalité. Une identité au cœur des interventions

Nous pouvons avancer que la maladie d'Alzheimer met à l'épreuve à la fois l'espace et le temps. Ainsi, nous pouvons dire que la maladie aménage une spatio-temporalité propre à celle-ci. Bien sûr, cette épreuve de la spatio-temporalité n'est pas exclusivement réservée à ce type de maladie que sont les maladies neuro-dégénératives. Toute maladie quelle qu'elle soit

⁶¹ PETIT, Stéphanie. *Un amour sans mémoire*, Saint Denis, Mon Petit Editeur, 2019, p. 36.

appelle à une nouvelle disposition et à une nouvelle appréhension du corps qui fait qu'on est malade et non pas en bonne santé. Ordinairement, la bonne santé appelle à un effort d'adaptation et de transformation du milieu. Être malade, c'est perdre cette force d'adaptation et de transformation. Selon le type de maladie, cette force est plus ou moins touchée. Mais dans le cas de maladie comme celle de la maladie d'Alzheimer, cette force se voit anéantie progressivement et inéluctablement.

Le rôle des traitements non médicamenteux est donc de préserver le plus longtemps possible cette capacité chez l'individu. Cela passe donc par des interventions portant sur la qualité de vie, sur la cognition, sur l'activité motrice, sur le comportement et par une prise en charge orthophonique. Comme le précise la Haute Autorité de Santé, « *l'approche thérapeutique doit être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage*⁶². »

L'approche non médicamenteuse peut donc se traduire par le recours à une aide à domicile afin d'assurer un confort physique et psychique et le maintien d'un environnement adapté à la prise en charge du patient. L'aide orthophonique par exemple, doit permettre de maintenir ou d'adapter les fonctions communicatives du patient afin de mieux appréhender son comportement et les difficultés de la maladie. Recourir à une stimulation cognitive permet au travers de situation ou de simulation de vécus de ralentir la perte d'autonomie dans les activités quotidiennes (aller aux toilettes seul, téléphoner, faire un trajet déterminé...). Une revalidation cognitive peut quant à elle compenser un processus cognitif déficient afin de préserver l'autonomie. Enfin, un autre élément important dans le maintien d'une identité devenue fragile est les interventions sur le comportement qui peuvent être de diverses sortes : « *La musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multisensorielle, la rééducation de l'orientation, la reminiscence therapy, la thérapie assistée d'animaux, les massages, la thérapie de présence simulée (vidéo familiale) et la luminothérapie pourraient améliorer certains aspects du comportement*⁶³. »

Ces thérapies font passer l'individu de la situation de témoin passif à agent actif dans sa prise en charge. Ces dispositifs permettent à l'individu de continuer à s'affirmer comme étant dans la continuité de soi grâce à un tiers humain. Ce tiers humain peut certes être médical, mais

⁶² HAUTE AUTORITE DE SANTE. « Guide médecin – affection de longue durée. Maladie d'Alzheimer et autres démences », *op. cit.*, p. 19.

⁶³ *Ibid.*

il est aussi quotidiennement l'affaire des proches qui doivent eux aussi composer avec la maladie de leur parent malade.

c. Un sujet malade qui n'est pas isolé : la prise en charge de l'entourage dans le parcours de soin

Certes, la maladie touche avant tout le sujet et son cerveau. La maladie n'a donc que des conséquences directes sur l'individu dont la maladie d'Alzheimer s'est installée en lui. Mais la maladie a aussi des conséquences indirectes sur l'entourage proche du malade qui doit s'adapter au nouveau temps de la maladie et de ses implications.

Une grille a été mise en place afin d'évaluer la charge que pèse le malade et sa maladie sur son entourage sous le nom d'inventaire du fardeau ou échelle de Zarit. Voici comme il fonctionne : « *Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère⁶⁴.* »

Ainsi, plus le score est élevé, plus la charge que représente le malade sur ses proches est importante. C'est pourquoi, le plan de santé proposé par la Haute Autorité de Santé consacre toute une partie au rôle des aidants et à leur prise en charge, notamment au détour de consultations annuelles afin de mesurer l'état de santé physique et psychique de ces derniers. L'état physique et psychique des aidants n'est pas à négliger.

Nous avons délibérément choisi de ne pas insister sur la place des proches dans cette seconde partie en consacrant notre analyse exclusivement sur l'individu touché par la maladie. Cependant, leur présence appelle à une analyse plus poussée sur leur rôle joué dans la maladie et le lien qu'ils entretiennent avec l'individu malade.

4. Une identité pathologique partagée : proches et soignants

Les conséquences de la maladie sont doubles. Elles dilapident petit à petit l'identité du sujet, mais elles mettent aussi à l'épreuve le lien que ce dernier entretient avec ses proches. La maladie se présente donc comme une épreuve de la reconnaissance, épreuve d'autant plus

⁶⁴ D'après l'échelle de Zarit, proposée par le site <http://geriatrie-albi.com/>. [Voir échelle en annexe 7].

grande que le sujet se réduit de plus en plus à la maladie et à ses manifestations symptomatiques. Au stade sévère de la maladie et quand les proches ne peuvent plus assumer à eux seuls leur rôle d'aidant, l'entrée en établissement marque une seconde rupture du lien que le sujet entretient avec son identité.

a. L'épreuve de la reconnaissance

Toute relation appelle la reconnaissance. Et toute reconnaissance est l'acte initiateur d'une identité. Dans la maladie d'Alzheimer, on peut faire face à deux grandes questions en lien avec la reconnaissance⁶⁵. La première peut être formulée comme telle : « *la personne malade me reconnaît-elle ?* » Nous l'avons dit, au stade avancé de la maladie, la personne malade peut ne plus reconnaître ses proches ni même reconnaître les liens de parenté qui les unissent. Il est souvent reporté que des individus malades peuvent prendre leurs enfants pour leurs parents. La seconde, nous pouvons la formuler comme suit : « *La reconnais-je ?* » En effet, si la personne malade peut ne pas reconnaître les membres de sa famille et les liens qui les unissent, un individu sain peut toujours reconnaître ses parents. Pour autant, il semble que la maladie efface petit à petit les marques de reconnaissance. Ce n'est plus la personne que je reconnais en premier, c'est la maladie qui s'est emparée de la personne. La maladie est donc la cause de la rupture de réciprocité, réciprocité garante de la reconnaissance et de la permanence d'une certaine forme d'identité à l'égard de l'autre. Le temps de la réciprocité fait place au temps de la séparation entre deux êtres qui ne se reconnaissent plus.

La reconnaissance semble donc être l'acte initiateur d'une identité objective et partagée. Par celle-ci, je reconnais l'autre dans sa singularité, ses habitudes et sa trajectoire de vie. Lorsqu'elle est mise à mal par la maladie, l'identité se délite.

Dans cette nouvelle forme de relation qui se noue, le proche parent devient l'aidant de celui ou celle qui désormais est devenue objet de soin, sujet d'une maladie d'Alzheimer.

b. Un proche malade devenu objet de soin. Un parent devenu aidant

Comme nous l'avons dit, le risque de la maladie est certes la perte de l'idée d'une permanence de l'identité, mais c'est aussi de se voir de plus en plus identifié à la maladie. On

⁶⁵ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. La vie, la mort, la reconnaissance*, op. cit., p. 9.

ne dit pas ou du moins plus que le sujet est responsable de ses actes, on l'impute à la maladie. Comme le signalent Jacques Gaucher et Gérard Ribes, le malade ne s'appartient plus :

« Dès lors qu'un diagnostic est posé, il devient quasiment la propriété des autres que du malade lui-même. Le malade devient l'objet du diagnostic et ses proches ainsi que les professionnels en sont les destinataires, les "gérants" ; le malade est ainsi dépossédé de ce qui lui appartient en chef⁶⁶. »

On peut dire du malade qu'il ne s'appartient plus en trois sens. Il devient d'une part le support de la maladie. Cette maladie quant à elle, est appréhendée au travers du savoir médical. Le proche quant à lui, oscille entre un rapport objectif et subjectif. Objectif car l'individu en face de lui est dépossédé petit à petit de ses marques distinctives et singulières par une maladie dont on sait les conséquences irrémédiables sur l'identité. Et subjectif car le lien qui les unit n'est pas un lien de l'ordre du savoir mais un lien de l'ordre de l'affectif. Contrairement à la relation au médecin où la relation est conditionnée par la maladie, la relation du proche au parent est une relation inconditionnelle basée sur l'affect. Pour autant et dans bien des cas, le proche passe de la position de confident à la position d'aidant.

La notion d'aidant est une notion apparue très récemment afin de désigner le proche assurant la prise en charge de la personne malade. Cette aide, cantonnée à la sphère familiale (souvent assurée par le ou la conjointe ou par les enfants), permet de retarder l'institutionnalisation. Cependant, ce rôle représente une charge lourde pour l'entourage en raison de l'évolution inéluctable de la maladie. Si bien souvent dans les premiers stades de la maladie il s'agit de réaliser des soins à la personne à savoir une aide à l'autonomie (notamment grâce à des interventions à domicile ou à l'existence des structures de répit), les stades sévères nécessitent une prise en charge de l'autonomie même de la personne. Cette charge, souvent lourde à assumer pour le proche, pousse à l'institutionnalisation, institution étant à même de prendre en charge l'autonomie de la personne.

c. La question du recours au placement

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui nécessite une prise en charge, notamment en raison de la dépendance et de la perte progressive d'autonomie qu'elle implique chez le sujet.

⁶⁶ GAUCHER, Jacques. RIBES, Gérard. « Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager... avec le patient. », in *Alzheimer, éthique et société, log. cit.*

La question du placement n'est pas une question immédiate dans la maladie. Le patient peut rester longtemps chez lui s'il est accompagné et s'il bénéficie d'aides à domicile. Mais dans certains cas, le proche ne peut plus à lui seul assumer son parent malade et assurer sa sécurité au quotidien. Le placement se présente donc comme une solution inévitable. Mais elle pose de nombreuses questions. Comme en témoigne Stéphanie Petit :

« Pour la première fois, j'envisage sérieusement un placement. Papa, pour la première fois aussi entend cette éventualité. Est-ce un abandon ? Est-ce bien notre seul moyen de surmonter ce qui nous arrive ? Le sentiment confus qu'il serait impossible de poursuivre bien longtemps sur cette lancée me rassure. La culpabilité me rattrape : ne risquons-nous pas de t'enterrer vivante ? Comment pourrais-tu être bien, autrement qu'après de nous, toi, qui rejettes toute personne étrangère ? Quelle que soit la bonne réputation de la structure, comment pourra-t-elle convenir à ta personnalité insolite et unique⁶⁷ ? »

Placer un parent proche est souvent ressenti comme un abandon. Le proche se sent coupable, coupable parfois de ne plus pouvoir être à la hauteur, coupable de laisser son parent malade dans un lieu loin des siens et qui lui est totalement étranger.

Nous avons convoqué le diagnostic comme première rupture performative de l'identité. Mais une seconde rupture cette fois-ci peut-être plus concrète, plus existentielle, peut être convoquée comme rupture de l'identité. Il s'agit de la rupture occasionnée par l'entrée en établissement. La suite de l'argumentation va donc se concentrer sur l'épreuve de l'identité lors de l'entrée en établissement, notamment dans ses implications concrètes sur l'autonomie, le consentement, ou encore la notion de "chez-soi".

III. Le paradigme de l'institutionnalisation

La maladie d'Alzheimer est une des principales causes de dépendance à domicile. Cette dépendance, s'accroissant au fil de l'évolution de la maladie, pousse les proches du patient malade à penser au placement en institution quand la maladie parvient à ses stades les plus sévères.

⁶⁷ PETIT, Stéphanie. *Un amour sans mémoire*, op. cit., p. 44-45.

Recourir à la notion d'institutionnalisation s'avère complexe en raison des différentes structures de prise en charge existantes⁶⁸ (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire, unité spécifique Alzheimer ou apparentée en EHPAD, pôle d'activités et de soins adaptés, unité d'hébergement renforcée...) et des différents dispositifs de soin permettant le maintien à domicile.

Cependant, prendre cette notion comme paradigme nous permettra d'interroger tout un réseau de notions gravitant autour d'elle, telles que les notions de chez-soi, de consentement et d'autonomie. Ces notions, ayant un lien étroit avec l'identité, nous amèneront en dernier instance à questionner les objectifs et les enjeux d'identité dans les soins de la fin de vie.

1. Autonomie, consentement et dépendance

Nous avons déjà introduit la notion d'autonomie dans l'usage des tests cherchant à quantifier la sévérité des troubles en fonction de leur retentissement sur la vie quotidienne du sujet malade (échelles ALD et IADL) mais aussi de ses proches (Echelle de Zarit). Ainsi, la question de l'autonomie est l'une des premières questions posées dans le cadre du diagnostic de la maladie d'Alzheimer⁶⁹. Proches et malade cherchent à savoir le délai avant que celle-ci ne soit atteinte et quelles seront les conséquences dans le futur à venir. L'une des principales craintes auxquelles sont confrontés les proches et le malade est le risque sur le long terme de l'institutionnalisation, institutionnalisation qui est souvent vue comme un signe de dépendance, de paradigme au grand renferment et de privation de liberté.

Nous tâcherons dans ce premier point à étudier le problème que pose l'autonomie comprise à la fois comme principe mais aussi comme capacité dans l'épreuve de la fragilité que représente la maladie d'Alzheimer. Plus la maladie avance en sévérité, plus le patient sera incapable de faire valoir un consentement éclairé. Cette conséquence impliquera une délégation de consentement à un proche devenu alors, après être devenu aidant, une personne de confiance.

⁶⁸ AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANSEM). « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », Saint Denis, 2009. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf.

⁶⁹ KOPP, Nicolas. THOMAS-ANTERION, Catherine. RETHY, Marie-Pierre. *et al.* « Introduction », in *Alzheimer et autonomie*, Les Belles Lettres, Paris, 2010, p. 17-26.

a. *L'autonomie comme principe et comme capacité à l'épreuve de la fragilité*

Nous pouvons partir de la définition que propose Bernard Baertschi de l'autonomie. Par autonomie, il entend

« La capacité de la personne lui permettant de décider elle-même et librement de ses actions, d'élaborer par là sa propre conception de la vie bonne et de ce qu'elle est ; ce faisant, elle se construit une identité dont elle est responsable, identité qu'elle peut modifier⁷⁰. »

Nous retrouvons dans cette définition le lien étroit qu'entretient l'autonomie avec l'identité personnelle. Par celle-ci, l'individu se rend responsable de ses choix de vie, choix de vie qui le constituent en tant qu'individu singulier. En cela, l'autonomie s'apparente avec l'identité comme *ipséité* proposée par Paul Ricœur en ce qu'elle représente la constance d'un style de vie.

Autre point important à souligner dans cette définition, le concept d'autonomie pris non seulement comme principe mais comme capacité. Si l'autonomie est appréhendée seulement comme principe à savoir un droit à l'autodétermination et donc en conséquence inaliénable, comment penser l'autonomie, en fait, de personnes dans l'incapacité de faire valoir leurs choix en raison de maladies neurodégénératives, à savoir des personnes ayant perdu leur capacité à exercer cette autonomie ?

