Forme familiale de la maladie d'Alzheimer et vulnérabilités

Catherine Dekeuwer, Annabelle Benoit

▶ **To cite this version:**

Catherine Dekeuwer, Annabelle Benoit. Forme familiale de la maladie d'Alzheimer et vulnérabilités. Maladie d'Alzheimer et vulnérabilité, Chroniques sociales, 2012, 978-2-85008-940-4. hal-02950329

HAL Id: hal-02950329

https://univ-lyon3.hal.science/hal-02950329

Submitted on 27 Sep 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.

« Forme familiale de la maladie d'Alzheimer et vulnérabilités », in *Maladie d'Alzheimer et vulnérabilité*, N. Kopp et P. Krolak-Salmon (dir), Chronique sociale, 2012 : 141-150

Catherine DEKEUWER et Annabelle BENOIT

Introduction

On distingue deux formes de la maladie d'Alzheimer : la forme sporadique, qui est la plus répandue, et la forme familiale (FFMA pour Forme Familiale de la Maladie d'Alzheimer), qui représente 5 à 10% de la population malade. La FFMA touche des personnes plus jeunes que la forme sporadique, puisqu'en général des personnes de moins de 65 ans sont atteintes (d'où son ancienne appellation de « forme précoce de la maladie d'Alzheimer »). Des mutations de trois gènes ont été mises en évidence, qui confèrent à chaque porteur d'une mutation un risque très élevé de développer la maladie. Par exemple, la probabilité qu'un individu porteur d'une altération du gène *APP* soit atteint d'une FFMA est estimée à 95%. Quand un individu est porteur d'une mutation, pour chaque grossesse, le risque d'avoir un enfant prédisposé à la maladie est de 50%.

Dans ce contexte, en quels sens peut-on dire que la personne est vulnérable ? Etre porteur d'une mutation prédisposant à la FFMA signifie d'abord avoir un risque important de développer la maladie, c'est-à-dire de perdre progressivement et irrémédiablement des fonctions cognitives (amnésie, confusion, troubles de l'humeur et des émotions), des fonctions exécutives et du langage. Cette perte engendre deux autres formes de vulnérabilité. D'une part en effet l'environnement général devient pour le malade petit à petit menaçant et source accrue de risques. D'autre part, comme l'utilisation des objets n'est plus évidente pour la personne malade, l'environnement familier perd de son sens. Par exemple, une brosse à dents peut devenir une brosse à cheveux. Par ailleurs, la vulnérabilité en jeu dans le contexte

de la FFMA a cette caractéristique d'être familiale comme dans le cas des formes sporadiques du fait qu'elle implique la famille pour la prise en charge matérielle et affective, mais aussi au sens où elle se transmet de génération en génération. La connaissance d'une prédisposition génétique, même en l'absence de symptômes, pose des questions qui concernent autant la personne qui se demande si elle va réaliser un test génétique de prédisposition que ses proches potentiellement porteurs et/ou accompagnants.

Ce chapitre a pour but d'explorer ces différentes formes de vulnérabilité qui caractérisent la FFMA : la fragilité familiale (appartenir à une lignée dans laquelle se transmet la mutation génétique), l'incertitude (est-ce que je porte la mutation génétique ?), les modifications des rapports à autrui et à l'environnement et surtout leur anticipation. Dans ce contexte, la décision de faire un test génétique afin de confirmer ou non la présence de la mutation n'est pas anodine ni sans conséquence : savoir par avance que l'on risque de développer la maladie, est-ce un moyen d'être moins vulnérable ? Peut-on trouver d'autres manières de répondre à la vulnérabilité induite par la FFMA ?

1. Quelles vulnérabilités ?

Le concept de vulnérabilité apparaît aujourd'hui comme un moyen de penser des réalités ou de trouver des solutions à des problèmes pour lesquels le principe du respect de l'autonomie ou le principe de bienfaisance ne suffisent pas ou paraissent inadaptés. On met alors l'accent sur les besoins spécifiques de l'individu, sa situation de fragilité, de dépendance, éventuellement de détresse qui nécessitent une réponse prenant la forme du soin. Si le concept de vulnérabilité paraît particulièrement bien adapté aux situations relatives à la maladie d'Alzheimer, encore faut-il trouver comment le définir précisément, surtout quand on considère le contexte bien particulier de la FFMA avec sa composante génétique.

La fragilité familiale

Qu'elles soient ou non atteintes de démence, on appelle souvent les personnes âgées des « personnes vulnérables ». Par vulnérable, on entend simplement ici des personnes qui peuvent facilement être blessées (selon l'étymologie) et qui requièrent une protection ou des soins particuliers, en somme des personnes « exposées à ». Dans le contexte spécifique de la FFMA, la vulnérabilité a cette particularité d'être transmise ; c'est alors une vulnérabilité liée à un contexte de transmission impliquant la présence de la « défaillance » sans les symptômes. Cette forme spécifique de vulnérabilité se caractérise par son rapport au temps. La vulnérabilité liée aux symptômes de démence, avant d'être, n'est « pas encore », et ce « pas encore », qui apparait comme une suspension du temps, peut-être pensé en termes de fragilité familiale. En conséquence, il y a comme un redoublement de la vulnérabilité comme « être exposé à » : non seulement être exposé à la maladie comme tout un chacun (surtout âgé), et en plus être exposé au risque génétique familial.

