



Extract of Espace Bioéthique Aquitain

<https://www.espacebioethiqueaquitain.fr/les-grandes-thematiques/fins-de-vie/article/alzheimer-ou-le-paradoxe-de-l>

ALZHEIMER OU LE PARADOXE DE L'IDENTITE... ENTRE DESESPOIR ET PROJET DE VIE.

- Les Grandes Thématiques - Fins de Vie -
Publication date: vendredi 17 septembre 2010

Copyright © Espace Bioéthique Aquitain - Tous droits réservés

ALZHEIMER avant d'être une pathologie est d'abord le nom d'une personne.

Alois ALZHEIMER, né le 14 juin 1864 à MARKTBREIT, décédé le 19 décembre 1915 à BERSLAU (aujourd'hui WROCLAW) est un médecin psychiatre neurologue et neuropathologiste allemand connu pour être le premier, lors de la 37^{ème} conférence des psychiatres allemands, à avoir décrit les symptômes et l'analyse histologique du cerveau y découvrant les anomalies des fibrilles, caractéristiques d'une pathologie depuis lors appelée « maladie d'ALZHEIMER ».

Ainsi, bien que décédé, Alois ALZHEIMER demeure une personne nommément désignée, parfaitement identifiable et rendue présente à nos débats d'aujourd'hui.

Or, le premier des paradoxes, et non des moindres, est que ce médecin, personne unique, comme chacun d'entre nous, voit son nom, par un glissement sémantique, « tomber » dans l'usage commun jusqu'à l'abus. Certes, il n'est pas le premier à être, pour ainsi dire, honoré par ses pairs et à voir son nom désigner un syndrome ou une maladie, mais en la circonstance, la « charge négative » voire « détestable » est si forte qu'il n'est pas certain que le Docteur ALZHEIMER s'en trouve gratifié. Quotidiennement, ne sommes-nous pas témoins de l'expression populaire de telle personne à l'adresse d'une autre ayant oublié une date, un événement et l'entendre interpellé ainsi : « t'es Alzheimer ou quoi ? ». Vous avez peut-être relevé comme moi dans le journal Sud-Ouest du vendredi 28 mai dernier, lors du défilé dans les rues bordelaises, organisé à l'occasion de la réforme des retraites, qu'une manifestante brandissait une pancarte sur laquelle était inscrit :

« MA RETRAITE AVANT MON ALZHEIMER »

Ce trait biographique comme ce basculement péjoratif me donne l'occasion d'introduire le travail que je me propose d'exposer devant vous et que je n'ai pu réaliser que grâce à la participation que m'offre l'Espace Ethique du CMRR de l'UNIVERSITE BORDEAUX II.

Je tiens à en remercier ici, l'ensemble de ses membres, pour le sérieux du travail partagé et l'accueil amical qu'ils m'ont toujours manifesté.

C'est en qualité d'avocat, praticien du droit des personnes et chercheur en éthique que j'aborde la question de notre présent colloque centré sur l'identité confrontée à la maladie d'ALZHEIMER, en abordant trois éléments de mon observation :

- Tenter d'identifier les problèmes juridiquement parlant,
- Les rendre audibles et accessibles dans la pratique quotidienne du soin,
- Affronter le déficit éthique posé à tous les praticiens (soignants, juristes, travailleurs sociaux)

Partons d'une définition simple : « La maladie d'Alzheimer (MA) est une démence neurodégénérative à prédominance corticale qui touche en premier lieu les fonctions cognitives et se répercute sur le comportement et l'adaptation sociale des patients. » Elle survient en moyenne autour de 65 ans et concerne actuellement environ 856 000 (étude PAQUID) personnes en France. Sa prévalence (6 % entre 65 et 69 ans, il atteint 22,2 % après 90 ans), compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et la charge économique et sociale qu'elle fait peser sur la société (70 % des lits en hôpitaux de long séjour) en fait un problème majeur de santé publique dans tous les pays industrialisés. Statistiquement et socialement elle est prévisible pour un nombre significatif de concitoyens. Juridiquement ces atteintes viennent affecter une composante centrale de la personne à savoir : sa capacité

- d'agir,
- de comprendre
- même de se souvenir qui elle est.

