

30 novembre 2023



SENIORS ET DÉMENCE

Le rôle de l'éducation permanente

Alzheimer et incertitudes :
Que nous en disent les seniors ?

Représentations de la fin de vie :
Portons un autre regard sur le grand âge !

Face aux craintes que suscite la démence,
Quel rôle l'éducation permanente doit-elle jouer ?

1. Alzheimer : Mythes et Réalités

Jadis, la peste, la grippe espagnole, le choléra. Et il y a quelque mois encore, le coronavirus nous rappelait nos vulnérabilités, celle de notre condition humaine et celle de notre société mal préparée à une telle crise sanitaire. Mais c'est d'une autre épidémie que nous allons traiter dans cette analyse. La maladie d'Alzheimer est devenue, au début du nouveau millénaire, « le grand fléau à abattre, pour lequel se sont mobilisés les pouvoirs publics¹ » – prenant alors le relais du Sida, et du cancer avant lui, à la seconde moitié du siècle dernier. « C'est elle, désormais, qui est entourée d'une aura négative et qui incarne l'idée générique de la défaite. C'est elle, désormais, qui est "le grand ennemi de la vie et de l'espoir" et qui cristallise les peurs et les angoisses les plus générales des individus et des sociétés. » Elle a acquis un statut mythique, au sens anthropologique du terme ; elle est devenue le symbole de nos angoisses contemporaines². Un imaginaire collectif alimenté par la zone d'ombre qui l'entoure : c'est « un continent noir qui reste à explorer, dans son infinie diversité³ ». Comme en témoignent ainsi les nombreux articles de presse qui ont rapporté cette statistique tirée d'une étude de l'institut de sondage IPSOS, « Alzheimer : deuxième maladie la plus crainte des Français⁴ ».

Apportons toutefois quelques touches de couleur à ce sombre tableau. Le regard que porte la société sur Alzheimer n'est évidemment pas le même aujourd'hui qu'il y a vingt ans, glissant de l'alarmisme ambiant vers une image davantage nuancée⁵. En Belgique, les efforts de la Fondation Roi Baudouin afin de faire évoluer les représentations méritent ainsi d'être soulignés : « Ces dix dernières années, les maladies de type Alzheimer sont devenues un sujet plus facile à aborder. Nous considérons ces maladies comme un défi pour la société tout entière. De fait, c'est une problématique qui dépasse largement le secteur des soins [...] nous sommes tous partie prenante⁶. » Par ailleurs, l'on entend de plus en plus que vivre avec, s'adapter, voire apprivoiser la maladie, est désormais possible.

La démence a donc été construite comme un problème public inscrit à la rencontre de dynamiques multiples (médicale, sociale, médiatique, culturelle, politique, ...). La « montée en Alzheimer⁷ » – l'intérêt progressif que porte notre société pour cette

Dans cette analyse, par facilité, nous avons fait le choix d'utiliser indistinctement les expressions courantes démence et maladie d'Alzheimer. Les patients Alzheimer constituent près de 70 % des cas de démence.

CHIFFRE-CLÉ



La montée en Alzheimer est aussi une affaire de statistiques.

« Le nombre de malades en Belgique est actuellement estimé à un peu plus de 200.000.

Il doublera sans doute d'ici 2060⁸. » Passant de 5 à 9 % en quinze ans, la démence est devenue, nous informe Sciensano,

« la principale cause de décès en Belgique¹² ».

« La fin de vie souhaitée, c'est de mourir en bonne santé, la nuit, dans son sommeil. L'idéal est donc de passer de l'autonomie à une mort naturelle. »

maladie – est également liée aux enjeux et valeurs actuelles d'épanouissement personnel. Cela permet d'expliquer la raison pour laquelle la démence est revenue, à maintes reprises, sur la table de nos réflexions avec les seniors ; et en particulier celles consacrées aux questions du consentement et des décisions relatives à la mobilité, à la fin de vie et aux lieux de vie. Si la démence n'a jamais constitué l'objet principal de nos rencontres, elle en a souvent été un leitmotiv. Sur base des échanges qui se sont tenus lors de nos tables de réflexion, notre analyse visera ainsi à rendre compte du regard que portent les participants sur la démence. Ce qu'ils en disent rejoint la littérature sociologique produite sur ce sujet – à savoir que la démence mettrait à mal notre idéal d'indépendance, d'autonomie et de dignité. Et en raison de cela, elle serait incompatible avec les normes contemporaines associées au *bien vieillir*⁸.