Appréhender l'autonomie comme capacité permet de mettre en lumière les deux types d'autonomie⁷¹ que l'on peut rencontrer en pratique. Nous avons d'une part l'autonomie exécutionnelle qui se définit comme la capacité à effectuer par soi-même un certain nombre d'actes de la vie quotidienne et d'autre part l'autonomie décisionnelle définie comme capacité à se déterminer par soi-même. D'une part, il s'agit d'une autonomie qui s'apparente à la mobilité et d'autre part, il s'agit d'une autonomie mesurée par la volonté à agir en conséquence de nos choix.

Par définition, tout principe est inaliénable. L'autonomie est donc un principe qui ne peut être réprimé. Cependant, une capacité peut ne plus s'exercer pour une quelconque raison,

⁷⁰ BAERTSCHI, Bernard. « L'autonomie à l'épreuve de la fragilité mentale sévère », in *Alzheimer et autonomie*, op. cit., p. 83-109.

⁷¹ GZIL, Fabrice. *La maladie d'Alzheimer, problèmes philosophiques*, op. cit., p. 4.

dont les maladies neurodégénératives. Dès lors, certes reconnaître l'autonomie comme principe s'impose à nous comme une nécessité de droit, mais face aux faits, ce principe apparaît comme déraisonnable, pouvant parfois mettre le patient et ses proches en danger.

Le problème est donc le suivant : comment respecter le principe d'autonomie quand son exercice même n'est plus possible ? Autrement dit, comment conserver le principe d'autonomie par définition inaliénable, qui pourtant dans les faits est aliéné par une maladie ?

b. Dépendance : du sujet comme acteur rationnel au sujet agent de la maladie

Lorsque l'autonomie ne peut plus s'exercer, ou du moins quand sa perte progressive devient inéluctable, on parle de dépendance ou encore d'entrée dans la dépendance. Lorsqu'un individu est dit autonome, on le qualifie d'indépendant et de donc de libre. Il exerce sa liberté de choix mais aussi de mouvement. Il est à la source de ses décisions qu'il exerce sous le principe de sa raison. A travers la notion d'autonomie, surgissent donc les notions de liberté et de consentement. L'autonomie serait donc à la fois le processus et le résultat final, une sorte de confirmation de la liberté et du consentement éclairé. Cette idée de l'autonomie comme principe et comme compétence, nous la retrouvons dans le processus du consentement décrit par Beauchamp et Childress qui comporte cinq étapes⁷² :

<u>I. Élément de seuil :</u>	1. Capacité à consentir.
<u>II. Éléments d'information :</u>	2. Révélation d'information.
	3. Compréhension des informations.
<u>III. Éléments du consentement :</u>	4. Caractère volontaire.
	5. Autorisation ou refus.

Que retrouve-t-on décrit dans ce processus ? D'une part la capacité à consentir qui est première. Si celle-ci venait à faire défaut, c'est tout le processus d'autonomie qui s'effondre. Ensuite vient en second lieu les informations qui relèvent du consentement éclairé. *Consentir* à, c'est *donner son approbation à quelque chose* dont nous avons préalablement pris conscience, quelque chose que l'on a compris. Enfin, en dernière instance, nous retrouvons la

⁷² D'après *Les principes de l'éthique biomédicale* de BEAUCHAMP et CHILDRESS, repris par BAERTSCHI, Bernard. « L'autonomie à l'épreuve de la fragilité mentale sévère », in *Alzheimer et autonomie, log. cit.*.

liberté de consentir qui relève du processus d'autonomie arrivé à sa finalité, à savoir la validation ou le refus.

Suite à ces analyses, un individu qui est donc devenu dépendant est quelqu'un ayant perdu la capacité à consentir de manière libre, éclairée et en toute autonomie. Sachant que la maladie d'Alzheimer est une des premières causes de dépendance, la question qui se pose est la suivante : comment préserver une forme d'autonomie à un individu dont une maladie semble avoir pris le contrôle de sa vie et de ses dispositions d'agent libre ?

Comme le souligne Malherbe, le patient Alzheimer semble ne plus avoir la valeur du consentement, du moins au stade avancé de la maladie⁷³. Mais ce constat, s'appliquant certes dans les stades les plus avancés, peut ne pas s'appliquer dans une maladie d'Alzheimer débutante. C'est pourquoi, un peu plus loin dans l'ouvrage, nous pouvons lire les liens étroits que l'autonomie entretient avec l'être même de la personne. Être autonome, c'est faire preuve d'une certaine maîtrise de soi. Cependant, plus la maladie gagne du terrain, plus l'individu malade semble incapable de l'exercer. Il devient d'une part dépendant dans sa capacité d'agir mais aussi et finalement dans sa capacité à être. Malherbe qualifie ce lien entre perte d'autonomie et fragilisation de l'être de déficit ontologique⁷⁴. Comme il le décrit, le patient perd d'abord en capacité dans l'exercice des différents pouvoirs en question (se mouvoir, choisir, vouloir, décider...). Ce pouvoir à être autonome, il le possède encore et le met en pratique bien qu'il puisse parfois agir en dépit du bon sens comme le révélait l'épisode de la salade au Paic citron⁷⁵. Faire une salade relève de la volonté d'exercer son autonomie mais sa bonne réalisation est mise à mal par la maladie. Puis, au fil de l'évolution de la maladie, il perd le pouvoir en question. Malheureusement, dans les stades avancés et les plus graves de la maladie, le patient peut perdre cette sorte de méta-pouvoir qui est la condition de possibilité de tous les autres qu'est la conscience⁷⁶.

Comment dès lors palier à ce déficit ontologique inéluctable, dont l'autonomie et l'indépendance sont les premières touchées ?

⁷³ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. De l'Humanité et des Hommes*, op. cit., p. 28.

⁷⁴ *Ibid*, p. 97.

⁷⁵ Voir *Supra*, p. 29.

⁷⁶ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. De l'Humanité et des Hommes*, op. cit., p. 210.

c. Du consentement au proche comme personne de confiance

La notion qui paraît alors problématique en dernière instance suite à la perte inéluctable d'autonomie un tant soit peu préservée aux stades précoces, est le recueil du consentement. Bien que nous ayons déjà esquissé quelques traits de ce dernier, qu'entend-t-on par consentement ? Par consentement, on entend cette « *action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment*⁷⁷. » Le sujet rationnel est par définition à l'origine de ses actes et de ses actions. Par ses actes, il consent à agir de la manière dont il agit et veut agir. Également, consentir à l'action d'un tiers revient à donner son approbation à l'action de l'autre. Dès lors, le consentement est l'étape initiale à l'exercice de l'autonomie que cette dernière couronne.

Dans la maladie d'Alzheimer, on rencontre la notion de recueil du consentement très tôt, notamment dès le diagnostic. Il faut d'abord consentir à consulter un professionnel, consentir à se soumettre aux différents examens et tests et consentir à être pris en charge de manière médicamenteuse ou non médicamenteuse. Cependant, on peut se demander dès ce stade voire même rétrospectivement si son consentement est ou était éclairé, sachant que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer peut être avancé. Ces difficultés liées au consentement et à l'autonomie, nous les retrouvons dans l'ouvrage *Alzheimer, problèmes philosophiques* de Fabrice Gzil⁷⁸. La maladie d'Alzheimer altère progressivement le discernement et le jugement. Dès lors, si un malade semble soudainement préférer quelque chose contraire à ses intérêts, comment interpréter ce choix ? Jusqu'à quel stade de la maladie le patient a-t-il un consentement éclairé ? A partir de quel seuil dit-on que le consentement du patient doit être réinterrogé ?

Selon l'auteur, la maladie d'Alzheimer est une affection évolutive dont l'altération des capacités cognitives se fait de manière progressive. Les malades, aux stades avancés, n'expriment plus d'authentiques préférences. Il faut alors désigner une personne de confiance, personne qui « *pourra l'accompagner et l'assister dans ses démarches concernant sa santé ou témoigner de sa volonté auprès de l'équipe médicale dans l'hypothèse où elle serait hors d'état de s'exprimer.*⁷⁹ » Il est important que ce choix se fasse très tôt dans la maladie, afin de recueillir

⁷⁷ Entrée « Consentement », d'après le dictionnaire en ligne *Le Larousse*. [Consulté le : 28/02/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentement/18359>.

⁷⁸ GZIL, Fabrice. *Alzheimer, problèmes philosophiques*, op. cit., p. 165-169.

⁷⁹ MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ. « Désigner une personne de confiance », in *solidarites-sante.gouv.fr*. Publié le : 02/12/16. [Consulté le : 28/02/20]. Disponible à l'adresse : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/designer-une-personne-de-confiance>

le consentement le plus éclairé possible. On parle alors de consentement par délégation. Cependant, cette notion est problématique, en raison de l'aspect personnel que revêt nos choix et nos actions. Comment s'assurer alors que la personne de confiance prend les bonnes décisions et surtout en accord avec les intérêts du malade ?

C'est pourquoi, le philosophe Ronald Dworkin distingue les intérêts immédiats des intérêts critiques. Alors que les premiers désignent « *la qualité de l'expérience d'un individu, l'état de son esprit*⁸⁰ », les seconds désignent « *l'importance à faire ou à avoir dans sa vie des choses considérées comme bonnes et à éviter les choses qu'ils jugent mauvaises*⁸¹. » Les premiers relèvent de l'expérience directe, des sensations, du plaisir immédiat pourrait-on dire. Les seconds quant à eux s'insèrent dans un projet de vie plus global, à des intérêts antérieurs mais structurant notre attitude et nos habitudes.

Cette distinction pourrait nous amener de manière spontanée à privilégier les seconds aux premiers dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, à savoir les intérêts de la personne avant la maladie. Une personne de confiance digne de ce nom serait donc cette personne qui s'assurerait que les choix qu'elle prend à la place de la personne malade respecte sa trajectoire de vie. Cependant, bien que l'on prenne soin de préserver les valeurs de la personne à travers sa trajectoire de vie, il semblerait que ne pas prendre en compte les intérêts immédiats du patient relègue le malade au simple objet de soin dénué de toute vie affective et de plaisirs immédiats. Ce qu'il faut entendre par là, c'est que certes les seconds sont à privilégier en priorité quant à savoir quelles décisions sont à prendre pour respecter l'autonomie de l'individu malade, mais il ne faut pas négliger non plus les seconds sous prétexte qu'ils ne seraient qu'une expression symptomatique de la maladie et non un réel plaisir. Dès lors, il est nécessaire de placer ces derniers à la lumière des intérêts critiques et ainsi, faire valoir une autonomie préservée plutôt qu'une autonomie brisée.

A travers cette dialectique des intérêts immédiats et des intérêts critiques qui doit sans cesse être interrogée au service d'une préservation de l'autonomie, il apparaît que l'individu se situe toujours dans un environnement qui donne cadre à ses actions. C'est pourquoi nous avons décidé de consacrer une partie à l'importance du lieu de vie et notamment du chez-soi comme lieu d'exercice de l'autonomie, autonomie qui, vacillant, peut être prise en charge dans des

⁸⁰ GZIL, Fabrice. *Alzheimer, problèmes philosophiques*, op. cit., p. 191.

⁸¹ *Ibid.*

établissements spécialisés ayant comme objectif de préserver le plus longtemps possible une trajectoire de vie décente et une autonomie peu à peu empêchée par la maladie.

2. Du chez-soi aux nouveaux lieux de vie

Un individu est nécessairement situé dans un espace. Cet espace, il peut le maîtriser en fonction de ses intérêts et de la finalité qu'il poursuit. Comme le soulignent Kévin Charras et Colette Eynard,

« L'environnement physique et/ou architectural peut également contribuer à augmenter la dépendance de ses usages comme à promouvoir leur autonomie. [...] En résumé, l'environnement, qu'il soit social ou architectural, doit offrir aux personnes qu'il accueille la possibilité et le sentiment de maîtriser les éléments qui les entourent. [...] L'usage de l'espace peut se définir comme la manière dont un individu ou un groupe d'individus investissent et modèlent un lieu en fonction des activités qu'ils souhaitent y effectuer⁸². »

Il y a donc un lien étroit entre l'exercice de l'autonomie et l'environnement dans lequel elle se déploie. Il est aisé de remarquer que dans des lieux inconnus, un individu perd de l'assurance et n'agit pas de la même sorte que s'il connaissait les lieux et leur agencement.

Il existe différents espaces répondant tous à leur logique et à leur finalité propre. Nous pouvons les diviser en deux grandes catégories. La première correspond à la sphère publique qui englobe des lieux partagés de tous. La seconde correspond à la sphère privée qui est plus restreinte, qui se limite au niveau d'un groupe, par exemple la famille, ou d'un individu singulier.

Le groupe qui va nous intéresser pour la suite de notre argumentaire est la seconde sphère à savoir la sphère privée. Celle-ci occupe déjà tout le fil de notre sujet avec notamment la place des proches dans le parcours de soin de la personne malade. Mais ce que nous n'avons pas encore traité, c'est l'habitation, habitation qui est un acteur essentiel dans la prise en charge de l'individu malade mais aussi de ses proches devenus aidants.

⁸² CHARRAS, Kévin, EYNARD Colette. « Maîtriser son environnement. Enjeux éthiques, enjeux d'usages. », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 210-220.

a. *Du chez-soi comme lieu de vie au chez-soi comme lieu de soin. De l'impossibilité d'y vivre.*

L'habitat fait partie du chez-soi. Mais tout chez-soi ne se réduit pas à la simple notion d'habitation. C'est pourquoi le chez-soi renvoie à la valeur existentielle de l'habitat. Il est le lieu privilégié du sujet et de son intimité. Comme le remarque justement Véronique Lefebvre des Noettes, « *Demeurer chez soi, c'est aussi demeurer Soi*⁸³. » Il y a donc un lien indéniable entre notre existence personnelle et notre lieu de vie qui est d'ailleurs souvent à notre image. Le chez-soi est ce cocon que l'on crée et que l'on fait vivre au rythme de notre vie et de nos rencontres.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, le maintien à domicile permet de préserver une certaine autonomie en raison de la familiarité que représente le lieu pour la personne malade. Le maintien à domicile du patient peut donc être préféré en vue de fortifier son autonomie. Le rôle des aidants est d'ailleurs ici capital car cet aidant est souvent la personne la plus proche du malade et donc celle avec qui elle vit habituellement (enfant, conjoint...), celle qui la connaît le mieux et qui connaît sa routine de vie.

Rester à son domicile, c'est donc rester chez soi et donc dans un sens *soi*. Ce sentiment de rester *soi* est préservé grâce à la perpétuation d'une certaine routine quotidienne que son proche peut tenir à reproduire pour aider le malade à ne pas se sentir perdu. Ce cadre que représente la vie quotidienne est d'une aide précieuse pour le malade, notamment en ce qu'il préserve les qualités d'une certaine vie avant la maladie.