Aussi peut-on se poser la question :

« QUAND JE NE SAIS PLUS QUI JE SUIS ¿ SUIS-JE ENCORE ? »

L- QU'EST-CE QUE L'IDENTITE AU REGARD DU DROIT ? « Ou, la personne dans tous ses états »

Je voudrais vous faire partager un premier étonnement. Associer des troubles cognitifs, du comportement ou d'adaptations sociales à la question de l'identité est, pour les juristes, à tout le moins étrange pour ne pas dire incongru. Légalement, les caractéristiques de l'identité sont d'être « imprescriptible et indisponible ».

Pour faire simple, sauf des cas limites très particulier, on ne peut changer, ni perdre ni acheter son identité. Le seul danger, en la matière, est d'être victime d'une usurpation d'identité, délit aux lourdes conséquences dont il faut prendre conscience et se prémunir par des précautions de prudence.

Si perte il y a, de quoi parle-t-on ?

Il n'existe pas en droit de définition stricto sensu de l'identité, mais, cette question est traitée dans un ensemble plus vaste relatif au statut juridique des individus et que notre droit civil français regroupe dans l'étude de « l'état et la capacité des personnes ».

A) L'ETAT DE LA PERSONNE

a) l'état comme statut

On entend par « état d'une personne » l'ensemble des critères qui précisent ses contours juridiques et sa situation à l'égard du droit.

Ainsi, l'état de chaque personne est constitué aussi bien par les qualités qu'elle possède au regard des lois sur la nationalité (française ou étrangère) sur la famille (célibataire, mariée, divorcée) que par les qualités qu'elle a au regard des dispositions de l'ordre professionnel (commerçant, fonctionnaire, salarié...) ou encore, relatives aux biens ou à sa situation de fortune (propriétaire, locataire, personne économiquement faible, etc.) De telle sorte que l'état civil de chacun d'entre nous est ainsi constitué par les **nom, prénom, date et lieu de naissance, sexe et domicile**.

C'est une partie de ces éléments, spécifiques et caractéristiques, qui figurent sur toute carte nationale d'identité. Cependant, notons ici un point capital, et cela d'autant plus que nous traversons une époque désastreuse quant aux questions relatives à l'identité. Le « Législateur » (Art. 34 de la Constitution) dans les dispositions légales qu'il édicte, veille (?) à « exclure » de l'état juridique des personnes certaines composantes telles que : **la race, la religion ou la classe sociale** et non l'inverse. La difficile survie de la **Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité** (HALDE) nous rappelle que notre vigilance citoyenne doit rester vive.

b) L'état de santé

Quittons un instant le registre du droit pour aborder un aspect polysémique de notre langue. Considérons un clinicien généraliste. Lorsqu'un proche d'un de ses patients l'interroge sur « l'état » de son parent, le praticien est amené à décrire un tableau clinique rendant compte de l'« état de santé » du malade sans se préoccuper de façon première de sa situation juridique, laissant ce « soin » à d'autres.

Ainsi, le même « vocable » employé dans deux disciplines bien distinctes, rend compte de deux approches de la même et unique personne. Les sciences humaines, la philosophie en complètent la vision. L'erreur dommageable, souvent commise par les tenants de chacune de ces disciplines, est de privilégier leur « représentation » de la personne.

Or, l'état physique d'une personne (l'état de santé) et son état juridique sont intimement liés. La maladie d'Alzheimer apparaît exemplaire à cet égard : le statut juridique d'une personne, diagnostiquée MA, est lié ou dépendant de l'évolution de son état sanitaire ; et les spécialistes que vous êtes, le savent mais cette collaboration, du droit et du soin n'est ni naturelle ni coutumière. Elle est pourtant « vitale » pour les malades et leur entourage.

B - LE LIEN ENTRE L'ETAT ET LA CAPACITE DES PERSONNES

Vous connaissez la propension légendaire des juristes à « produire » des catégories. La plus célèbre est de distinguer les « personnes » (individus) d'une part et les « biens » (choses ou animaux) de l'autre.

La différence majeure réside dans le fait que la loi attache aux seules personnes la **capacité juridique**. Par là, il convient d'entendre l'aptitude des personnes à être d'une part titulaires de droits (**capacité de jouissance**) et à mettre en oeuvre d'autre part ces droits par des actes divers (**capacité d'exercice**).

Aujourd'hui, et je dis bien aujourd'hui, **tout être humain**, possède la personnalité juridique, ce qui signifie que « tout homme (au sens générique) est nécessairement sujet de droit, tout homme a des droits ou peut en avoir ».