« Loin d'être purement individuelle, l'expérience de la maladie d'Alzheimer est façonnée par le contexte dans lequel elle est vécue⁹. » Les témoignages partagés lors de nos rencontres, par leur singularité et par leur consistance, sont une invitation à penser *en situation* les réalités de la démence. Ils nous donnent ensuite à réfléchir, de manière collective, sur les enjeux politiques et moraux qui sont engagés dans notre manière de faire société¹⁰.

2. Alzheimer et fin de vie

« Pour moi, quand je vois comment certaines personnes sont traitées, il n'y a pas de dignité quand on devient dément. »

Comment ne pas voir un parallèle entre les propos de cette participante, certes brutaux mais tellement spontanés, avec les observations que fait une psychologue clinicienne : « C'est d'ailleurs souvent un argument porté par les personnes âgées, craignant d'être touchées par ce qu'elles perçoivent parfois comme un fléau dans cette perte d'autonomie progressive, tant sur le plan cognitif, comportemental, que fonctionnel¹³. » Ainsi, aux yeux de certains, l'euthanasie apparaît comme la seule option possible pour garder une relative « prise sur la mort¹⁴ ».

Nous avons alors vu que cette représentation sociale de la « bonne mort contemporaine¹⁵ » – ou de la fin de vie souhaitée pour reprendre les termes utilisés dans le cadre de nos animations – présente néanmoins des risques. D'abord, celui de faire du bien mourir une nouvelle injonction, à l'instar du bien vieillir. Celle-ci fait fi à la fois des inégales expériences du grand âge, des inégales « conditions d'exercice de l'autonomie¹⁶ » et des inégales capacités à consentir de façon libre et éclairée. Ensuite, et sans pour autant nous rallier à la cause des défenseurs de la théorie de la « pente glissante¹⁷ », celui d'assister à une banalisation des enjeux de la fin de vie. L'extension du domaine de l'euthanasie, que l'on y soit favorable ou non, ne doit pas faire l'économie d'une réflexion sur le traitement que notre société fait de la vieillesse : déniée, refusée, reléguée. « En donnant l'illusion d'une mort maîtrisée et d'une autonomie décisionnelle préservée, l'euthanasie pourrait être perçue par la personne âgée comme un rempart contre sa propre vulnérabilité¹⁸. » Nous assisterions alors au baroud d'honneur de ceux qui veulent se retirer avant qu'il ne soit trop tard, pour entretenir une image et un imaginaire¹⁹, ou de ceux qui ont tout simplement « le sentiment d'être assez vieux pour mourir²⁰ ». Enfin, le risque de renforcer la

mythologie autour de la maladie d'Alzheimer, de ne proposer ni nuance ni contre-feu à ce qui incarne désormais la forme paroxystique de la *mauvaise vieillesse*, rendant à elle seule légitime, mais pas encore légale, le recours à l'euthanasie.

Aujourd'hui encore ce débat continue, car de nombreux acteurs considèrent qu'il faut une interprétation restrictive de la législation : selon eux, la demande d'euthanasie n'est pas envisageable dans le cas des maladies de type Alzheimer. Formulée trop tôt, la demande n'est pas recevable. Mais trop tard, le patient pourrait ne plus être capable de la réitérer le moment venu. De fait, les demandes qui ont pour origine des troubles cognitifs relèvent de l'exception : pour l'année 2022, sur les 2966 euthanasies déclarées, on n'en dénombre que 42 (1.4 %)²¹.

Inversement, nous avons rencontré des seniors qui regrettent que notre cadre légal actuel soit une entrave à l'anticipation et à la gestion de l'incertitude. En effet, si l'euthanasie ne doit jamais devenir la seule option, savoir qu'un tel acte reste possible procure déjà un grand soulagement. Dans un rapport, la KCE indique que « les personnes atteintes de démence sont particulièrement préoccupées par la diminution de leur capacité à prendre elles-mêmes les décisions relatives à leurs soins de fin de vie²² ». La fin de vie est une « épreuve du grand âge²³ » vécue comme un événement ultimement individuel. Mais qu'elle touche à l'intime de notre existence ne la rend pas moins encadrée – juridiquement, politiquement, socialement, ... –, faisant de celui-ci un véritable enjeu de société. C'est pour cette raison qu'il est important d'écouter ce que les plus âgés, qui sont aussi les plus concernés, ont à en dire. Ces témoignages et réflexions alimentent nos analyses ; leurs paroles visent souvent juste. Doublement : au sens de la justesse et de la justice. Ainsi, sur la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, conscient des obstacles de sa proposition mais la situant dans le concret de son expérience, un participant nous expliquera que d'après lui :