Cependant, on peut s'interroger sur cette idée de reproduire la routine quotidienne, routine que fut celle avant la maladie. Celle-ci interroge en effet les places que l'on occupe dans cette vie quotidienne, vie quotidienne désormais modifiée par la maladie et rythmée par celle-ci :

« *Le conjoint ou l'autre devient celui qui sait, qui ne se trompe pas. Il peut être vécu comme rassurant – 'ma femme s'occupe de tout, je me laisse faire, c'est rassurant'* – mais privant l'autre d'un espace de liberté et d'autonomie : 'Elle ne me laisse

⁸³ LEFEBVRE DES NOETTES, Véronique. « Anticiper ensemble l'inenviable de l'entrée en institution », in *Alzheimer, l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, Toulouse, Eres, 2018, p. 135-161.

plus sortir seul... avant je ne serai jamais allé chez le médecin avec ma femme, c'est une situation absurde⁸⁴. »

Le chez-soi devient alors le lieu par excellence de la privation d'autonomie « *Il m'infantilise. Je ne suis plus libre de mes mouvements.* » alors même qu'il tente de la préserver « *Je fais cela pour t'aider. C'est pour ton bien.* » La place du proche devient alors ambiguë, entre place naturelle et rôle joué, entre amour inconditionné et médecin de substitution. La reconnaissance mutuelle devient asymétrique. La relation naturelle fait alors place à une relation artificielle où à chaque instant, il faut redoubler d'attention, par peur que l'autre perde pied dans cette nouvelle temporalité impliquée par la maladie.

Le chez-soi devient peu à peu le lieu de soin, où l'on peut retrouver, au fil de l'évolution de la maladie, des aides pratiques (aménagement de l'espace, moyens mnémotechniques...) et des soins à domicile (aides ménagères, infirmières, aides à domicile...) :

« Le domicile, lieu privilégié, lieu de l'intime, ce 'prolongement de soi', disait Gaston Bachelard, doit parfois être pénétré par des 'intrus', venus aider ou soigner⁸⁵. »

Cette modification profonde et cette intrusion de l'espace privé signe un affaiblissement progressif du chez-soi, de cette sphère que l'on tenait temps à ce qu'elle reste privée, intouchable. D'un rapport existentiel, on passe à un rapport pratique :

« Les autocollants et les objets comme les rampes, les barres, ou le déambulateur sont l'expression d'une vie qui est en train de changer radicalement. Ils produisent un nouveau rapport-pratique au chez-soi. L'ancienne sûreté du pas s'amenuise, les gestes familiers le sont de moins en moins. Comment alors témoigner de l'hospitalité à la maladie qui est la cause de ce changement ?⁸⁶ »

Plus la maladie avance en sévérité, plus il est difficile de maintenir le patient Alzheimer dans le lieu de vie que représente son habitation. Son « chez-soi » s'est peu à peu transformé en

⁸⁴ MICHON, Agnès. GARGIULO, Marcela. « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer. Le vécu du patient », in *Alzheimer, éthique et société*, log. cit..

⁸⁵ MARTEL, Christiane. « Le droit fondamental d'être aidé, accompagné, soigné à domicile », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 221-230.

⁸⁶ MOSER, Sébastien J.. « Du rapport au « chez soi » dans la maladie. L'hospitalité à l'épreuve des maladies neuro-évolutives », in *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*, Toulouse, Eres, 2019, p. 25-39.

un lieu de soin. Il n'a plus de valeur proprement existentielle, il n'a de fonction que pratique, fonctionnelle. Cet écart qui s'installe, nous le retrouvons dans la maîtrise de l'environnement qui s'évanouit petit à petit. Cette perte de maîtrise va de pair avec la perte du sentiment de continuité de soi. L'individu perd cette familiarité avec son espace de vie ; il y devient étranger. Cette maladie, en s'installant tel un étranger dans le chez-soi de l'individu, rend tout en même temps le malade étranger à lui-même et à ses proches.

Errance, agitation, agressivité, problèmes de sécurité, besoin de prise en charge accru, épuisement de l'aidant font en sorte que la question du placement se pose, sachant que l'habitat ainsi que l'aidant lui-même ne peuvent plus assurer de manière optimale la sécurité du malade.

b. Structures d'accueil : « deuil anticipatoire du chez soi⁸⁷ »

Avant de placer la personne malade en institution, à savoir dans des structures d'hébergement qui s'avèrent être un placement définitif, le proche peut placer la personne malade dans des lieux dits de répit, à savoir des structures d'accueil. Il y a donc deux enjeux principaux. Le premier est de soulager le proche de la charge que représente l'individu malade, le second est d'accueillir l'individu malade pour un temps déterminé.

« Plus la maladie évolue [...], plus le risque augmente que la personne atteinte soit exclue du 'chez nous' : le développement et la diversification des structures dites de 'répit', c'est-à-dire les dispositifs destinés à soulager les aidants familiaux, en témoignent [...]. Le séjour dans un centre de répit peut signifier le début d'une institutionnalisation permanente dans un futur plus ou moins lointain⁸⁸. »

Ces structures que nous pouvons qualifier de transitoires permettent au proche d'avoir un temps de répit. En plus de soulager l'aidant, elles permettent de prendre en charge les patients Alzheimer quand la perte d'autonomie devient beaucoup trop lourde à assumer et à assurer au quotidien.

Les structures de répit sont multiples et ont leur propre finalité. Nous allons nous consacrer à deux types de structures (les accueils de jour ou de nuit et les Pôles d'Activités et

⁸⁷ LEFEBVRE DES NOETTES, Véronique. « Anticiper ensemble l'inévitable de l'entrée en institution », in *Alzheimer, l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, in *Alzheimer, l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, log. cit..

⁸⁸ MOSER, Sébastien J.. « Du rapport au 'chez soi' dans la maladie. L'hospitalité à l'épreuve des maladies neuro-évolutives », in *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*, log. cit..

de Soins Adaptés) pour ne pas nous perdre dans la multiplicité. Que pouvons-nous dire de ces structures en termes d'effets sur le sujet ? Quelles sont leurs finalités ?

Nous pouvons avancer que ces structures prolongent le soin à la personne, à savoir que ces structures tentent de préserver les capacités encore restantes de l'individu. On ne raisonne pas en termes de déficits mais de capacités à préserver, capacités que l'on cherche à solliciter au travers de différentes activités. Voici ce que nous pouvons trouver sur les accueils de jour :

« Animé par une équipe pluridisciplinaire – psychologue, aide médico-psychologique, aide-soignant, psychomotricien, ergothérapeute, musicothérapeute... – l'objectif du dispositif est de proposer des activités thérapeutiques permettant de stimuler la mémoire de rompre l'isolement du malade mais aussi de soulager les aidants en leur offrant des temps de répit⁸⁹. »

Et sur les pôles d'Activités et de Soins Adaptés :

« L'équipe comprenant des assistants de soins en gérontologie, un psychologue, un psychomotricien ou un ergothérapeute encadre les patients dans un espace confortable et convivial. Un accompagnement personnalisé associant relaxation et stimulation adapté aux besoins et au rythme de vie des résidents ainsi que des activités thérapeutiques et sociales, individuelles ou collectives sont proposés. Le but est de maintenir les capacités physiques, de stimuler les fonctions cognitives – mémoire, langage, raisonnement...– et sensorielles, de limiter les troubles du comportement et de permettre aux malades de maintenir un lien social⁹⁰. »

Dans ces deux types de structures, le but est de stimuler l'individu malade et de maintenir ses capacités restantes. Également, ces structures ont vocation à rompre l'isolement dont peuvent être victimes les individus en raison de la maladie. Ces structures sont avant tout médico-sociales ; la prise en charge est dès lors de l'ordre de l'accompagnement et non pas du soin à proprement parler. L'environnement se veut convivial, adapté au rythme de tout à chacun ; l'accueil y est donc personnalisé. Certes il ne s'agit plus du chez-soi à proprement parler, mais on y retrouve un certain maintien du train quotidien, bien qu'il soit petit à petit

⁸⁹ CARRIES, Carole. « Les établissements spécialisés pour Alzheimer », in *bonjournior.fr*. Publié le : 30/08/19. [Consulté le : 06/04/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.bonjournior.fr/guides/etablissements-specialises-alzheimer>

⁹⁰ *Ibid.*

institutionnalisé. Dès lors, le rythme de la vie quotidienne se déplace petit à petit du lieu originaire du chez-soi vers des lieux médico-sociaux voir à termes, sanitaires.

c. Structures d'hébergement : vers un nouveau lieu de vie institutionnalisé

Dans la maladie d'Alzheimer, le recours aux structures de répit est souvent insuffisant au fil de l'évolution de la maladie. Le maintien à domicile devient impossible et pour faire face aux conséquences inéluctables de la maladie, le proche peut demander un placement définitif pour son parent malade.

Cependant, les établissements d'hébergement sont très rarement vus comme la continuité du 'chez-soi'.

« Entrer en maison de retraite fait encore peut aujourd'hui, peur d'y entrer, peur d'y vivre, peur d'y mourir seul et loin de chez-soi. Nos représentations sociales en sont si négatives que c'est le plus souvent la dernière des "solutions" qui sera imposée dans un contexte d'urgence, quand la grande dépendance rendra impossible le maintien au domicile [...] »⁹¹.

Recourir à la notion de placement se fait généralement dans l'urgence, dans l'urgence d'un comportement ou d'un être que l'on arrive plus à prendre en charge. L'être entier de sa personne est désormais entre les mains d'un processus de placement. Désormais, on lui cherche une place dans un nouveau lieu de vie qui sera très probablement le lieu de sa fin de vie. Du soin à la personne, on passe du soin de la personne ; on ne cherche plus à préserver certaines capacités restantes mais à prendre en charge les incapacités de l'individu, notamment au travers même du fonctionnement interne de l'établissement.

3. Vie sociale et vie affective en institution

a. Consentir à partir

L'épreuve du placement est une étape difficile dans la vie des familles. Souvent vus comme le signe d'un abandon, les établissements d'hébergement sont dépréciés. Dans le cas de

⁹¹ LEFEBVRE DES NOETTES, Véronique. « Anticiper ensemble l'inenvissable de l'entrée en institution », in *Alzheimer, l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, log. cit..

la maladie d'Alzheimer, le placement est d'autant plus difficile qu'il se fait généralement quand le patient "n'a plus toute sa tête". On retrouve ici le rôle éminemment important du consentement. En effet, pour chaque placement, l'approbation de l'intéressé est toujours demandée au détour d'une signature. Cette approbation recherchée est problématique dans la maladie d'Alzheimer car comme le signale Malherbe,

« Est-il sensé, au nom du respect de son autonomie de demander à une personne son consentement alors qu'elle ne sait plus la valeur de décision ni la valeur d'exécution que porte une signature et donc, alors qu'elle n'est plus à même de se déterminer comme un être pleinement rationnel⁹² ? »

Il est souvent observé que c'est le proche du patient qui signe car d'une part il peut s'agir de la personne de confiance et que donc la délégation de consentement est légalement opérante et d'autre part car il juge que c'est la meilleure solution qui s'offre à lui.

Le placement opère comme un réel déménagement et ce à un double niveau. Le malade déménage de sa maison où il y laisse tous ses souvenirs voire son compagnon, sa compagne ou ses enfants, mais il déménage aussi dans son être :

« Le déménagement qui amène à l'entrée en institution est souvent pour lui une rupture radicale, une perte des racines, accompagnée de l'angoisse primaire profonde qui est la perte du chez-soi, du lien entre soi et les autres, entre le dedans et le dehors⁹³. »

Pour traiter de ce dernier point à savoir cette notion de déménagement dans l'être, nous allons d'une part étudier le nouveau rapport qui s'installe au sein de l'établissement entre le patient et sa famille et d'autre part comment la vie en institution s'organise afin de reproduire un semblant de vie normale.

b. Un proche réduit au statut de visiteur

L'entrée en établissement bouleverse la temporalité de la vie quotidienne et notamment les liens affectifs. Pour le proche, le lieu de vie que représente l'établissement ne signifie qu'un

⁹² MALHERBE, Michel. *Alzheimer. La vie, la mort, la reconnaissance*, op. cit., p. 85.

⁹³ LEFEBVRE DES NOETTES, Véronique. « Anticiper ensemble l'inévitable de l'entrée en institution », in *Alzheimer, l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, log. cit..

lieu de visite⁹⁴ régie par des codes propres, notamment par des horaires de visite ou encore des chambres numérotées. Le proche, passé la porte d'entrée de l'établissement, devient un visiteur⁹⁵. Il rend désormais visite à un proche malade se trouvant dans une chambre avec un numéro précis. L'intimité du chez-soi est perdue. La chambre devient un lieu public. Comme le montre Kévin Charras et Colette Eynard, cette transformation du privé en public est « *une intrusion de l'espace privé due à une anomalie de fonctionnement du corps institutionnel altérant le contrôle de l'espace*⁹⁶. » Ni le proche ni le malade n'est maître de cet environnement ; ils sont dépassés par la réalité institutionnelle à laquelle ils doivent convenir et consentir. Ce n'est plus eux qui maîtrisent l'environnement, c'est l'environnement qui les maîtrise et qui les assigne à un rôle bien précis.

c. Reproduire la vie quotidienne. Réalité ou apparence de l'institution ? Vers la vie normale.

L'intimité du chez-soi dans son habitat se retrouve désormais au sein d'un établissement. Dorénavant, il n'est plus un habitant mais un résident, un objet de soin. Voici ce que dit Malherbe à propos des établissements d'hébergement :

« Ces lieux ont l'étrange pouvoir de rendre normal l'anormal, de rendre ordinaire ce qui n'est définitivement pas dans l'ordre⁹⁷. »

Cette réflexion a le mérite de nous introduire en plus de la vie quotidienne que nous avons développée, la vie normale. Les établissements d'hébergement, en voulant reproduire la vie quotidienne que vivait chacun de ses résidents ne reproduirait qu'une vie normale, à savoir une vie artificielle. La vie normale n'est alors qu'un artifice où chacun occupe un rôle institué par l'institution. Le proche est un visiteur et le malade est à la fois un résident et un objet de soin. La vie quotidienne serait une sorte de train naturel à reproduire dans la vie normale, laquelle tient à reproduire les valeurs qu'étaient celles de la vie quotidienne.

⁹⁴ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. De l'humanité et des hommes*, op. cit., p. 257.

⁹⁵ *Ibid*, p. 225.

⁹⁶ CHARRAS, Kévin, EYNARD Colette. « Maîtriser son environnement. Enjeux éthiques, enjeux d'usages. », in *Alzheimer, éthique et société*, log. cit..

⁹⁷ MALHERBE, Michel. *Alzheimer. De l'humanité et des hommes*, op. cit., p. 33.

Ces analyses nous montrent que la personne malade glisse peu à peu vers un statut qui lui ôte toute sa singularité. Après la maladie, c'est au tour de l'établissement de l'effacer face aux autres malades.

Mais une autre question est celle des soins apportés dans la fin de vie et notamment dans la fin de vie des patients touchés par la maladie d'Alzheimer. La question qui sera le fil directeur de ce dernier point sera la suivante : existe-t-il des enjeux d'identité dans les soins de fin de vie ?

4. Soins, chronicité et fin de vie

On quitte peu à peu la sphère de l'établissement pour poser un regard plus général sur le soin des maladies chroniques et de la fin de vie, soins qui peuvent notamment être apportés à domicile. L'enjeu de ce point sera de comprendre si l'enjeu d'identité est au cœur des pratiques de soin des maladies chroniques telles que la maladie d'Alzheimer.

a. Maladies chroniques : le fardeau de la durée

Généralement et dans la plupart des formes courantes de maladies, tout soin est apporté au regard d'un tableau clinique et en vue d'une guérison. Un symptôme est observé. On diagnostique une maladie et on traite cette maladie. Cependant, les maladies chroniques se caractérisent par l'impossibilité de guérison. Vivre avec une maladie chronique est ainsi différent que de vivre avec une affection courte car il s'agit de composer au quotidien avec une incurabilité. La maladie d'Alzheimer est d'autant plus difficile à vivre qu'elle affecte les capacités cognitives et motrices et que le sujet anticipe sans cesse une situation inévitable de dépendance.