Un petit détour historique peut nous faire comprendre l'importance de cet aspect anthropologique des choses.

L'esclavage, qui faisait de certains humains une catégorie rangée dans l'ordre du bétail, ne leur accordait que relativement peu de droits. Son abolition a été conquise de haute lutte. Les droits ont évolués affirme-t-on ! Qu'en est-il du travail des enfants ou du commerce du sexe ?

L'effort pour assurer l'égalité homme/femme, nous est rappelé régulièrement dans les colonnes de nos journaux. Les débats sur les tissus embryonnaires touchent à la question du « statut » du fœtus.

Or, sommes-nous loin de notre sujet ? A l'évidence non. Est-ce bien sûr que « tout un chacun » a droit de cité ?

La « place » et les droits,

- des handicapés si difficiles à faire respecter
- des vieillards « devenus des légumes » ou des charges insupportables pour les familles
- des habitants des périphéries des villes « racailles qu'il faudrait nettoyer au karcher », sont autant de problématiques sociales et politiques qui nous imposent un effort de conscience.

On peut voir ici, l'importance du lien qu'il faut faire entre certains éléments composant l'identité tels que le sexe ou l'âge ou encore l'état de santé de la personne et dont « l'affaiblissement » des facultés personnelles ne permet pas ou plus (sans danger) le libre exercice de sa volonté ou de ses droits

C - LE LIEN ENTRE PERSONNALITE JURIDIQUE ET ETAT DE SANTE

Il ne suffit pas d'affirmer que tout être humain se voit, de façon égalitaire, accorder des droits, faut-il encore que la loi lui en garantisse le plein exercice, notamment lorsqu'il n'est pas, ou peu, en mesure d'en user. C'est le cas des mineurs dont nous laisserons de côté l'examen pour nous concentrer sur la situation de ceux que la loi appelle les majeurs protégés, objets de notre réflexion. Sans abuser des citations de texte, au demeurant partielles, il paraît central au soutien de mon propos de rappeler quelques dispositions législatives.

a) les textes

Code Civil : des dispositions communes aux majeurs protégés

Art.415 Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire selon les modalités prévues au présent titre. Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure, l'autonomie de celle-ci. Elle est un devoir des familles et de la collectivité.

Art 425 Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles peut bénéficier d'une mesure de protection

Art 431 La demande est accompagnée, à peine d'irrecevabilité, d'un certificat circonstancié rédigé par un médecin choisi sur une liste établie par le procureur de la République.

Art. 431-1le médecin inscrit sur la liste peut solliciter l'avis du médecin traitant de la personne qu'il y a lieu de protéger.

Code de procédure civile : des dispositions relatives aux mesures judiciaires

Art. 1218. La requête aux fins d'ouverture d'une mesure de protection d'un majeur comporte, à peine d'irrecevabilité : 1° le certificat médical circonstancié prévu à l'article 431 du code civil. 2° l'identité de la personne à protéger et l'énoncé des faits qui appellent cette protection au regard de l'article 428 du même code

Art. 1219. Le certificat médical circonstancié prévu par l'article 431 du code civil : 1° Décrit avec précision l'altération des facultés du majeur à protéger ou protégé. 2° Donne au juge tout élément d'information sur l'évolution prévisible de cette altération. 3° Précise les conséquences de cette altération sur la nécessité d'une assistance ou d'une représentation du majeur dans les actes de la vie civile, tant patrimoniaux qu'à caractère personnel, ainsi que sur l'exercice de son droit de vote. Le certificat indique si l'altération du majeur est de nature à porter atteinte à sa santé ou si celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le certificat est remis par le médecin au requérant sous pli cacheté, à l'attention exclusive du procureur de la République ou du juge des tutelles.

b) état ou situation de faiblesse Fruit d'une lente maturation qui dépasse nos frontières les textes visés ci-dessus rendent compte de compromis entre « norme et art de vivre ». De ces dispositions, quels sont les traits essentiels à souligner et les commentaires que l'on peut en tirer pour nourrir notre réflexion ?

« *Les personnes reçoivent protection* » Le « point d'entrée » de ces dispositions est constitué par l'attention que la Loi impose d'accorder aux personnes et à leurs biens, compte tenu de leur état de santé ou que leur situation rend nécessaire. Cette évolution notable de la prise en compte de la personne affaiblie devenue « centrale », à l'instar de la législation sur le droit des malades, ne doit pas nous faire oublier le revers que constitue « la mise sous tutelle ». Même si le mot est fort, c'est, en quelque sorte, une mort civile.