« La législation est encore très mal faite à ce sujet, elle devrait évoluer. J'ai vu ça, j'ai connu ça, des gens qui ne savent plus se prononcer eux-mêmes alors qu'ils avaient un dossier à l'administration communale. Et quand le moment est arrivé, cette personne est incapable de prendre position. Elle est devenue tout ce qu'elle ne voulait pas, mais elle ne peut plus le dire. C'est ridicule. C'est une question de législation... »

3. Encourager la parole et la réflexion

« Il y a une pierre d'achoppement, on peut réfléchir la-dessus et consentir à tout ce que l'on veut tant qu'on est lucide... mais si on est plus lucide ou capable de nous mouvoir...

Il y a une pierre d'achoppement qu'on ne peut pas contourner. On espère avoir de la chance et arriver le plus longtemps possible en forme, mais on ne sait pas ce qui nous pend au nez. »

De l'apparition des tous premiers symptômes à la gestion quotidienne du risque, en passant par l'annonce du diagnostic et l'aggravation des troubles, l'incertitude est constitutive de la maladie d'Alzheimer²⁴. Celle-ci s'exprime à travers un discours axé sur la perte, la peur et sur l'importance de « préserver ce qui importe²⁵ » le plus, tant pour la personne concernée que pour son entourage. C'est tout un monde avec lequel il faut apprendre à recomposer. La démence est un sujet fréquemment abordé par les participants de nos tables de réflexion, tantôt frontalement tantôt par le biais de petites allusions. Elle est là, comme une menace latente.

Comme nous l'avons montré avec l'exemple de la déclaration anticipée relative à l'euthanasie, cette maladie reste une « *pierre d'achoppement* » contre laquelle ils se heurtent. En effet, la mise en place de « stratégies anticipatrices²⁶ » ne constitue pas l'assurance d'un *vieillesse réussi* ou d'une *bonne mort*. L'incertitude est inhérente à notre condition humaine, certes. Mais que la loi soit, aux yeux de certains, une entrave à l'anticipation ne va pas dans le sens d'une réflexion sereine, sans précipitations, quant à l'avenir. D'aucuns font le choix de prendre les devants et de préparer leurs vieux jours – « *on aura tout fait pour* ». Mais d'autres ne sont pas aussi réceptifs au discours de prévention que portent nos politiques publiques²⁷. La grande vieillesse, souvent assimilée à la perte d'autonomie et à la démence, suscite encore crainte et déni. Cela peut tout à fait se comprendre, nous avons constaté à maintes reprises qu'échanger autour de l'avancée en âge n'a rien d'évident : « *on dirait l'autruche qui se met la tête dans le sable.* »

Les seniors qui participent à nos tables de réflexion ont, le plus souvent, été confrontés indirectement à la démence, tantôt de façon éloignée tantôt plus intimement : un voisin ou un ami que l'on reconnaît à peine car il a fort vieilli, un parent ou son conjoint que l'on accompagne au quotidien en tant qu'aidant proche, ... Cette expérience leur donne

à saisir l'évolution progressive de la maladie. La manière dont celle-ci est vue et vécue contribue à construire leur représentation de la démence d'une part, de la vieillesse d'autre part. En cela, ils ont acquis une conscience de leur vieillissement, laquelle tend à se développer avec les épreuves rencontrées tout au long de son avancée en âge. Il semble évident que ce qui se dit lors de nos rencontres – d'autant plus que la maladie d'Alzheimer n'en constitue pas l'objet – est bien différent de ce qui se dit aux réunions de patients et d'aidants. La Ligue Alzheimer, avec notamment son concept de café, vise à « briser le tabou et la solitude » en abordant « le quotidien d'un point de vue plus positif et ce malgré la maladie²⁸ ». L'association met en place un dispositif, permettant l'inclusion et l'écoute des expériences subjectives, dont la portée se veut, autant que possible, politique²⁹. Les seniors que nous avons rencontrés ne sont pas malades, mais leurs expériences et leur trajectoire de vie – à la fois passées, mais aussi futures – les rendent non moins concernés par la maladie d'Alzheimer.