Nous avons évoqué les différentes stratégies existantes à l'heure actuelle pour d'une part retarder la maladie (interventions médicamenteuses) et d'autre part pour faciliter la vie de ceux qui la subissent (interventions non médicamenteuses). Cependant, sur le long terme, ces stratégies s'avèrent de plus en plus inefficaces notamment dans leur objectif principal qui est de maintenir le plus possible une autonomie fonctionnelle et exécutionnelle.

L'entrée en établissement marque certes un tournant tragique dans la progression de la maladie car elle souvent vécue par les proches comme un abandon et par le malade comme une source de désorientation mais c'est toute la logique du soin qui s'avère être interrogée.

L'insuffisance du modèle curatif dans les maladies chroniques, à savoir le modèle de la guérison, appelle à un autre modèle qu'est celui d'une logique palliative. Peut-on penser le modèle palliatif dans une maladie telle que la maladie d'Alzheimer ? Comment se déroule-t-il et quels en sont ses enjeux ?

b. D'une logique curative à une logique palliative

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par sa chronicité, c'est-à-dire qu'elle est une affection longue durée et surtout évolutive. Elle est une maladie qui, sur le long terme, s'avère totale ; totale à la fois d'un point de vue cognitif que d'un point de vue physique. On dit ainsi de celle-ci qu'elle est une maladie de la grande dépendance. Selon ce premier constat, peut-on recourir aux soins palliatifs dans la maladie d'Alzheimer ?

Selon la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAP), les soins palliatifs se définissent comme

« des soins actifs, dans une approche globale de la personne, en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique morale et spirituelle devient alors primordial... Les soins palliatifs considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils sont multidisciplinaires dans leur démarche⁹⁸. »

Que retenir de cette définition ? Deux choses. Premièrement, il est à noter que le recours aux soins palliatifs est avant tout une question de seuil, seuil atteint une fois la maladie dans un stade évolué ou terminal. Et deuxièmement, la maladie doit être potentiellement mortelle.

Le modèle palliatif est très tardivement appliqué dans le cas de la maladie d'Alzheimer, seulement en cas de symptomatologie incontrôlée en phase dite terminale. Quels en sont ses objectifs dans les cas de démence ? Ils combinent trois éléments, à savoir

« 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

⁹⁸ Définition consultable sur le site de la SFAP : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>, 1992.

traiter les maladies concomitantes en choisissant l'attitude thérapeutique la plus adéquate et la prise en charge des familles⁹⁹. »

Il est difficile de savoir à quel moment appliquer les soins palliatifs dans la maladie d'Alzheimer mais il s'agit avant tout de prendre en compte « *l'âge, la gravité de la démence, la dégradation fonctionnelle, la dépendance et la comorbidité¹⁰⁰*. »

Etant donné la sévérité des troubles dans les phases avancées de la maladie, comment ne pas tomber ni dans l'acharnement déraisonnable ni dans le défaitisme ? Quels enjeux à préserver dans ces stades ? Si le but n'est plus tant de rallonger la durée de vie du patient, il n'en reste pas moins à préserver une qualité de vie décente. Préserver la dignité du malade est une chose essentielle mais nous pouvons nous demander si dans cette préservation globale de dignité il n'est pas également inclus une préservation particulière de l'identité du patient et de sa trajectoire de vie.

Dans leur définition même, les soins palliatifs se veulent être des soins centrés sur la personne :

« Les soins centrés sur la personne sont fondés sur un partenariat entre le personnel, la personne atteinte et la famille pour fournir des soins façonnés par les intérêts, les goûts et les aversions de la personne atteinte de la maladie. Les soins centrés sur la personne et les soins en fin de vie ont tous deux un but commun : améliorer la qualité de vie et de mort de la personne atteinte. La communication d'informations appropriées sur la personne comme son histoire, sa profession précédente et sa routine quotidienne peut aider le personnel à fournir des soins plus centrés sur la personne¹⁰¹. »

Les soins palliatifs et par conséquent les soins de la fin de vie ont à cœur de centrer les soins sur les intérêts et les aversions de la personne. Cependant, on peut se demander si ces soins n'ont pas plutôt comme objectif le bien-être plutôt que la préservation de l'identité de la

⁹⁹ LOPEZ-TOURRES, F., LEFEBVRE-CAPIRO, S., FETEANU, D., *et al.* « Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer », in *La Revue de la médecine interne*, n° 30, 2009, p. 501-507. Disponible à l'adresse : http://gerontoprevention.free.fr/articles/Soins_Palliatifs_Alzheimer.pdf.

¹⁰⁰ *Ibid.*

¹⁰¹ D'après la fiche ressource proposée par la SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. « Les maladies cognitives et les soins en fin de vie », août 2016, p. 3. Disponible à l'adresse : https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/end-of-life-care/eol_part_ii_f.pdf.

personne malade, bien qu'ils soient centrés sur l'histoire de la personne. Il semble donc ici qu'une crise du concept d'identité se profile dans les soins de la fin de vie.

c. Enjeux d'identité dans les soins de la fin de vie ?

L'enjeu de ce dernier point est de chercher si une préservation de l'identité est recherchée dans les soins de la fin de vie et dans les stades avancés de la maladie d'Alzheimer. Autrement dit, la fonction du soin est-elle en dernier instance, à défaut de guérir, de préserver une identité ? Comme le note Malherbe,

« Quand l'autre est absent, loin que la relation qu'on a avec lui soit interrompue, elle subsiste, certes non exprimée dans des formes apparentes, mais toujours prégnante ; et la fonction du soin est de la réactiver, en incitant le patient à s'affirmer, à s'afficher comme étant le même que lui-même dans cette identité de vie qu'est la sienne¹⁰². »

Cette citation est riche de sens en ce qu'elle permet à notre argumentaire de prendre un tout nouveau tournant. Jusqu'ici, nous avons insisté sur les conséquences dramatiques qu'impliquait la maladie, à la fois sur le malade mais aussi sur ses proches. La déclinaison des différentes temporalités semblant mener vers l'inéluctable, une mise en scène de rôles semblant de plus en plus éloignés de la place initiale de chacun et délitant peu à peu une relation bref, des données qui ne sont qu'alarmantes tant du point de vue de la dignité du sujet que du cœur de son identité même.

Dès lors, si l'on pense en termes de "réactiver la relation", "d'affirmation du patient" et de "s'afficher comme étant le même" c'est qu'au plus profond des choses, quelque chose semble persister, quelque chose semble être là, en attente d'être saisi :

« Chaque malade a-t-il [...] sa manière de se présenter à nous avec ses symptômes singuliers. Mais cette créativité ne peut émerger qu'à la condition de rencontrer un autre, soignant ou aidant, pour l'accueillir, sans quoi elle reste définitivement éteinte. Cet accueil est l'enjeu de tout être humain ayant fait le pari de soigner son

¹⁰² MALHERBE, Michel. *Alzheimer. De l'Humanité et des Hommes*, op. cit., p. 230.

frère dément qui s'adresse à lui pour ne pas le laisser disparaître. Car la vraie mort, c'est l'oubli¹⁰³. »

L'enjeu de notre dernier point sera donc de nous consacrer à la nature de cette potentialité du sujet en attente d'être saisie, potentialité qui peut être au cœur de l'affirmation d'une identité. Nous tâcherons donc de chercher à travers cette potentialité si une certaine forme d'identité persiste ou si la maladie amène à une mise en difficulté réelle de la catégorie d'identité et dès lors, amène à repenser des nouvelles formes de relations.

IV. D'un "vivre avec" vers un horizon de "mieux vivre" : mise en difficulté de l'identité ?

Le premier point de la réflexion nous a menés à dégager trois formes d'identité : Le *soi* pur (ce regard et ce sentiment que l'on porte sur soi-même), le *moi* (ce que je représente pour les autres) et le *soi* social (ce moi intériorisé, ce que les autres font de moi). Dans le deuxième et troisième temps de la réflexion, nous avons pu voir comment ces dernières, au travers des ruptures impliquées par le diagnostic et l'institutionnalisation, ont pu être mises à mal par cette maladie qu'est la maladie d'Alzheimer. Ces ruptures ont eu pour conséquences la naissance de nouvelles temporalités et de nouveaux rôles à tenir, tant du point de vue du malade que du point de vue du proche et ont mené à un remaniement incessant des identités de tous.

Notre propos dans ce dernier point ne sera plus d'étudier comment ces trois formes d'identité sont mises à mal par et dans la maladie, notamment au travers des différentes ruptures que nous avons analysées mais de prendre une position de surplomb et surtout critique par rapport au concept d'identité personnelle tel que nous l'avons développé et analysé jusqu'ici. L'analyse des nouvelles formes de relations appelées par la maladie, à savoir les relations basées sur la sollicitude et la responsabilité à l'égard de la vulnérabilité et des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives de type Alzheimer, nous amènera à interroger de manière plus globale ce qui fait l'identité d'un individu et pourquoi, dans les stades les plus sévères de la maladie, ce concept s'avère inopérant.

Ce recul critique sera donc pour nous l'occasion de juger de la légitimité de l'usage du concept d'identité dans les soins de la fin de vie et dans les stades sévères de la maladie neuro-dégénérative de type Alzheimer. Notre analyse aboutira à une mise en difficulté de ce concept

¹⁰³ ENGASSER, Ophélie. « Pari éthique dans la maladie d'Alzheimer, la médiation par l'écriture », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 269-283.

comme catégorie pertinente pour penser en dernière instance la continuité d'un être dont l'altération devient trop significative pour penser la persistance d'une seule et unique identité. Du régime de la rupture, l'on passe au régime de la déchirure. Le bouleversement est accompli. La corde a lâché¹⁰⁴.

Cependant, bien que le concept d'identité ne trouve plus une place pertinente, il n'en reste pas moins à préserver la dignité de l'être malade et reconnaître le travail des proches et des soignants comme un véritable travail d'accompagnement au service de l'individu atteint de démence et de son histoire.

1. Repenser une relation avec la maladie

Nous l'avons vu, la maladie a pour conséquence de défaire un grand nombre de relations nouées. D'une part, l'autre ne nous reconnaît plus et d'autre part, la conséquence en est que nous ne le reconnaissons plus. Il nous semble être devenu autre, étranger :

« Quand la maladie l'arrache à nous tout en la maintenant présente, vivante mais méconnaissable, incapable de tenir son rôle, désertant involontairement et parfois sans en même en avoir conscience la relation affective qu'elle entretenait avec nous¹⁰⁵. »

Reconnaissance et relation se conditionnent donc mutuellement. Ce qu'on observe dans la maladie d'Alzheimer c'est que généralement et tout en même temps, l'autre se perd. Il ne me reconnaît plus et la conséquence en est que je ne le reconnais plus :

« On voit bien comment la maladie qui dépouille le sujet de son identité, 'rompue et fragmentée', finit par détruire aussi la possibilité même de la relation et du maintien de la présence auprès de l'être autrefois aimé¹⁰⁶. »

Nous avons là certes deux formes de reconnaissance qui se délitent mais ces deux formes ne semblent pas être sur le même plan. D'une part, en raison d'une faille neurologique, l'autre ne nous reconnaît plus (cette impasse de la reconnaissance est due à la maladie, est causée par

¹⁰⁴ Pour voir le lien entre l'image de la corde et le régime de la déchirure, se référer à la page 22 du présent mémoire.

¹⁰⁵ MARIN, Claire. *Ruptures*, op. cit., p. 124.

¹⁰⁶ *Ibid*, p. 130.

cette dernière) mais d'autre part, nous même nous ne le reconnaissons plus à partir de la vision que nous avons de lui comme étant la même personne et en bonne santé ; le point de vue normatif n'opère plus. Il semble donc y avoir une dissymétrie franche et insurmontable qui apparaît entre un individu malade et un proche, ce dernier tentant de raccrocher à un individu malade une histoire de vie que ni l'un ni l'autre ne constate présentement. La personne est « *vivante, mais méconnaissable* »¹⁰⁷. On assiste impuissant au naufrage des identités de chacun.

C'est cette destruction de la relation et par là même des identités que nous devons interroger. Si la relation se fonde sur la reconnaissance mutuelle il est certain que celle-ci est perdue en raison de la dissymétrie qu'implique la maladie. En effet, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ce modèle de la reconnaissance mutuelle n'est plus un modèle approprié, au risque de précipiter l'autre vers une mort sociale avant une mort biologique. Puisque reconnaissance, relation et identité ont un lien étroit, la persistance d'une identité semble être mise en péril par les conséquences de la maladie d'Alzheimer.

Il faut donc et ce sera l'enjeu de ce point, repenser une nouvelle forme de relation non pas du point de vue de la reconnaissance telle qu'elle est communément définie mais sur des modèles qui font appel aux éthiques du *care*, à la notion de sollicitude et à la notion de responsabilité. Ces modèles nous permettront, outre de penser des nouvelles formes de relations initiées par le monde de la vulnérabilité, d'interroger l'importance du concept d'identité qui, se délitant, fait place à une altérité assumée, à un accueil de la différence.

a. Ce qu'est désormais 'vivre avec'

Fonder la relation sur une reconnaissance mutuelle peut s'avérer peine perdue et causer de grandes souffrances. En effet, malgré tous les efforts apportés pour soutenir un semblant de normalité, il faut désormais vivre avec cette maladie qui occupe de plus en plus de place dans la vie de la personne qui la porte et de ses proches.

Ici, il nous semble fécond pour comprendre le tournant opéré par les dernières phases de la maladie de reconvoquer l'analyse d'Alzheimer à la fois comme handicap mais aussi comme maladie. Cependant, nous nous devons de préciser que cette analyse est propre à la ligne directrice que nous nous sommes donnée autour de l'identité personnelle. En effet, il semble que dans les cas de polyhandicaps par exemple, cette analyse est beaucoup plus complexe en

¹⁰⁷ *Ibid*, p. 124.

raison de l'absence de compensation, bien que l'on relève du régime du handicap. Mais cette ambivalence dans la maladie d'Alzheimer peut nous aider à justifier notre passage du régime de la rupture au régime de la déchirure comme nous l'avons introduit dans la présentation de ce point. En effet, nous pouvons avancer que, du diagnostic au début de l'institutionnalisation (jusqu'au structures de répit l'on va dire), Alzheimer relevait d'une prise en charge de l'ordre du handicap. On cherchait à préserver les capacités restantes et à les stimuler le plus longtemps possible en vue de remédier aux incapacités de l'individu et de lui permettre de se réadapter à son environnement. Finalement, on cherchait à préserver le plus longtemps possible une identité qui, bien que se délitant, persistait. Mais dès lors que l'on passe aux soins de la personne, il semble qu'Alzheimer devienne réellement une maladie totale, totale tant du point de vue de l'individu lui-même (atteinte cognitive, motrice, relationnelle, affective...) que du point de vue de son autonomie (dépendance accrue). Les incapacités étant trop importantes, l'individu se voit généralement contraint de rejoindre une structure d'hébergement définitive, où il s'efface petit à petit de sa vie antérieure et par là même de son identité.