« *a pour finalité* » Les dispositions ont pour objet sa protection et pour finalité son intérêt. Le concept d'intérêt, à lui seul pourrait occuper notre journée de colloque. C'est une norme « vague » comme le soulignait le Doyen J. CARBONNIER et la question de l'intérêt de l'enfant dans le cadre de l'autorité parentale donne lieu depuis 40 ans, à des débats quotidiens.

Faut-il souhaiter la bienvenue à ce concept dans le domaine du soin ? Sa force et son problème tiennent au fait qu'il est difficilement remplaçable. Qui est donc dépositaire de « l'intérêt », la personne elle-même ? Son entourage ? La collectivité ? L'Etat ? Le dilemme est grand pour tous les professionnels intervenant dans ce domaine. Dès sa majorité, le sujet est investi de la pleine capacité, de la liberté de ses choix fussent-ils au mépris de sa vie. Ce droit intangible est constamment affirmé et garanti par l'arsenal juridique. Mais cette affirmation peut et doit se trouver contredite par le souci de protection, porte d'entrée d'une mise sous contrôle.

« *la peine d'irrecevabilité* » Dans ce dispositif, la mise en oeuvre de la mesure est conditionnée par :

- la primauté est donnée à l'avis médical, établi par un expert nommé désigné ;
- l'avis doit être circonstancié avec la collaboration éventuelle du médecin traitant ;
- en vue d'éclairer le juge et le procureur en vue de la protection ;
- avec l'aide des intervenants sociaux et familiaux.

Il y a là un véritable enjeu de société. Interrogés, les juges disent leur malaise en présence de certificats médicaux « rédigés dans un jargon » peu accessible et ne leur permettant pas de fonder leur décision. De leur côté les praticiens pestent contre juges et procureurs qui n'interviennent pas. J'évoquerai en fin d'exposé ce difficile mariage.

« **MAIS QUI DITES-VOUS QUE JE SUIS ?** »

++++

II) DE L'IDENTITE MATRICULAIRE A L'IDENTITE MATRICIELLE « Ou l'identité au fil du temps »

L'emploi des mots « matriculaire et matricielle » est peu orthodoxe en la matière et pourtant, ces néologismes m'apparaissent illustrer au plus juste la réflexion que je souhaite mener avec vous : l'identité en ce qu'elle est traduite par des traits immuables et qui, en eux-mêmes, participent au fil du temps à l'élaboration du sujet, sorte de paradoxe évoqué en en-tête. Administrativement l'identité est attribuée et organisée par les règles strictes, de la nationalité, de la filiation. Mais, ne se référer qu'au seul aspect légal relèverait d'une vision étroite. Le sujet de la loi n'est pas un « isolat » mais un être, vivant dans un ensemble de relations plus ou moins harmonieuses. Si le choix de certains éléments est libre (le prénom, voire aujourd'hui le nom patronymique), ce choix est fait par d'autres que l'individu lui-même. La sociologie, la psychologie entre autres nous éclairent grandement en nous révélant :

1° comment les éléments constitutifs de l'identité participent à « la fabrique » de la personnalité sociale et psychique de la personne ?

2° comment la conscience de soi est particulièrement dépendante du regard des autres ?

A) LA FONCTION « MATRICULAIRE »

a) **la preuve de l'identité** Un décret du 26 décembre 2000, *portant simplification administrative et suppression de la*

fiche d'état civil, « énonce les documents que les usagers doivent produire pour justifier de leur identité ». Parmi ceux-ci, figure la carte nationale d'identité. Ayez la curiosité de regarder avec attention votre carte d'identité ou votre passeport « en cours de validité. Outre qu'ils contiennent tous les éléments de votre identité (ce qui n'est pas une nouveauté), vous y remarquerez un ensemble alphanumérique dont la vocation est à terme, sa lecture magnétique par puce électronique. À une certaine époque, et pour certaines populations, elles étaient gravées sur l'avant-bras...

Regardez dans votre porte-monnaie ou votre portefeuille, le nombre de cartes portant des éléments matriculaires : cela peut y être impressionnant. Vous y trouverez, en tous les cas, à minima, votre carte d'assurance maladie dit « carte vitale », une ou des cartes bancaires, de fidélité et... peut-être un jour, une carte ALZHEIMER... C'est d'ailleurs cette multiplicité, et l'usage intensif, qui en fait une des causes favorisant l'usurpation d'identité (www.securisezvotreidentite.com).