Les propos échangés lors de nos tables de réflexion laissent à la fois place à de l'appréhension, à du fatalisme, mais aussi à un discours davantage nuancé – lequel permet de discuter ensemble sur les enjeux du vieillissement, de la maladie et de la fin de vie. L'éducation permanente émerge comme un catalyseur potentiel pour transformer ces ressentis et ces perceptions en une réflexion critique. Notre rôle, en tant qu'association, n'est pas seulement d'informer et de sensibiliser : il faut participer au processus de conscientisation collective. En engageant les aînés dans ces échanges, nous ouvrons la porte au débat qui mène ensuite à l'action. Afin de trouver des solutions aux craintes que suscitent le grand âge dans notre société.

« La fin souhaitée, c'est de mourir en bonne santé, la nuit, dans son sommeil. L'idéal est donc de passer de l'autonomie à une mort naturelle. »

Ouvrons le débat...

Dans cette analyse, nous avons cherché à montrer que l'incertitude inhérente à la démence était une grande source de préoccupations pour les seniors que nous avons rencontrés : à la fois dans la gestion quotidienne de la maladie et dans la manière de venir en aide à un proche, mais également en ce qui concerne l'avenir. Nous avons mis en évidence, à partir de témoignages de participants à nos tables de réflexion, la nécessité d'une réflexion approfondie sur la fin de vie. Certains seniors souhaitent une évolution de la législation afin de faciliter le recours à l'euthanasie en cas de démence.

Serait-ce une solution à mettre en pratique afin de permettre aux personnes âgées, sinon de mieux anticiper leur fin de vie, de mieux la vivre ? Celle-ci ne sera pas moins incertaine, mais davantage sereine. Ou pensez-vous, comme cette participante à l'une de nos animations, que « malgré toutes les dispositions prises, on reste dépendant de la bonne volonté des autres » ? Comment s'assurer que les droits des personnes âgées et leur consentement concernant les décisions en fin de vie soient respectés ?

Ressources utiles

Vous vous posez des questions sur le sujet de la démence ? Vous cherchez des conseils par rapport à votre situation ou celle d'un proche ? Vous voulez des informations pour mieux comprendre, ou mieux gérer, la maladie d'Alzheimer ? Ou vous souhaitez simplement aller plus loin... ?

- Nous vous invitons à retrouver l'excellente brochure publiée par la Fondation Roi Baudouin sur ce sujet : *La maladie d'Alzheimer... Que faire ?*

Disponible sur ce lien :

<https://kbs-frb.be/fr/la-maladie-dalzheimerque-faire-mise-jour>

Vous souhaitez aller plus loin sur le sujet de la fin de vie et du consentement ?

- [Seniors et Consentement – II : Table de réflexion autour de la fin de vie](#)
- Ou redécouvrez notre analyse [Seniors et Fin de vie : L'euthanasie face au tabou de la mort](#).