Ceci étant posé, revenons à notre analyse du "vivre avec". Que signifie réellement cette notion ? Nous avons pu faire émerger tout au long de ce parcours l'idée que différentes temporalités s'entremêlaient, chacune d'elles impliquant des changements de rapport à soi et aux autres. Dans le cas de la reconnaissance notamment, le temps de la réciprocité a fait place au temps de la séparation entre un proche devenu aidant, personne de confiance voire même visiteur et un malade devenu objet de soin et grand dépendant.

La notion de "vivre avec" est à la fois une notion subjective et objective. En effet, nous pouvons vivre avec une maladie (ce à quoi correspond le sentiment vécu du malade) mais également vivre avec un malade (ce à quoi correspond la vie d'un proche ou d'un soignant avec une personne malade). Cette double polarité de la notion de "vivre avec" et son articulation est d'ores et déjà apparue dès l'apparition des premiers symptômes ; entre un malade qui nie ou compense ses conduites suspectes et un proche qui ne veut pas voir ou peine à accepter ce qui se passe.

"Vivre avec" implique alors une temporalité particulière et unique qui varie selon les individus, qui leur est propre et qui aussi et surtout est graduelle. Nous avons pris soin de différencier tout au long de notre analyse les différents stades de la maladie. En effet, d'un stade précoce à un stade sévère, les problèmes qui se posent peuvent être très différents et de plus en plus difficiles à vivre et à gérer. Il semble que dans les derniers stades de la maladie, la notion

de ‘vivre avec’ se fait d’autant plus significative que les espoirs d’une préservation d’identité s’amenuisent. Le proche et le soignant deviennent des accompagnants à part entière. Alors que dans les premiers stades de la maladie, l’individu *n’est plus tout à fait lui-même* mais *est encore*, dans les stades avancés l’individu malade *n’est plus que* l’ombre de ce qu’il a été. Proches et soignants sont les témoins de ce ‘vivre avec’ au sens strict, de cet éclatement des identités.

Mais on peut également entrevoir une troisième forme de ‘vivre avec’, troisième forme que représente l’impact du regard d’autrui et ses conséquences sur l’individu malade. Nous avons déjà pu rencontrer cette forme lorsque nous évoquions le sentiment de honte généré par la propre perception de ses incapacités lors de l’épreuve des tests cognitifs¹⁰⁸. Nous n’allons pas développer ce point pour la suite de notre propos mais nous pouvons voir apparaître à travers ces trois formes de ‘vivre avec’ les trois formes d’identité que nous avons esquissées : le *soi* pur (qu’est le ‘vivre avec’ subjectif), le *moi*, (qu’est le ‘vivre avec’ objectif) et le *soi* social (qui est, pourrait-on, dire un ‘vivre avec’ socio-subjectif).

Avec cette analyse de la notion de ‘vivre avec’, nous voyons clairement que quoiqu’il implique la maladie, une certaine forme de relation persiste. Il persiste comme un lien, notamment un lien à *soi* et un lien aux autres. Ces deux formes de liens, nous pouvons nous demander si elles sont, dans les soins de la fin de vie, basées sur une persistance d’une identité. Il semble que dans les stades avancés de la maladie, la relation du malade à *soi* est basée sur une altération et la relation aux autres sur une altérité. Par ce glissement vers l’altération et l’altérité, on observe que les mécanismes de l’identité communément convoqués s’avèrent être inopérants et invitent à penser de nouvelles formes de relations. Ces dernières, reprenant ce lien si fragile mais bien existant, sont au cœur de la pensée du *care*, pensée qui met au cœur de son réseau la notion de sollicitude. La vulnérabilité et par conséquent la maladie, étant alors ce qui empêchait la relation, en est désormais la condition.

b. L’éthique du care face à la maladie : pour une éthique de la sollicitude

Nous allons partir de l’éthique du *care* pour penser des nouvelles formes de relations qui se basent, non pas sur la définition usuelle de la reconnaissance (et donc de la reconnaissance d’identités préétablies) mais plutôt sur la définition de la sollicitude, cette dernière étant entendue comme « *Préoccupation, soin inquiet, souci. Manifestations concrètes*

¹⁰⁸ Voir *Supra*, p. 33.

de ce souci.¹⁰⁹ ». Il y a donc une attention portée vers l'autre, attention caractéristique portée vers les personnes vulnérables.

Pour cela nous allons partir de la définition que propose Joan Tronto du *care*. Par *care*, elle entend :

« une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde”, en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie¹¹⁰. »

La vulnérabilité est donc partie intégrante du *care* en ce qu'elle appelle cette activité en soutien à la vie que nous pouvons grossièrement nommer le soin. Tandis que dans la définition traditionnelle de la reconnaissance la vulnérabilité est un obstacle à la relation car elle implique la dissymétrie, ici elle en est le cœur même. Il ne faut plus la rejeter mais s'en soucier. Il faut se soucier de l'autre vulnérable pour entrer dans une relation.

Le *care* que développe Tronto comprend quatre phases dont la première est caractérisée par le *souci de*. Vient ensuite une phase *se charger de*, puis une phase *accorder des soins* et enfin une phase *recevoir des soins*. Présentons-les rapidement en ce qu'elles ont de signifiant dans notre propos porté sur la maladie d'Alzheimer. La dimension *se soucier de* est la dimension de l'attention portée à autrui. Elle signifie la prise en compte de la vulnérabilité de l'autre. Cette vulnérabilité, je la prends en charge en ce que je m'en rends désormais responsable ; c'est la phase *se charger de*. Cette responsabilité se manifeste par une aide portée à autrui. Enfin, toute aide apportée implique une réflexivité, à savoir que celui qui a reçu l'aide témoigne de la bonne réception de l'aide apportée.

Appliquons ce schéma pour voir quelle relation se dégage entre un malade Alzheimer et son proche. Comme nous l'avons avancé, l'éthique du *care* a pour point central la vulnérabilité. Il y a donc une dissymétrie assumée entre la personne vulnérable et la personne qui prend en compte cette vulnérabilité pour la prendre en charge. En prenant en charge la personne vulnérable, la personne se rend alors responsable de cette dernière. Cette notion de

¹⁰⁹ Entrée « Sollicitude », d'après le dictionnaire en ligne du CNRTL. [Consulté le : 03/04/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/definition/sollicitude>

¹¹⁰ TRONTO, Joan. *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, traduction de Hervé Maury, Paris, La Découverte, 2009, p. 143.

responsabilité est ici importante. En effet, dans la maladie d'Alzheimer, le proche se rend très tôt responsable de la personne malade. Il devient en quelque sorte son garant. Il peut devenir son aidant tout comme il peut devenir sa personne de confiance quand son jugement se trouve altéré.

c. De la reconnaissance à la responsabilité : relation de bienveillance

La dissymétrie impliquée par la maladie implique donc le recours à cette notion qu'est celle de la responsabilité vis-à-vis de l'autre vulnérable. Ici, la philosophie d'Emmanuel Levinas peut nous être d'une grande aide en ce qu'elle fait de la vulnérabilité, tout comme l'éthique du *care*, le centre de sa réflexion. Cependant, dans le cas notamment de la maladie d'Alzheimer, l'éthique du *care* peut se trouver à ses limites en ce qu'elle implique dans la dernière phase un témoignage du soin accordé. On le sait, c'est justement ce témoignage de la réciprocité de l'échange qui manque ; la reconnaissance se trouve dans une impasse. Or, pour Levinas justement :

« Pourquoi se sentir tenu de répondre au salut ou au regard d'autrui ? La responsabilité est d'abord cette affaire de réponse à l'appel de l'autre. Le visage d'autrui, où se révèle toute sa vulnérabilité, appelle et commande de lui venir en aide. Pour lui répondre, je ne peux "aborder l'autre les mains vides", je ne peux m'avancer vers lui que dans la mesure où je suis capable de lui donner quelque chose. Sans rien attendre de l'autre en contrepartie¹¹¹. »

Prendre en charge la vulnérabilité de l'autre doit donc se faire sans contrepartie ; elle n'est que pur accueil, pure réponse à l'appel de l'autre.

Mais s'en tenir à cette conception revient à exclure l'impact sur le proche ou le soignant. Bien qu'en apparence la vulnérabilité se trouve du côté de celui qui souffre de la maladie, l'appel impulsé par la vulnérabilité de l'autre a un effet sur le proche. D'un côté elle pousse à l'agir mais de l'autre elle peut amener à une grande détresse physique et psychique. Elle transforme le proche en un être qui, conscient de la vulnérabilité, prend soin et incite l'être derrière la maladie à s'exprimer, quitte à se sacrifier lui-même. Comme le note¹¹² Pascale Molinier, le travail du soin peut amener à une véritable "crise du *care*" en ce que le soin devient

¹¹¹ D'après un commentaire de l'œuvre de Levinas dans ORTOLI, Sven. Repris dans le hors-série philosophie magazine *Levinas*, n° 40, Philo éditions, Paris, hiver 2018, p. 29.

¹¹² MOLINIER, Pascale. *Le care monde*, Lyon, ENS Editions, 2018, p. 10.

un véritable problème public voire politique, à la fois concernant la qualité de la prise en charge des personnes vulnérables et la reconnaissance du travail de soin. Nous reviendrons en détails sur ces problèmes dans notre conclusion générale mais nous pouvons déjà dire que cette crise qui se dessine est une crise du bouleversement des identités en ce qu'elle implique de nouveaux rapports et de nouvelles représentations, à la fois de la maladie et du malade mais aussi des travailleurs du soin, qu'ils soient informels ou professionnels.

Cette notion de sollicitude qui vient ici de se dessiner et qui peut être source de grande détresse appelle alors à une nouvelle forme de relation basée sur la bienveillance, sur le "vivre mieux ensemble", où chacun doit trouver sa place sans être pour autant dévalorisé ni invisibilisé. "Vivre mieux ensemble" implique alors une non exclusion des patients souffrants de maladies neuro-dégénératives de la sphère sociale et une reconnaissance du travail des aidants, qu'ils soient professionnels (personnel soignant) ou informels (proches). Or bien souvent, le vocabulaire utilisé pour exprimer la maladie, ses effets et sa prise en charge est souvent déprécié et dépréciant. C'est pourquoi nous chercherons à analyser si la notion de "vivre mieux" n'est qu'un horizon qui signe l'arrêt d'une pensée sur l'identité personnelle dans les maladies neuro-dégénératives de type Alzheimer.

2. *Changer les représentations sociales pour changer le regard*

La vulnérabilité, bien qu'elle s'incarne dans une détresse réelle, dans une douleur du corps et de l'âme, est aussi une affaire de représentations sociales. La maladie d'Alzheimer est souvent caractérisée comme la maladie du siècle. Les représentations effacent d'une part l'individu derrière la maladie ; la maladie efface l'existence singulière de l'individu. Et de l'autre, elle met les acteurs du soin et de la prise en charge dans la position de celui qui porte le fardeau, de celui qui prend soin de celui qu'on nomme désormais le grabataire ; son travail est très souvent déprécié, jugé dégradant.

La notion de "vivre mieux" que nous avons introduite est, tout comme le soin, une affaire publique et politique. "Vivre mieux" est un horizon pratique dont proches et soignants doivent se saisir pour d'une part réaffirmer la personne derrière la maladie, ne pas l'anéantir et lui proposer un accompagnement qui respecte sa dignité et son histoire et d'autre part pour penser le travail du *care* comme un véritable travail d'accompagnement et de prise en charge de l'être, loin des représentations de sale boulot qui lui sont si souvent associées.

a. *Un vocabulaire déprécié et dépréciant*

Cette perte du sujet derrière la maladie et cette dépréciation du travail de soin des personnes vulnérables est avant tout une question de vocabulaire utilisé. Nous l'avons déjà souligné, la maladie d'Alzheimer véhicule des images de dépossession de soi, d'exil, de malade comme témoin passif et indifférent à son passé et à son avenir¹¹³. La maladie est cette longue phase de déperdition, d'errance et de lente destruction de soi. Le malade devient totalement dépendant d'une figure tiers qui doit l'aider dans ses tâches quotidiennes, du lever à la toilette, de son alimentation à la gestion de son quotidien et de son environnement. Le travail du *care* et donc ses travailleurs sont des victimes collatérales de ces représentations. Tout comme le malade, le travail du soin est dévalué.

Tous ces termes utilisés ont une connotation péjorative et se basent sur les phases les plus avancées et les plus critiques de la maladie. Tous résonnent en termes de '*en moins*'. Si donc la dépréciation est avant tout une question de vocabulaire, il suffirait de le changer, d'arrêter de raisonner en termes de '*en-moins*', pour stopper la dépréciation.

Mais avant de procéder à un tel changement, il faut d'abord reconnaître que derrière cette apparition d'un tel vocabulaire, il y a une attitude, un regard porté sur les personnes malades et sur ceux qui en prennent soin. Il existe une sorte d'expérience originaire où, par cette pure apparition de cette altérité, on est amené à utiliser un vocabulaire déprécié et par là même dépréciant l'individu et les acteurs du soin.

b. *Accueillir l'altérité : le regard comme témoin de l'existence*

« Trop souvent, en aiguissant notre regard à percevoir les différences comme des '*en-moins*', nous sommes enclins, sans en avoir conscience, à considérer l'autre que nous observons de façon délétère. Ses '*performances*' mesurées sur nos échelles de mesures, prétendues scientifiques, nous conduisent inévitablement à le percevoir comme un malade, un handicapé, ou encore un dépendant¹¹⁴. »

Comme le remarque Thierry Daenaud, le regard originaire que l'on porte sur l'autre vulnérable est un regard qui raisonne en termes de '*en-moins*'. Être différent, c'est n'être dans

¹¹³ Voir *Supra*, p. 41.

¹¹⁴ DAENAUD, Thierry. « L'éthique face à la question de nos représentations des malades d'Alzheimer », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 189-199.

un sens déjà plus. Le malade d'Alzheimer n'est plus comme nous, il nous fait peur car il semble perdre toute sa tête. La vieillesse nous fait peur, encore plus lorsqu'elle est pathologique. De l'autre côté, celui qui décide d'aider la personne malade est perçu comme une personne courageuse, qui décide de vouer une majeure partie de son temps à quelqu'un qui n'en semble même plus reconnaissant. Mais derrière cette acte de *se vouer à*, il y a une *attention porter vers*. Et cette attention est portée vers un être, certes différent, mais qui est là.

« Tenir compte de la différence et de la singularité d'une personne démente, ce n'est pas rien ! C'est lui permettre d'exister alors que tout converge pour l'annuler ou l'exclure : son déficit, sa dépendance, son comportement perturbateur, son incapacité à comprendre et à s'exprimer...¹¹⁵ »

Tenir compte de la différence d'une personne pour lui permettre d'exister est une des injonctions fortes qui permet de renouer une relation. La différence n'est pas effacée, elle est pleinement accueillie.

Cependant, bien que l'on doive désormais composer avec cette différence pour permettre au malade d'exister, il ne faut pas oublier la personne derrière la maladie. La différence, bien qu'elle fasse désormais partie intégrante de la personne, a toujours pour support un être, une histoire singulière qui ne doit pas être oubliée ni sacrifiée. Nous avons donc là deux formes d'identités qui tentent de coïncider : celle qui n'est plus en raison de la maladie mais qui se veut d'être toujours présente comme un horizon à préserver et celle aménagée par la maladie :

« Affirmer que la maladie fait partie de l'identité de la personne ne revient pas à dire que la maladie détruit peu à peu cette identité ou l'envahit. Inversement, affirmer que la personne malade demeure quelqu'un avec une identité propre ne revient pas à passer sous silence ou à ignorer sa maladie¹¹⁶. »

Il faut donc pleinement assumer cet éclatement de l'identité une et unique. A travers ces deux formes d'identité qui tentent de coïncider, c'est un être tout entier qui est éclaté. Cependant, bien que la notion d'identité semble désuète, il ne faut pas sacrifier la personne.