Cet ensemble d'instruments électroniques constituent autant de repérages « matriculaires » souvent utiles, mais dangereux.

b) la traçabilité Pour assurer la sécurité alimentaire de nos sociétés, très vigilantes sur la question, vous avez peut être déjà observé lors de promenades bucoliques quelques troupeaux d'ovins ou de bovins, dont les « individus » portent d'étranges boucles d'oreilles. Ces appareillages d'immatriculation permettent d'identifier chaque bête et d'en suivre le produit dans toute la chaîne alimentaire.

Si l'objectif est ici bien ciblé, permettant de définir, sans aucune sorte d'hésitation la frontière qui existe entre le règne animal et l'humain, les « glissements » sont grands. Les dérives « managériales » ont un grand appétit de statistiques pour contraindre les comportements.

c) la sécurité Les bénéfices de la carte « d'identité Alzheimer », un temps projetée, devenue depuis « *carte de soins et d'urgence* » ressortant du secret médical, sont-ils si évidents par rapport aux risques de « stigmatisation » d'un groupe de personnes pour devenir vraiment si indispensables ? Sur les 850 000 malades, la carte fut donnée à 10 000 patients en 2008 et 4 000 en 2009. Le « mythe » sécuritaire alimente les idéologies qui s'y réfèrent.

Identité, traçabilité, sécurité, notre adhésion à la modernité nous ferait-elle perdre notre sens critique ou nos capacités de résistance ?

B) LA FONCTION « MATRICIELLE » Les éléments « informatifs » de l'identité sont aussi des éléments « constitutifs ». Bien plus, ils agissent comme « fabrique » (j'emprunte le mot à Pierre LEGENDRE) de la personnalité. C'est en cela que je parle de fonction matricielle. La littérature professionnelle est abondante sur la question de l'identité au sens psychosocial et je me borne à évoquer, selon ma pratique, quelques éléments pour illustrer mon propos.

a) la conscience de soi Le prénom, au demeurant donné par nos auteurs, à lui seul est significatif de cet aspect de « fabrique ». La quasi-totalité des stages proposant un travail de conscience de soi, invite à réfléchir sur le degré de satisfaction ou non du prénom qui nous a été « attribué » et qui figure sur notre acte de naissance. Inscrit dans une histoire familiale, situé géographiquement, notre patronyme nous formate grandement et tout autant que nos caractéristiques génétiques. Dans les adoptions réussies ne voit-on pas l'adopté et l'adoptant, au fil des ans, se ressembler même physiquement.

b) la place que l'on occupe L'identité psychologique, ce que l'on a l'habitude d'appeler la « personnalité », s'affirme et ne cesse de s'élaborer selon les modalités permises par « l'environnement ». Normalement, elle n'est ni « bloquée » ni « investie pathologiquement ». Elle mute à l'occasion des rencontres fortes. Par la pratique du génogramme, les praticiens de la théorie systémique aident à révéler d'une part la « conscience de cette place », d'autre part

l'importance « du jeu des interactions » qui, dans un « système ouvert », donne accès aux constructions nouvelles, et ce compris celles qui touchent à l'identité.

c) l'image de soi et la « parole » des autres. L'homme n'est pas qu'un ensemble cellulaire organisé doté de capacités cognitives, mais selon l'expression qu'utilise Pierre LEGENDRE, du « vivant parlant ». Ce raccourci saisissant me convient particulièrement bien. Si j'associe la conscience que le sujet prend de l'image qu'il peut avoir de lui-même et les « paroles » qu'il perçoit dans son environnement, c'est à raison des répercussions qu'elles ont sur la construction et l'évolution de sa personnalité. La pratique durant quarante ans, du conseil et des conflits familiaux, m'a donné à voir combien une personnalité pouvait s'épanouir ou se consumer mortellement dans ces interactions. Paroles salvatrices, paroles mortifères, non-dits forgent l'évolution d'une identité. Les relations de travail et les litiges prud'homaux révèlent des évolutions de personnalités parfois surprenantes. Pourquoi ces évolutions se figeraient-elle à l'annonce de la MA ?