Références bibliographiques

- 1 Chamahian, Aline, et Vincent Caradec. 2023. *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires du Septentrion.
- 2 Gzil, Fabrice. 2014. *La maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer. Questions de soin*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- 3 Le Breton, David. 2020. « Le continent noir d'Alzheimer ». *Études* 4: 31-40.
- 4 Voir l'étude d'Etienne Mercier, Luc Barthelemy et Justine Laur « Les Français et la maladie d'Alzheimer », Juin 2017, préparée pour *Notre Temps, La Croix et la Recherche sur Alzheimer*.
- 5 Carbonnelle, Sylvie. 2009. « Les représentations sociales de la démence: de l'alarmisme vers une image plus nuancée. Une perspective socio-anthropologique et psychosociale. » *Fondation Roi Baudouin*.
- 6 « Je suis toujours la même personne. Dix années de travail commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer ». 2018. Rapport d'impact. *Fondation Roi Baudouin*.
- 7 Ngatcha-Ribert, Laëtitia. 2012. *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Santé Social. Paris: Dunod.
- 8 Caradec, Vincent, et Aline Chamahian. 2019. « Vieillir avec la maladie d'Alzheimer. Une analyse à la lumière des concepts de déprise et d'épreuve ». In *Figures du vieillir et formes de déprise*, 189-216. L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres. Toulouse: Érès.
- 9 Béliard, Aude. 2023. « Différenciations sociales face au diagnostic de maladie d'Alzheimer ». In *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, par Aline Chamahian et Vincent Caradec, 177-94. Presses universitaires du Septentrion.
- 10 Sur cette réflexion faite autour des récits, nous invitons le lecteur à découvrir le livre de Nathalie Rigaux *Au fil du soin*, publié en 2022 et disponible sur en libre accès sur Internet.
- 11 Fondation Roi Baudouin, 2018.
- 12 Voir le communiqué de presse de Sciensano publié le 2 décembre 2022.
- 13 Ligonnet, Fiona. 2022. « Éthique et soin. La question de l'euthanasie à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie* 149 (2): 111-18.
- 14 Toupet, Lauréna. 2021. « Le suicide : une forme de déprise chez les personnes vieillissantes ? » *Gérontologie et société* 43 / 164 (1): 143-55.
- 15 Vallée, Chloé. 2020. « Le grand âge et la bonne mort. Ethnographie de la pratique de l'euthanasie en Belgique ». *Gérontologie et Société* 42/ 163 (3): 125-38.
- 16 Fontaine, Roméo, et Sophie Pennec. 2020. « Les inégalités sociales dans la vieillesse ». *Gérontologie et société* 42 / 162 (2): 19-36.
- 17 Sur ces enjeux et ces réflexions, nous invitons le lecteur à lire – avec un regard critique – le livre *Euthanasia and Assisted suicide. Lessons from Belgium*, publié en 2022.
- 18 Le Glaz, Aziliz, Michel Walter, Armelle Gentric, et Véronique Griner-Abraham. 2021. « Impact de l'euthanasie pour dépression dans le débat sur la fatigue de vivre. Réflexions éthiques autour du concept de vulnérabilité ». *Gérontologie et société* 43 / 164 (1): 133-42.
- 19 Pillonel, Alexandre. 2018. « Le corps autonome des classes supérieures : expression d'un "pouvoir d'agir" ? » *Gérontologie et société* 40 / 157 (3): 97-110.
- 20 Pillonel, Alexandre, Marc-Antoine Berthod, et Dolores Angela Castelli Dransart. 2020. « Assez vieux pour mourir. L'âge dans l'assistance au suicide en Suisse ». *Gérontologie et Société* 42/ 163 (3): 155-70.
- 21 Chiffres officiels publié par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie pour l'année 2022.
- 22 « Évaluation et soutien de la capacité décisionnelle des personnes atteintes de démence ou de maladie mentale ». 2021. Synthèse. *KCE*.
- 23 Caradec, Vincent. 2014. « Transitions du vieillissement et épreuve du grand âge ». In *Vieillesse et vieillissements. Regards sociologiques*, par Cornelia Hummel, Isabelle Mallon, et Vincent Caradec, 273-92. Presses Universitaires de Rennes.
- 24 Campéon, Arnaud, Blanche Le Bihan, et Isabelle Mallon. 2019. « La gestion de l'incertitude dans la maladie d'Alzheimer ». In *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, par Françoise Le Borgne-Uguen, Florence Douguet, Guillaume Fernandez, Nicole Roux, et Geneviève Cresson, 223-34. Presses Universitaires de Rennes.
- 25 Le Galès, Catherine, Martine Bungener, et Le Groupe Capabilités. 2015. *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les « capacités » dans l'accompagnement à domicile*. Presses Universitaires de Rennes.
- 26 Leider, Blanche, Jacques Marquet, Alice Tilman, et Myriam Ghilain. 2017. « Chapitre 4. Que signifie le bien vieillir ? Une définition anticipative et participative ». In *Le bien vieillir en Wallonie. Enjeux et prospective*, par Jean-Luc Guyot et Jacques Marquet, 131-80. Presses Universitaires de Namur.
- 27 Alvarez, Stéphane. 2017. « La politique de prévention en vue de "bien vieillir". La production d'une norme contemporaine de vieillissement socialement située ». In *Vieillissement et classes sociales*, par Nathalie Burnay et Cornelia Hummel, 97-118. Peter Lang.
- 28 Vous trouverez plus d'informations concernant l'Alzheimer Café sur le site Internet de La Ligue Alzheimer Asbl
- 29 Lemaire, Simon. 2023. « Participation politique autour de la maladie d'Alzheimer et démences apparentées : inclure l'autre de la raison ». In *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, par Aline Chamahian et Vincent Caradec, 131-50. Presses universitaires du Septentrion.



Rue de Livourne, 25- 1050 Bruxelles

Pour nous suivre :

<https://www.ago-asbl.be/> et également sur Facebook

Pour nous contacter :

Téléphone : 02/ 538 10 48

Courriel : info@ago-asbl.be

Analyse rédigée et mise en page par :

Marin Buyse

Avec le soutien de :