¹¹⁵ MICHON, Agnès. QUARTIER, Florence. « L'intervention auprès du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Travail de crise et enjeux éthiques », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 231-242.

¹¹⁶ WEIL-DUBUC, Paul-Loup. « Indifférence, stigmatisation et oubli – trois formes de mépris propres aux maladies neuro-évolutives », in *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*, op. cit., p. 42-55.

L'Université d'été Ethique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives¹¹⁷ a d'ailleurs proposé que, plutôt que de s'en tenir à l'idée de dégénérescence et donc de naufrage de l'identité, de penser en termes de métamorphoses, d'expériences de l'inattendu. La personne n'est donc plus enfermée dans une identité préétablie ni dans une identité que l'on tente de lui assigner (notamment par les prédictions sur son état de santé futur avancé par le diagnostic), mais elle est accueillie pleinement dans ses diverses manifestations, ces dernières ne reposant plus sur un quelconque substrat garant d'une identité une et unique.

c. Repenser la maladie par un autre regard et un nouveau réseau de termes : faire place à la personne derrière la maladie

« Regardez la personne que je suis et non la maladie qui m'habite¹¹⁸. » Cette phrase de Blandine Prévost, atteint d'une forme d'Alzheimer précoce, ne résume que trop bien les propos que nous avons avancés. Mais elle dit bien plus en ce qu'elle impulse un changement de regard. Il ne faut plus regarder la maladie mais la personne. Bien que la maladie semble transformer voire effacer le sujet qui la porte, il reste toujours là, présent dans sa singularité, bien qu'une maladie soit venue l'affaiblir dans son être. Bien que la notion d'identité ne soit plus la catégorie appropriée, il ne faut pas tomber dans un anéantissement de l'être.

Comme le propose la Fondation Roi Baudoin, il faut faire ré émerger la personne malade derrière la maladie. Il faut la délivrer elle et les personnes qui la prennent en charge du carcan des idées reçues sur la maladie. Il faut donc changer notre rapport au malade et à la maladie. Pour cela, la Fondation propose de penser la continuité de l'être malgré le déclin, notamment en reconnaissant la personnalité du malade et son parcours de vie. Bien qu'étant vulnérables, ils n'en restent pas moins des individus actifs. Au lieu de penser une maladie qui prend possession de la personne, il faut apprendre à l'assumer, à composer avec elle, sans jamais oublier la personne derrière la maladie.

« Je suis Sylvia. J'étais Sylvia avant le diagnostic, et je suis toujours Sylvia après le diagnostic. Je suis toujours la même personne. Traitez-moi de la même façon. »

¹¹⁷ La 8^{ème} édition de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives, à l'initiative de l'Espace éthique Île-de-France, s'est tenue les 17 et 18 septembre 2018 à Biarritz. La synthèse proposée par CLAUDE-VERDREAU Anne-Caroline est disponible à l'adresse : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/synthese_ue_2018.pdf

¹¹⁸ PREVOST, Blandine. « Témoigner. Y a-t-il plus grand désert que là où la maladie m'emmène ? », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 23-36.

*Parlez-moi de la même façon. Incluez-moi dans la conversation comme vous le faisiez avant*¹¹⁹. »

« *Traitez-moi de la même façon* » ; Ce que nous prenons en charge n'est pas un simple objet de soin. Il s'agit d'une personne qui, bien que malade, est toujours bel et bien présente. C'est pourquoi il faut repenser la normalisation du soin qui enferme les individus dans des schémas de pensée propres à ceux que nous avons développés et qui prennent comme concept opératoire celui d'identité. Il faut prôner des logiques non standards qui font éclater le temps normal. Comme le propose¹²⁰ Catherine Ollivet, il faut faire advenir une convergence des aventures du malade, des proches et des soignants. Chacun des protagonistes doit se réinventer et s'adapter aux situations nouvelles qui se présentent.

Là est toute la tension finalement qui apparaît entre constater une perte de l'identité mais postuler une certaine continuité de l'être. A ce titre, l'intitulé de la contribution de Judith Mollard-Palacios à l'ouvrage *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux* est éclairante : « *La vie n'est pas d'échapper à la tempête, mais de danser sous la pluie*¹²¹ ». La tempête peut représenter les conséquences de la maladie sur l'individu et son identité. Cette tempête, bien qu'inéluctable, n'empêche pas que l'on danse sous cette pluie, à savoir qu'elle n'empêche pas l'individu de composer avec la maladie et de témoigner de son existence, au travers de nouvelles formes de présence et d'appel à l'*autre*.

Ce "vivre mieux" ne peut se faire qu'en ayant conscience que la maladie est une réalité à laquelle on ne peut échapper mais qui ne doit pas ni reléguer la personne malade à un statut de dément grabataire, ni l'aidant au statut de prisonnier d'un sale boulot.

3. Réinventer un rapport à soi et aux autres

Derrière la maladie il y a toujours une personne, une vie singulière et unique. Bien que cette dernière, dans les stades les plus sévères, ne soit plus consciente de cette vie singulière et unique, il reste l'autre, le proche, qui peut sans cesse en témoigner et qui l'accompagne chaque

¹¹⁹ Témoignage d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, recueilli dans VAN GORP, Balwin. RONDIA, Karin. GOMBAULT, Bénédicte. « "Je suis toujours la même personne". Réflexions sur la communication à propos de la maladie d'Alzheimer », in *Alzheimer, éthique et société*, op. cit., p. 60-71.

¹²⁰ Intervention reprise dans CLAUSE-VERDREAU, Anne-Caroline. « Proposition de synthèse de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives - 17 et 18 septembre 2018, Biarritz », *log.cit.*.

¹²¹ D'après le titre de la contribution de MOLLARD-PALACIOS, Judith. « Pour un possible "faire face" à la maladie. "La vie n'est pas d'échapper à la tempête, mais de danser sous la pluie" » in *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*, op. cit., p. 133-145.

jour jusqu'à la fin de sa vie. Témoigner rime ici avec en faire le récit. Si le malade ne peut plus se raconter, le proche peut le raconter, d'autant que comme le postule Ricœur,

« Les histoires vécues des uns sont enchevêtrées dans les histoires des autres. Des tranches entières de ma vie font partie de l'histoire de la vie des autres, de mes parents, de mes amis, de mes compagnons de travail de loisir. [...] En faisant le récit d'une vie dont je ne suis pas l'auteur quant à l'existence, je m'en fais le coauteur quant au sens¹²². »

Cet éclatement de l'identité initie donc un récit de vie. Le sujet malade reste donc auteur de sa vie en ce que l'autre, le proche, peut sans cesse en témoigner, proche d'autant plus touché par ces nouveaux rapports développés par la maladie. Mais avant d'en venir à ce témoignage de l'existence par le récit, il reste une chose inaccessible à l'autre en la figure du soi.

a. Penser un nouveau rapport à soi

Le soi est nous l'avons dit ce rapport étroit qu'entretient un sujet avec son existence. Tout soi est inaccessible s'il ne se donne pas à voir car il s'agit du sentiment que l'individu a de lui-même et de son environnement. Se donner à voir n'est donc pas la condition de son existence mais de sa manifestation à autrui. Dès lors, il n'y a aucune raison de postuler son anéantissement dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Cependant, bien qu'il ne soit pas anéanti au sens fort du terme, il est tout de même altéré. Le sujet malade ne semble plus maîtriser son soi. Mais ce qui est perçu comme des agitations est peut-être signe d'une existence qui, se sentant perdre pied, témoigne qu'elle est encore bien là. Quand un malade se met à crier, loin de témoigner de sa folie, il donne à voir son être qui cherche à faire coïncider ce qu'il est devenu avec ce qu'il était.

« Mais pourquoi criez-vous ? ''Pour me sentir exister !'' Les malades d'Alzheimer crient souvent quand ils sont seuls, c'est-à-dire loin de chez eux, dans un univers qu'ils ne comprennent pas ou qui les insécurise. [...] Et quand plus rien ne ''sort'', n'oublions pas que l'absence de parole n'est jamais défaut de signifiante¹²³. »

¹²² RICŒUR, Paul. *Soi-même comme un autre*, op. cit., p. 190-191.

¹²³ LEFEBVRE DES NOETTES, Véronique. « Les troubles du comportement à l'aune des petites perceptions », in *Alzheimer, l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, op. cit., p. 121-134.

Ces petites perceptions comme les nomme Véronique Lefebvre des Noettes sont ce qui témoigne de ce *soi* qui persiste bien qu'altéré, un *soi* qui ne demande qu'à émerger bien qu'il soit si souvent incompris car mis sur le compte de la maladie. Les malades Alzheimer sont dans un univers que l'on ne parvient pas à saisir et à comprendre. Leur absence de parole est perçue comme une absence d'existence et de vie intérieure. Il faut donc parvenir à un effort de compréhension. Ce dernier doit être à l'initiative des soignants dont le projet de soin se veut d'être personnalisé et adapté à la vie du patient mais aussi des proches. Ces derniers sont tout particulièrement importants en ce qu'ils ont un lien étroit et affectif avec le malade. Même s'ils ne peuvent plus reconnaître le malade tel qu'il était avant, ils sont les témoins d'une existence qui persiste.

b. De la figure de soi à la figure de l'autre

L'*autre* devient condition de la manifestation de mon existence en ce qu'il peut en témoigner, en ce qu'il peut la dévoiler, l'attester : « *[Les malades Alzheimer] jusqu'au bout ils viennent nous dire leur appartenance à l'humanité, encore faut-il qu'une autre humanité soit là pour l'entendre*¹²⁴. » Cet *autre*, on le retrouve d'une part dans la figure du soignant mais aussi dans la figure privilégiée du proche. C'est ici que la figure du *soi* social est importante en ce qu'elle permet à l'*autre* de rendre compte d'un *soi* qui s'étirole et s'altère par la maladie. Nous avons dit que le *soi* social était en quelque-sortes ce moi intériorisé. Mais avec la maladie, nous pouvons dire que le *soi* social est extériorisé grâce à la figure de l'*autre*. Si l'on ne cherche plus à rendre compte d'une identité passée, il n'en reste pas moins à témoigner de l'humanité du sujet malade. Le *soi* social est donc avant tout dynamique. Il ne se laisse figer ni dans le sentiment propre que l'on a sur *soi*, ni dans ce que nous sommes pour les autres. Sa consistance tient donc à son mouvement permanent entre soi-même et l'autre.

Nous pouvons reprendre ici notre analyse¹²⁵ des intérêts immédiats et des intérêts critiques pour comprendre cette dynamique du *soi* social. Si dans le cas d'une préservation d'une identité on cherche à privilégier les intérêts critiques car ils s'insèrent dans une habitude de vie qui n'est pas contestable car choisie par le sujet alors que son jugement n'était pas altéré par la maladie, on peut se demander si dans les soins de la fin de vie, les intérêts immédiats ne

¹²⁴ LEFEBVRE DES NOETTES, Véronique. « Accompagner à l'écoute des petites perceptions », in *Alzheimer, l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, op. cit., p. 163-178.

¹²⁵ Voir *Supra*, p. 56.

sont pas eux-aussi à privilégier. Une personne¹²⁶ nous racontait à propos de sa mère malade que cette dernière avait toujours détesté les animaux de compagnie. Alors placée en établissement spécialisé, une activité avec des animaux lui a été proposée. Ses enfants se sont d'abord montrés réticents à l'idée puisqu'ils ont jugé qu'elle était contraire aux intérêts de leur mère qui n'aimait tout simplement pas cela. Pour autant, il s'est avéré que leur mère s'est sentie apaisée avec les animaux et ressentait du plaisir. Ce témoignage, loin d'être trivial pour notre réflexion, ne fait que témoigner de nouveaux rapports à *soi* et aux *autres* que la maladie initie.

c. *Faire exister en étant co-auteur de la personne*

Cet entremêlement de la figure du *soi* et du proche nous invite à repenser l'usage du concept d'identité personnelle dans la maladie d'Alzheimer et notamment dans les stades sévères. Tout au long de notre parcours de réflexion, nous avons pu assister à une dialectique du *soi* pur, du *soi* social et du *moi*, dialectique qui tentait de faire persister une identité. Nos dernières analyses nous ont montré que ce concept d'identité ne nous permettait plus de rendre compte pleinement des nouveaux rapports à *soi* et aux *autres* que la maladie impliquait.

Mais si l'on reprend la figure de Ricœur à savoir celle de *co-auteur quant au sens* et si on prolonge cette idée du sens à celle de l'existence, nous pouvons dire que le proche se place en figure de *co-auteur de la personne*. En ce sens, bien que le *soi* ne puisse se manifester en raison de la maladie ou qu'il est altéré par cette dernière, il n'en demeure pas moins qu'il cherche à s'exprimer dans ses manifestations singulières. Cette quête de sens, si le proche s'en saisit, rend compte de la persistance d'une existence qui ne se laisse pas enfermer dans des identités préétablies. Ainsi, le proche se voit garant d'une existence dont il peut rendre compte au travers de soins personnalisés ou tout simplement au travers de nouveaux regards sur son parent malade. Si le concept d'identité nous pousse à chercher de la logique, la maladie nous apprend, comme le souligne Jean-Luc Noël, à ne plus la chercher¹²⁷ ; le sens est ailleurs.

Par cette idée du proche comme *co-auteur quant à la personne*, la maladie n'est pas reléguée au rang d'un simple accident de la vie. Elle fait désormais partie de l'existence. On n'essaie plus de comprendre le *soi* à partir de la perte (qu'elle soit du côté des fonctions cognitives ou encore des relations affectives) mais de ce qui persiste, de qui se donne à voir et

¹²⁶ Nous remercions à ce titre Thi Mai TRAN pour son témoignage à propos de sa mère touchée par la maladie d'Alzheimer.

¹²⁷ Intervention reprise dans CLAUSE-VERDREAU, Anne-Caroline. « Proposition de synthèse de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives - 17 et 18 septembre 2018, Biarritz », *log.cit.*.

qui ne demande qu'à être saisi. Il faut se décentrer pour être sensible aux histoires individuelles qui se dessinent. Bien que l'individu soit qualifié de malade en raison de la maladie qui l'habite, il ne demeure pas moins un être, une personne que l'on doit reconnaître dans sa dignité et qui cherche à exprimer sa singularité.

*Même si l'individu malade et ses proches ne peuvent échapper à la tempête, ils
peuvent danser ensemble sous la pluie.*

CONCLUSION GENERALE...

« *L'identité personnelle peut-elle résister à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer si les mécanismes communément convoqués comme garants de l'identité sont touchés ?* » est le problème à partir duquel nous sommes partis et qui a articulé tout le fil de notre réflexion. Il nous semble judicieux pour cette conclusion de revenir sur le terme d'épreuve, terme que nous avons certes convoqué à plusieurs reprises dans notre analyse mais que nous n'avons pas conceptualisé en tant que tel. Ce terme en effet, articule le corps de notre propos.