« CHANGER DE REGARD, PAS DE STATUT »

Dans cette troisième partie, je ne peux en aucun cas vous présenter des cas cliniques. Aussi, je m'appuierai sur les témoignages que je me suis efforcé de recueillir (au nombre d'une quinzaine) depuis plusieurs mois, sur la réflexion partagée au sein des espaces éthiques initiés dans différents centres hospitaliers d'Aquitaine, ainsi que sur mon expérience personnelle.

++++

III) GRAND AGE ET PREDICTIONS DESASTREUSES

Il y aurait comme une fatalité due au vieillissement et le marché des cosmétiques nous propose à grand renfort de placards publicitaires des « crèmes, lotions, bains, etc. anti-âge » et, comme le souligne Céline LAFONTAINE dans son ouvrage « La société post-mortelle », industriels et marchands du soin nous vendent quotidiennement la « vie éternelle ».

A) ALZHEIMER OU LA DECHEANCE

a) Un courrier exemplaire

Par un effet d'aubaine, le 31 août 2009, j'ai été destinataire d'un étrange courrier émanant de l'association France Alzheimer. Dans sa présentation l'enveloppe comporte deux fenêtres : l'une, classique avec mon adresse, l'autre, d'un format de 5 millimètres sur 5, laissant apparaître une vignette rédigée en caractère gras à la première personne, énonçant mon nom et mon domicile. Il est alors précisé que « cette vignette, destiné à être collée sur votre réfrigérateur (pourquoi pas sur votre veste ?) Peut être utile, un jour, à chacun d'entre nous » !! Loin de moi la volonté de vouloir contester le bien fondé de l'initiative associative et son utilité tant pour le soutien des familles en grande souffrance, que de sa pertinence dans le débat public, mais je porte une vive critique quant à la stratégie de « dramatisation ». Les observations suivantes s'imposent :

- dire que « *d'ici quelques années nous serons tous concernés* » est non seulement faux mais contre productif. Le colloque qui nous réunit montre que c'est aujourd'hui qu'il convient d'agir.
- La dramatisation est mauvaise conseillère et ce n'est probablement pas le meilleur moyen pour affronter une si dure réalité.

- Dans le concert ambiant des « menaces qui nous guettent » cela concourt à chercher des « boucs émissaires ».
- « *Ils ne mouraient pas tous mais tous étaient frappés.* »
- J'affirme que le prétexte pour attirer des « cotisants » est gravement anxiogène.

b) Projet de vie ou l'anticipation A l'heure où s'annoncent des pertes sévères affectant l'autonomie et le discernement, comment parler de projet de vie ? Et pourtant, depuis le berceau sur lequel les fées (?) se sont penchées pour formuler des vœux, jusqu'aux projets pour les seniors vers une nouvelle vie, en passant par les ados en devenir ou les quadras en quête de remise en question, tout « milite » pour « ouvrir le champ des possibles ». Qu'est-ce qui est à l'œuvre pour que la « vieillesse » soit devenue si détestable ? Bien des sociétés qui nous entourent célèbrent ou vénèrent les personnes avancées en âge. « En Afrique, tout vieillard qui meurt est une bibliothèque qui se consume » affirme Amadou Hampâté BA. Ou bien faut-il s'exclamer avec J Brel : « mourir, la belle affaire, mais vieillir... oh ! vieillir ». Sans « dénier » la réalité, l'œuvre qui se présente à l'ensemble des intervenants sociaux, professionnels du soin, et juristes pourrait s'articuler autour des points suivants :

- investir davantage les dispositions légales ;
- favoriser la permanence des réseaux ;
- groupe de recherche et de réflexion dans les espaces éthique.

B) SE PREPARER A L'INATTENDU

a) des témoignages Une fratrie de cinq enfants a été unanime pour exprimer souffrance et désarroi en parlant de leur père placé en EHPAD : « ***ce n'était plus lui*** » ... « ***il était retombé en enfance*** »... « ***quel déchirement de s'entendre dire : mais qui es tu toi ?*** » ... « ***pourtant il est bien là, il dit même qu'il est heureux*** »

Un fils parlant de ses deux parents décédés relativement rapidement mais tous deux atteints de formes de démence sénile : « ***Non, il n'y a rien à faire, on ne me fera pas dire qu'une relation est possible. C'est un désastre un point c'est tout.*** »

Une fille ayant accompagné durant de longs mois sa mère, contrairement à son frère, exprime la chance que ce temps et cette proximité lui ont offerte : « ***Je la croyais distante et peut-être égoïste. Bien sûr il m'a fallu accepter certain délire, mais des vérités profondes sur nous, mon père mon frère, se sont exprimées dans des moments très forts de paix.*** »

Une autre, après la révélation d'une MA : « ***Quand ma mère est entrée en maison de retraite, j'y suis allée par devoir filial. Avec le temps, j'ai découvert une personnalité insoupçonnée de moi et surtout compris à quel point elle m'aimait.*** » Face au diagnostic de dégradation neurologique d'une personne, c'est donc bien une réalité multiforme qui se profile et non « une mort sociale » que d'aucuns pronostiquent trop vite. Bien plus, pour certains protagonistes, l'épreuve vient révéler des facettes cachées de leur personnalité réciproque (en bien ou en mal).

b) Le protégé, la famille et les autres La protection due aux personnes en état de faiblesse, selon les dispositions de l'article 415 du code civil, « *est un devoir des familles et de la collectivité* ». A ma connaissance c'est la première fois que le législateur formule si précisément ce « devoir ». Jusqu'alors le texte évoquant une obligation réciproque entre parents et enfant était visé à l'article 371 du dit code et introduisait le chapitre de l'autorité parentale : « *L'enfant, à tout âge, doit honneur et respect à ses père et mère.* » Doit-on y voir un changement de paradigme ? Sous l'angle du « devoir », les aidants familiaux se trouvent « assignés » à une tâche qui parfois les dépasse et souvent les épuise. Comment les aider à entrer dans une fonction assumée plutôt qu'assignée ?

Gardons-nous cependant d'angélisme. Nombre important de situations dans les familles sont proches de la maltraitance quand elles ne sont pas avérées. Les dénoncer n'est pas chose aisée, alors et surtout que l'information

en réseaux n'est pas instituée. Peut-on dire que la loi nous y invite lorsqu'elle associe aux familles la « collectivité » dans le devoir de protection ?

VERS UNE ETHIQUE PARTAGEE « *Protection, autonomie, liberté de choix* »

Un article paru dans la Revue thématique en 2009 intitulé : « Démence frontotemporale, une maladie aussi de l'identité » (Florence LEBERT) débute en évoquant la phrase fréquemment prononcée par les conjoints des patients venus en consultation « *je ne le reconnais plus* ».

Ne serait-il pas plus juste de parler d'une maladie de la « reconnaissance » plutôt que d'identité ? L'auteur conclut en apportant cette précision : « *La connaissance des bases neurologiques de l'altération d'identité peut permettre d'ouvrir le dialogue avec l'aidant qui, semble-t-il, souffre plus que le malade de ces transformations.* » Il devient, peut-être adéquat de centrer la problématique des différentes formes de maladies générative sur la question de la rencontre, bouleversée et bouleversante, et des réaménagements qui vont s'ensuivre. La confrontation (front à front) va imposer d'envisager (au sens de découvrir une autre face) l'aide à apporter au malade. Ce qui est la réalité dans toutes les maladies devient crucial en l'occurrence. Ce qui bascule en l'espèce c'est le caractère parfois massif des pertes cognitives. Jusqu'où peut-on et doit-on aller pour permettre, encore et encore, tant l'expression que l'exercice du « *libre choix* » de la personne devenue vulnérable. La ligne de crête est périlleuse et la seule bonne volonté ne suffit pas. Elle « convoque » l'attention de tout intervenant.

Ni la science médicale ni la technique juridique, aucune généralité, aucun protocole, ne donnera la réponse. C'est toujours **au cas par cas** et avec le temps, qu'une réponse « suffisamment juste » se donne (selon une expression empruntée à WINNICOTT). **Ouvrir le dialogue**, n'est-il pas l'objet ou la visée première de l'Espace Ethique ?

Les ateliers proposés par les membres de l'Espace Ethique du CMRR Aquitain ont pour visée, dans une dynamique interactive, de favoriser les échanges interprofessionnels et disciplinaires le plus largement possible en vue de permettre aux participants de se confronter à leur représentation de la maladie et faire évoluer, si besoin est, leur pratique.

Est-ce suffisant au regard de l'ampleur de problème ? Certains, avec moi, appellent de leurs vœux l'ouverture plus accessible à tous les professionnels des temps d'échange et d'élaboration éthique.