Les définitions autour du terme d'épreuve sont nombreuses. Mais pour tout un chacun, deux principaux sens se dégagent. L'un objectif, où il s'agit de soumettre quelqu'un ou quelque chose à un test (de l'ordre du 'faire subir', de la mise à l'épreuve) et l'autre subjectif où quelqu'un ou quelque chose subit au sens fort du terme. Pour ce second sens, nous pouvons parler d'une certaine passivité. On éprouve quelque-chose est par là-même on s'éprouve. Un individu soumis à une épreuve peut donc être en proie à de grandes souffrances.

Pourquoi revenir sur ce terme d'épreuve pour conclure nos recherches ? Dans le problème que nous avons posé, il y a un autre terme central et qui est lié à celui d'épreuve. Il s'agit du concept de résistance. Finalement, l'épreuve est ce par quoi on teste la résistance de quelque chose ou de quelqu'un. Nous avons d'une part cherché la résistance du concept d'identité personnelle à la maladie d'Alzheimer mais d'autre part, c'est la résistance du sujet lui-même à la maladie que nous avons testée. Nous retrouvons ici les deux sens du terme d'épreuve que nous avons dégagés. Nous avons soumis le concept d'identité personnelle à la maladie d'Alzheimer, là et le sens objectif. Mais la maladie elle-même s'est constituée comme une épreuve pour le sujet et pour ses proches. Nous retrouvons ici le sens subjectif.

Mais ce que nos recherches nous ont montré d'intéressant et de nouveau par rapport à notre problème initial, c'est l'entremêlement de cette polarité de l'épreuve par la concomitance des deux régimes de ruptures qui ont jalonné notre argumentaire. Le diagnostic de la maladie implique pour le sujet de se soumettre à de nombreux tests. Ces tests se déroulent dans une temporalité particulièrement longue et angoissante pour le sujet. Celle-ci est éprouvante à la fois pour lui-même et pour ses proches. Le sujet peut avoir été en proie à des troubles plus ou moins violents, perturbants voire imprévisibles. On en cherche la cause au détour d'une consultation. En se soumettant aux tests de diagnostic, le sujet malade est voué à se soumettre

aux critères diagnostics de démence. Dire à un sujet qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer est une épreuve violente à affronter, encore plus si celui-ci comprend encore clairement les choses. « *Vais-je devenir fou ?* », « *Va-t-on m'enfermer ?* », « *Comment vais-je faire ?* », « *Que vais-je devenir ?* » sont des questions que l'on entend souvent de la part de celui qui désormais, est étiqueté malade Alzheimer. Mais cette annonce, ne l'oublions pas, est tout aussi violente pour les proches. La maladie d'Alzheimer est une maladie qui fait peur par les conséquences qu'elle implique. Ces derniers anticiperont sans cesse la venue d'une perte d'autonomie progressive, perte d'autonomie qui pourra représenter une charge lourde pour eux. La maladie d'Alzheimer est une maladie du temps, mais ce temps lui-même nous échappe car incertain : « *Combien de temps lui reste-t-il avant qu'il ne me reconnaisse plus ?* », « *Combien de temps encore va-t-il pouvoir rester chez lui ?* ». Lorsque le malade devient trop dépendant, recourir à l'institutionnalisation semble être la dernière solution à la portée des familles, parfois épuisées de la charge que représente la maladie sur leur quotidien mais aussi sur leur bien-être physique et psychique. La grande dépendance est souvent vectrice d'une image de grand renferment. Le malade subit ce placement. Il n'a peut-être rien demandé mais c'est pour son bien, les proches s'en convainquent. Subir le poids de cette décision n'est pourtant pas chose facile. Le placement est souvent vu comme un abandon. Les proches culpabilisent.

Ces différentes épreuves, ces bouleversements successifs qui ont fait apparaître les deux régimes de ruptures nous confrontent à un danger permanent concernant l'identité personnelle. Sa perte progressive dans les premières phases de la maladie où l'on tente coûte que coûte de sauver ce qui peut encore l'être est un premier danger qui apparaît et auquel on doit faire face. Mais dans les stades sévères de la maladie, proches et soignants sont confrontés à un problème encore plus terrible qu'est celui d'une identité en perdition que plus rien ne semble pouvoir sauver.

A chaque épreuve son vainqueur. La maladie d'Alzheimer semble être du genre de ces épreuves pour lesquelles on assiste impuissant à sa propre chute. Si dans les premières phases de la maladie les ruptures successives laissent encore place à une identité que l'on cherche à faire s'exprimer, les dernières phases semblent nous mettre face à une déchirure insurmontable entre un être qui a été tel et qui ne sera jamais plus comme avant et un proche qui assiste impuissant au naufrage des identités. Mais ce naufrage est-il insurmontable ? Cela n'en est pas si sûr si l'on replace comme nous l'avons fait dans la dernière partie de notre propos la figure du proche dans une co-présence existentielle avec son parent malade. Si l'épreuve ne peut être remportée, on peut cependant se la réapproprier dans un contexte relationnel. *Faire un avec soi*

en faisant un avec les autres. Il ne faut pas faire plonger le malade dans une non existence, même s'il ne semble plus être avec nous. Exister et exprimer sa singularité dans une maladie neurodégénérative de type Alzheimer est un défi de chaque jour que proches et soignants cherchent à surmonter à chaque instant. La persistance des identités laisse place à une métamorphose de l'être, à de nouveaux horizons qui ne peuvent être prévisibles et qui ne se laissent pas enfermer dans une quelconque identité préétablie support de la permanence. Le *soi social* que nous avons fait émerger est en cela un aspect important de l'identité personnelle car dans la maladie, celui-ci s'extériorise grâce à une dynamique entre proches et malade. Le proche est donc cette figure essentielle qui, bien que ne pouvant témoigner d'une identité fixe, interprète la métamorphose de l'être comme témoin d'une existence singulière.

Cette imprévisibilité est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons choisi le terme d'épreuve plutôt que celui d'expérience, bien que les deux termes puissent sembler proches. Nous avons insisté tout au long de nos recherches sur l'importance de la dimension temporelle, sur cette gradualité inhérente aux deux régimes de ruptures. Le temps de la maladie est un temps profondément incertain. Tandis que dans l'expérience un certain résultat est attendu au moyen d'un suivi strict d'un protocole x, l'épreuve semble faire place à l'aléatoire, à l'inattendu et à l'insaisissable. Rien ne semble joué d'avance. Mettre à l'épreuve l'identité personnelle au travers de la maladie d'Alzheimer nous a permis de juger de la légitimité du concept d'identité personnelle dans les soins de la fin de vie et dans les stades sévères de la maladie d'Alzheimer. Nous nous sommes rendu compte que ce concept qui paraît si central et opérant comme point cardinal est plus fragile que ce qu'il n'y paraît. Dans une société où les valeurs prônées sont l'indépendance et l'autonomie des êtres, la vulnérabilité et la maladie réinterrogent l'importance que l'on accorde à ces valeurs et mettent en lumière une société aux êtres plutôt interdépendants. Nous avons soulevé au cours de notre dernière partie que l'idée de crise des identités causée par la maladie d'Alzheimer était à rapprocher de l'idée de "crise du *care*". Le travail du *care* est souvent considéré comme une pratique marginalisée, ingrate et insignifiante. Le *care* est le paradigme de cette notion de "sale boulot". Mais comme le montre Pascale Molinier dans ses travaux¹²⁸, le travail du *care* et ses travailleurs sont centraux. Pour l'auteure,

¹²⁸ Nous nous reportons pour cela aux lectures de :

- ZAGANIARIS, Jean. « Pascale Molinier, Le *care* monde. Trois essais de psychologie sociale », in *Lectures, les comptes rendus*. Publié le 18/01/19. [Consulté le : 03/05/2020]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/30386>
- LE GUENNIC, Thomas. « Pascale Molinier, Le travail du *care* », in *Lectures, les comptes rendus*. Publié le 28/03/12. [Consulté le : 29/04/20]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/11078>.

loin d'être synonyme de tâche ingrate, l'expérience de la maladie peut aider à vivre et à aimer. Les soignants et les proches travaillent avec leur cœur, instaurent une familiarité avec le patient ou le parent pour entrer en empathie avec lui. *Là où tout s'écroule, il reste toujours l'amour...*

Ces pratiques sont souvent critiquées pour leur manque de professionnalisme. On a donc là deux attitudes qui se font face et qui semblent s'opposer en tout point. Quelle attitude doit-on adopter dans la fin de vie ? Que reste-t-il à faire et à prodiguer quand l'*autre* ne témoigne plus de rien ? Quand il semble ne plus rien vouloir ? Il apparaît que la tension se trouve alors dans l'articulation entre la valeur que l'on accorde au *care* et la valeur que l'on accorde au travail du *care*. Dans la maladie d'Alzheimer, cette tension est palpable. Le proche devient un acteur à part entière du soin de son parent malade. Il est confronté de plein fouet à cette altération des rapports et à cette douleur permanente qui l'éloigne de plus en plus de cet être cher. Mais les tensions se font aussi ressentir à un niveau plus institutionnel où le soin et l'accompagnement doivent rimer avec rentabilité. Les conditions sociales délétères que font émerger cette "crise du *care*" ne font qu'aggraver les inégalités et les dissymétries préexistantes.

Notre réflexion a donc une portée plus grande en ce que, en partant de la notion particulière d'identité personnelle, elle fait émerger une réflexion plus générale sur nos statuts et nos rôles dans la société, sur la place que l'on occupe et sa considération. Ce qu'on est ou encore ce que l'on pense être est dépendant certes de notre condition physique et donc de notre pleine santé, mais est aussi et finalement social. L'identité de tout à chacun ne peut donc pas être fixe ni immuable. Elle est en perpétuelle mouvement, au gré de notre état de santé, de notre place dans la société et de sa considération.

BIBLIOGRAPHIE :

Monographies :

DESCOMBES, Vincent. *Les embarras de l'identité*, Paris, Gallimard, 2013.

GZIL, Fabrice. *La maladie d'Alzheimer, problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009.

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE (INSERM). *Maladie d'Alzheimer, enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux* (expertise collective), Paris, éditons Inserm, 2007.

LEFEBVRE DES NOETTES, Véronique. *Alzheimer, l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, Toulouse, Eres, 2018.

LOCKE, John. *Essai sur l'entendement humain*, traduction J. -M. Vienne, Paris, Vrin, 2001.

MALHERBE, Michel. *Alzheimer. La vie, la mort, la reconnaissance*, Paris, Vrin, 2015.

MALHERBE, Michel. *Alzheimer. De l'Humanité et des Hommes*, Paris, Vrin, 2019.

MARIN, Claire. *La maladie, catastrophe intime*, Paris, PUF, 2014.

MARIN, Claire. *Rupture(s)*, Paris, Editions de l'Observatoire, 2019.

MOLINIER, Pascale. *Le care monde*, Lyon, ENS Editions, 2018.

PETIT, Stéphanie. *Un amour sans mémoire*, Saint Denis, Mon Petit Editeur, 2019.

RICŒUR, Paul. *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 2015.

TRONTO, Joan. *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, traduction de Hervé Maury, Paris, La Découverte, 2009.

Chapitres d'ouvrages collectifs :

BAERTSCHI, Bernard. « L'autonomie à l'épreuve de la fragilité mentale sévère », in KOPP, Nicolas (Dir.). THOMAS-ANTERION, Catherine (Dir.). RETHY, Marie-Pierre (Dir.). *et al* (Dir.). *Alzheimer et autonomie*, Les Belles Lettres, Paris, 2010, p. 83-109.

CHARRAS, Kévin. EYNARD Colette. « Maîtriser son environnement. Enjeux éthiques, enjeux d'usages », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 210-220.

CORDIER, Alain. « Préface. Explorateur de confins », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 11-15.

DAENAUD, Thierry. « L'éthique face à la question de nos représentations des malades d'Alzheimer », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 189-199.

DE LA SAYETTE, Vincent. EUSTACHE, Francis. DESGRANGES, Béatrice. « Cognition et imagerie cérébrale : contrastes entre vieillissement normal et maladie d'Alzheimer », in VELLAS, Bruno (Dir.). ROBERT, Philippe (Dir.). *Traité sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, Springer, 2013, p. 89-109.

ENGASSER, Ophélie. « Pari éthique dans la maladie d'Alzheimer, la médiation par l'écriture », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 269-283.

GAUCHER, Jacques. RIBES, Gérard. « Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager... avec le patient. », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 89-100.

GIL, Roger. « Mémoire et mémoires, garantes de l'identité humaine », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 174-185.

HIRSCH, Emmanuel. « Inventer d'autres expressions de la sollicitude », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 72-86.

HOULES, Mathieu. ABELLAN VAN KAN, Gabor. « Fragilité et maladie d'Alzheimer », in VELLAS, Bruno (Dir.). ROBERT, Philippe (Dir.). *Traité sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, Springer, 2013, p. 317-326.

LACOMBLEZ, Lucette. DEROUESNE, Christian. « Diagnostic précoce : une anticipation nécessaire », in HIRSCH, Emmanuel (Dir.). MOULIAS, Robert (Dir.). *Alzheimer, un autre regard. Proches et soignants témoignent*, Paris, Vuibert, 2005, p. 16-20.

MARTEL, Christiane. « Le droit fondamental d'être aidé, accompagné, soigné à domicile », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 221-230.

MICHON, Agnès. GARGIULO, Marcela. « L'oubli dans la maladie d'Alzheimer. Le vécu du patient », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 164-173.

MICHON, Agnès. QUARTIER, Florence. « L'intervention auprès du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Travail de crise et enjeux éthiques », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 231-242.

MOLLARD-PALACIOS, Judith. « Pour un possible "faire face" à la maladie. "La vie n'est pas d'échapper à la tempête, mais de danser sous la pluie" », in HIRSCH, Emmanuel (Dir.). BRUGERON, Pierre-Emmanuel (Dir.). *Vivre avec une maladie neuro-évolutive, enjeux éthiques et sociétaux*, Toulouse, Eres, 2019, p. 133-145.

MOSER, Sébastien J.. « Du rapport au "chez soi" dans la maladie. L'hospitalité à l'épreuve des maladies neuro-évolutives », in HIRSCH, Emmanuel (Dir.). BRUGERON, Pierre-Emmanuel (Dir.). *Vivre avec une maladie neuro-évolutive, enjeux éthiques et sociétaux*, Toulouse, Eres, 2019, p. 25-39.

PREVOST, Blandine. « Témoigner. Y a-t-il plus grand désert que là où la maladie m'emmène ? », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 23-36.

VAN GORP, Balwin. RONDIA, Karin. GOMBAULT, Bénédicte. « "Je suis toujours la même personne". Réflexions sur la communication à propos de la maladie d'Alzheimer », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 60-71.

WEIL-DUBUC, Paul-Loup. « Indifférence, stigmatisation et oubli – trois formes de mépris propres aux maladies neuro-évolutives », in GZIL, Fabrice (Dir.). HIRSCH, Emmanuel (Dir.). *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Eres, 2012, p. 42-55.

Magazines :

ORTOLI, Sven. Hors-série philosophie magazine *Lévinas*, n° 40, Philo éditions, Paris, hiver 2018.

Articles/Ressources en ligne :

AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANSEM). « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », Saint Denis, 2009. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf.

CARRIES, Carole. « Les établissements spécialisés pour Alzheimer », in *bonjoursenior.fr*. Publié le : 30/08/19. [Consulté le : 06/04/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.bonjoursenior.fr/guides/etablissements-specialises-alzheimer>.

CLAUSE-VERDREAU, Anne-Caroline. « Proposition de synthèse de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives - 17 et 18 septembre 2018, Biarritz ». Disponible à l'adresse : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/synthese_ue_2018.pdf.

FONDATION RECHERCHE ALZHEIMER. « Causes et facteurs de risques de la maladie d'Alzheimer », in *alzheimer-recherche.org*. [Consulté le : 11/03/20]. Disponible à l'adresse : <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/facteurs-de-risques/>.

GUILLAUME. « Comprendre la différence entre cause et facteur de risque, et pourquoi c'est important » [billet de blog], in *santé-enfants-environnement.com*. Publié en : août 2016. [Consulté le : 11/03/20]. Disponible à l'adresse : <https://sante-enfants-environnement.com/comprendre-la-difference-entre-cause-et-facteur-de-risque-et-pourquoi-cest-important/>.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. « Guide médecin – affection de longue durée. Maladie d'Alzheimer et autres démences », Saint-Denis la Plaine, mai 2009. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/c_820000/fr/ald-n-15-maladie-d-alzheimer-et-autres-demences.

HAUTE AUTORITE DE SANTE. « Rapport d'évaluation des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer », Saint-Denis la Plaine, octobre 2016. Disponible à l'adresse : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe - rapport devaluation des medicaments.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/annexe_-_rapport_devaluation_des_medicaments.pdf).

LE GUENNIC, Thomas. « Pascale Molinier, Le travail du *care* », in *Lectures, les comptes rendus*. Publié le 28/03/12. [Consulté le : 29/04/20]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/11078>.

LOPEZ-TOURRES, F.. LEFEBVRE-CAPIRO, S.. FETEANU, D.. *et al.* « Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer », in *La Revue de la médecine interne*, n° 30, 2009, p. 501-507. Disponible à l'adresse : http://gerontoprevention.free.fr/articles/Soins_Palliatifs_Alzheimer.pdf.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. « Désigner une personne de confiance », in *solidarites-sante.gouv.fr*. Publié le : 02/12/16. [Consulté le : 28/02/20]. Disponible à l'adresse : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/etre-acteur-de-sa-fin-de-vie/article/designer-une-personne-de-confiance>.

SOCIETE ALZHEIMER DU CANADA. Fiche ressource « Les maladies cognitives et les soins en fin de vie », août 2016. Disponible à l'adresse : https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/end-of-life-care/eol_part_ii_f.pdf.

VELLAS, Bruno. GAUTHIER, Serge. ALLAIN, Hervé. *et al.* « Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère », in *La Revue de Gériatrie*, tome 30, n°9, Paris, novembre 2005, p. 627-640. Disponible à l'adresse : [http://www.revuedegeriatrie.fr/lespdf/recos/2005_Consensus sur la demence de type Alzheimer au stade severe.pdf](http://www.revuedegeriatrie.fr/lespdf/recos/2005_Consensus_sur_la_demence_de_type_Alzheimer_au_stade_severe.pdf).

ZAGANIARIS, Jean. « Pascale Molinier, Le *care* monde. Trois essais de psychologie sociale », in *Lectures, les comptes rendus*. Publié le 18/01/19. [Consulté le : 03/05/2020]. Disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/lectures/30386>.

Divers :

Article 2, loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Consultable à l'adresse : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/2005-102/jo/article_2.

Entrée « Sollicitude », d'après le dictionnaire en ligne du *CNRTL*. [Consulté le : 03/04/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/definition/sollicitude>.

Entrée « Sénescence », d'après le dictionnaire en ligne du *CNRTL*. [Consulté le : 11/03/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/sen%C3%A9scence>.

Entrée « Sénilité », d'après le dictionnaire en ligne du *CNRTL*. [Consulté le : 11/03/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/definition/s%C3%A9nilit%C3%A9>.

Entrée « Consentement », d'après le dictionnaire en ligne *Le Larousse*. [Consulté le : 28/02/20]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentement/18359>.

Préambule de la constitution de l'OMS. [Consulté le 21/03/2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>.

ANNEXE 1 :

MMSE proposé par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO).

Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ? ☐
2. En quelle saison ? ☐
3. En quel mois ? ☐
4. Quel jour du mois ? ☐
5. Quel jour de la semaine ? ☐

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? ☐
(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? ☐
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? ☐
9. Dans quelle région est situé ce département ? ☐
10. À quel étage sommes-nous ici ? ☐

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare ☐
12. Fleur ☐
13. Porte ☐

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93 ☐
15. 86 ☐
16. 79 ☐
17. 72 ☐
18. 65 ☐

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare ☐
20. Fleur ☐
21. Porte ☐

Langage

22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ? ☐
23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ? ☐
24. Écoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et" ☐
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : *Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :*
Prenez cette feuille de papier avec la main droite ☐
26. Pliez-la en deux ☐
27. Et jetez-la par terre ☐
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :
"Fermez les yeux" et dire au sujet : *Faites ce qui est écrit* ☐
29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.
Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens. ☐

Praxies constructives

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
"Voulez-vous recopier ce dessin ?" ☐

ANNEXE 2 :

Echelle IADL proposée par le Gérotopôle du CHU de Toulouse.

IADL: INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (Echelle de LAWTON)

Evaluation du niveau de dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne

1. Aptitude à utiliser le téléphone		Commentaires
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
1. Se sert normalement du téléphone	1	
2. Compose quelques numéros très connus	1	
3. Répond au téléphone mais ne l'utilise pas spontanément	1	
4. N'utilise pas du tout le téléphone spontanément	0	
5. Incapable d'utiliser le téléphone	0	
2. Courses		
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
1. Fait les courses	1	
2. Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats)	0	
3. Doit être accompagné pour faire ses courses	0	
4. Complètement incapable de faire ses courses	0	
3. Préparation des aliments		
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
0. Non applicable, n'a jamais préparé de repas		
1. Prévoit, prépare et sert normalement les repas	1	
2. Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis	0	
3. Réchauffe ou sert des repas qui sont préparés, ou prépare de façon inadéquate les repas	0	
4. Il est nécessaire de lui préparer les repas et de les lui servir	0	
4. Entretien ménager		
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
0. Non applicable, n'a jamais eu d'activités ménagères		
1. Entretient sa maison seul ou avec une aide occasionnelle	1	
2. Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que faire les lits, laver la vaisselle	1	
3. Effectue quelques tâches quotidiennes, mais ne peut maintenir un état de propreté normal	1	
4. A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien ménager	1	
5. Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit	0	
5. Blanchisserie		
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
0. Non applicable, n'a jamais effectué de blanchisserie		
1. Effectue totalement sa blanchisserie personnelle	1	
2. Lave des petits articles (chaussettes, bas)	1	
3. Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres	0	
6. Moyens de transport		
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
1. Utilise les moyens de transports de façon indépendante ou conduit sa propre voiture	1	
2. Organise ses déplacements en taxi ou n'utilise aucun moyen de transport public	1	
3. Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un	1	
4. Déplacement limité en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un	0	
7. Responsabilité à l'égard de son traitement		
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
1. Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects)	1	
2. Est responsable de la prise de ses médicaments si les doses ont été préparées à l'avance	0	
3. Est incapable de prendre seul ses médicaments même si ceux-ci ont été préparés à l'avance	0	
8. Aptitude à manipuler l'argent		
<i>Si 0, noter depuis quand</i>		
0. Non applicable, n'a jamais manipulé d'argent		
1. Gère ses finances de façon autonome	1	
2. Se débrouille pour les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque et les achats importants	1	
3. Incapable de manipuler l'argent	0	
Total score IADL		
Nombre items non applicables		/ 8
		/ 8

ANNEXE 3 :

Echelle ADL proposée par KATZ, S..

Echelle d'autonomie (ADL)		
Hygiène Corporelle	Autonome Aide partielle Dépendant	1 ½ 0
Habillage	Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage mais besoin d'aide pour se chausser. Dépendant	1 ½ 0
Aller aux toilettes	Autonomie pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite. Doit être accompagné ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller. Ne peut aller aux toilettes seul	1 ½ 0
Locomotion	Autonomie A besoin d'aide (canne, déambulateur, accompagnant) Grabataire	1 ½ 0
Continence	Continent Incontinence occasionnelle Incontinent	1 ½ 0
Repas	Se sert et mange seul Aide pour se servir, couper le viande ou peler un fruit Dépendant	1 ½ 0

Total = /6

ANNEXE 4 :

Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR.

Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

ANNEXE 5 :

Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, NINCDS-ADRDA.

Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, NINCDS-ADRDA

1. Critères de maladie d'Alzheimer probable :
 - syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le *Mini-Mental State Examination*, le *Blessed Dementia Scale* ou tout autre test équivalent et confirmé par des preuves neuropsychologiques
 - déficit d'au moins deux fonctions cognitives
 - altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives
 - absence de trouble de conscience
 - survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans
 - en l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs
2. Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :
 - la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habilités motrices (apraxie) et perceptives (agnosie)
 - la perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
 - une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement
 - le résultat aux examens standards suivants :
 - normalité du liquide céphalo-rachidien
 - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes
 - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive
3. Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :
 - période de plateaux au cours de l'évolution
 - présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche.
 - crises comitiales aux stades tardifs
 - scanner cérébral normal pour l'âge
4. Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable incertain ou improbable :
 - début brutal
 - déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce
 - crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie
5. Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible :
 - peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie ;
 - peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence ;
 - et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.
6. Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :
 - les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable ;
 - et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

ANNEXE 6 :

Critères de démence d'après McKhann.

D'après McKhann *et al.* (6) Une démence est diagnostiquée lorsque sont présents des troubles cognitifs et/ou comportementaux (ou « neuropsychiatriques ») tels que :

1. Ils perturbent le travail ou les activités habituelles
2. Ils entraînent un déclin significatif par rapport aux performances antérieures
3. Ils ne sont pas explicables par une pathologie psychiatrique majeure ou une confusion
4. Le déclin cognitif est détecté et diagnostiqué grâce en combinant
5. le recueil de l'histoire des troubles auprès du patient et d'un membre de l'entourage fiable
 - a. une évaluation cognitive objective soit par un test global du status mental soit par un examen neuropsychologique, lequel est indiqué lorsque le recueil de l'histoire des troubles ou l'évaluation par un test global ne permettent pas de statuer
6. Les troubles cognitifs et comportementaux doivent comporter au minimum deux des éléments suivants :
 - a. déficit dans l'acquisition et le rappel d'informations nouvelles (par exemple : répétition des mêmes propos, placements inadéquats d'effets personnels, oublis d'événements ou de rendez-vous, incapacité de s'orienter dans des lieux familiers)
 - b. difficultés dans le raisonnement ou dans la gestion de tâches complexes, perturbations du jugement (par exemple : mauvaise appréciation des situations à risque, incapacité à gérer les finances, difficulté à prendre des décisions, difficulté à planifier des activités complexes ou en séquence)
 - c. troubles visuo-spatiaux (par exemple : incapacité à identifier des visages ou des objets ou à les localiser en dépit d'une bonne acuité visuelle, difficulté pour utiliser des appareils ou pour orienter convenablement des vêtements)
 - d. troubles du langage (langage oral, lecture, écriture) (par exemple : manque du mot en conversation, hésitations verbales, erreurs dans l'expression orale, l'orthographe, l'écriture)
 - e. modifications de la personnalité, du comportement ou de l'attitude (par exemple : fluctuations de l'humeur inappropriées, agitation, altération de la motivation ou de l'initiative, apathie, perte de l'auto-incitation, retrait social, diminution de l'intérêt pour les activités antérieures, perte d'empathie, comportements obsessifs-compulsifs, actes inappropriés en société)

D'après McKhann *et al.* (6) Critères pour les diagnostics de démence de la maladie d'Alzheimer probable et de démence de la maladie d'Alzheimer possible.

A. Démence MA probable :

1. Critères principaux (« core criteria ») : une maladie d'Alzheimer probable est diagnostiquée lorsque les critères de démence (cf. tableau I) sont remplis et que de plus sont observés les éléments suivants :
 - a. **Début** insidieux (troubles installés sur une échelle de mois ou d'années)
 - b. **Preuves** patentes d'un déclin cognitif apportées par le récit de l'entourage ou des observations directes

c1. Un déficit cognitif initial et restant prépondérant dans l'histoire et à l'examen concerne l'un des domaines suivants

- cas avec présentation amnésique : il s'agit du tableau le plus courant dans la MA ; il correspond à un trouble de l'apprentissage et du rappel d'éléments récemment présentés. Ce dernier est accompagné d'un déficit dans l'un au moins des autres domaines cognitifs listés dans le tableau I.

c2. cas avec présentation non-amnésique :

- Troubles du langage : le problème principal est un manque du mot mais des déficits associés dans d'autres domaines sont présents
- Trouble visuo-spatial : le problème principal concerne la perception (visuo-)spatiale (agnosie d'objets, déficit de reconnaissance des visages, simultanésie, troubles de la lecture) mais des déficits associés dans d'autres domaines sont présents
- Trouble des fonctions exécutives : le problème principal concerne le raisonnement, le jugement et la résolution de tâches complexes mais des déficits associés dans d'autres domaines sont présents

2. Deux cas particuliers sont distingués sous le terme de MA avec un degré de certitude diagnostique augmentée :

- a. **Démence MA probable** avec déclin documenté : chez des patients satisfaisants aux « core criteria », des éléments objectivant un déclin cognitif renforce le diagnostic d'une pathologie cérébrale évolutive mais n'apportent pas d'arguments pour que les processus physiopathologique à l'œuvre soient ceux qui sont spécifiques à la MA
- b. **Démence MA probable** chez un patient porteur d'une mutation génétique causale : chez des patients satisfaisants aux « core criteria », la présence d'une mutation dans les gènes PS1, PS2, APP renforce la certitude diagnostique ; ce n'est pas le cas pour les patients porteurs du génotype Epsilon4 du gène de l'Apolipoprotéine E.

B. Démence MA possible :

- a. **Décours atypique** : les « core criteria » sont satisfaits mais soit le déclin cognitif est de survenue soudaine, soit un déclin progressif ne peut être authentifié par manque d'éléments d'anamnèse ou d'examen
- b. **Démence à présentation « mixte »** : les « core criteria » sont satisfaits mais il existe des éléments objectivant :
 - une maladie cérébro-vasculaire évoluant parallèlement et susceptible de rendre compte du début ou de l'aggravation des troubles cognitifs ; ou l'existence de lésions ischémiques multiples ou extensives ou d'hyperintensités multiples de la substance blanche
 - des éléments typiques de la démence à corps de Lewy autres que la démence elle-même : hallucinations visuelles, troubles du comportement du sommeil paradoxal
 - des éléments typiques de la démence frontotemporale dans sa variante comportementale :
 - des éléments typiques de la démence frontotemporale dans sa variante d'aphasie progressive primaire: démence sémantique, ou aphasie non-fluente/agrammatique
 - éléments en faveur d'une autre pathologie neurologique ou d'une co-morbidité non-neurologique ou d'une prise médicamenteuse susceptible de retentir de manière significative sur les fonctions cognitives

ANNEXE 7 :

Echelle de Zarit, proposée par le site <http://geriatrie-albi.com/>.

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4