Objectivement, certaines personnes ont une fragilité génétique, en ce sens qu'elles portent la mutation génétique. Mais, que le test génétique soit réalisé ou non, cette fragilité familiale prend une forme à chaque fois singulière. D'abord, les personnes peuvent savoir qu'il y a des cas de FFMA dans leur famille et qu'elles ont un risque accru. Il s'agit déjà d'une forme de fragilité, qui prend la forme du sentiment d'appartenir à une lignée. Cette fragilité peut rester indéterminée, vague, comme une menace ou une « épée de Damoclès », ou être précisée par le test génétique qui « objective » le risque, lui donne la forme d'un chiffre. Même dans ce cas, la vulnérabilité reste associée à un risque perçu, qui reste différent de ce chiffre.

Si les symptômes ne sont pas perceptibles, la fragilité génétique fait pourtant déjà partie de l'intime, marquée cependant par une incertitude fondamentale. Dans le contexte de la FFMA, les personnes ont en effet souvent eu un ou plusieurs membres de leur famille atteints. La maladie peut donc être à l'horizon, comme une présence menaçante, sans que l'on puisse

savoir pour soi-même, ou pour les autres membres de la famille, si on a hérité du gène muté. Il s'agit donc d'une incertitude relative à son propre statut et devenir et relative à celui des autres membres de la famille, souvent frères et sœurs, plus rarement enfants. Cette incertitude est à distinguer d'une insouciance, qui serait celle d'une personne qui n'appartiendrait pas à une telle famille. Cette personne saurait qu'un risque de maladie d'Alzheimer existe dans la population générale, mais elle n'aurait pas la même perception du risque de maladie qu'une personne qui sait que des membres de sa famille sont atteints. Pour une personne qui choisirait de faire le test génétique, l'incertitude serait précisée à hauteur du risque objectif associé à la mutation. Cependant, elle ne saurait pas si la maladie va se déclarer, ni quand, ni comment.

La fragilité familiale et l'incertitude qu'elle entraîne sont donc des formes de vulnérabilité. Cependant, l'incertitude est ambivalente, car elle peut également être considérée comme une force par ce qu'elle laisse de possibles ouverts. Considérons en effet *le temps* de l'incertitude : la maladie quoique n'étant « pas encore » possède certes un certain pouvoir de restriction sur la personne. Puisque la maladie rendra encore plus vulnérable la personne, notamment du fait de la perte des repères, celle-ci ne va pas s'autoriser certains choix ou certaines actions. Par exemple, le risque de maladie peut conduire certaines personnes à renoncer à des projets de vie (familiaux ou professionnels par exemple). Le risque possède donc bien d'ores et déjà un pouvoir sur la personne. Mais dans ce temps de l'incertitude, la maladie n'est pas encore, et ce pas encore, même s'il implique une échéance, est avant tout un « pas encore » qui a deux conséquences. Ici se situent tous les possibles offerts par l'incertitude : ne pas connaître l'échéance, c'est-à-dire le moment précis où les symptômes vont apparaître, permet de laisser ouverts les possibles et de ne pas clore complètement l'horizon[1]. Continuer à vivre est alors encore possible. De plus, la connaissance plus ou moins précise de la forme que prendra la

[1] Cf. Jérôme Porée « Prédire la mort. L'exemple de la maladie de Huntington », *Esprit*, 243 : 17-26.

vulnérabilité (la baisse des fonctions cognitives, les troubles psychologiques, etc.) permet en retour de façonner le présent et l'avenir par la promotion de certains possibles. Ainsi, une personne peut choisir d'habiter autrement son présent, de se rapprocher de ses enfants et petits-enfants et de profiter de ces liens d'affection parce qu'elle sait qu'elle risque d'être particulièrement vulnérable émotionnellement par la suite.

Les principales caractéristiques de la vulnérabilité (être exposé, fragile, requérir une protection) sont bien présentes lorsqu'on réfléchit sur l'expérience de la fragilité familiale dans le contexte de la FFMA. Mais à ceci s'ajoute que la vulnérabilité s'inscrit dans un temps particulier, caractérisé par le « pas encore » qui détermine l'avenir mais sans le clore et l'incertitude.

La vulnérabilité dans les relations avec l'autre

Une autre caractéristique importante de la vulnérabilité, dans le contexte de la FFMA, est qu'elle naît dans le rapport avec l'autre, à travers les expériences de l'accompagnement, du regard porté sur la maladie, et de la modification de la perception de l'environnement.

Pour la personne concernée par la FFMA, l'expérience de la maladie commence souvent avec l'accompagnement d'un apparenté qui est atteint, vulnérable, et demande à être soigné et protégé. Cette expérience engage des affects différents de ceux qui marquent l'accompagnement d'une personne atteinte de la forme sporadique de cette maladie. En effet, accompagner la naissance et l'évolution de la maladie chez un apparenté constitue une situation particulière, parce qu'elle implique des affects liés à l'implication et à la projection personnelle. Par exemple, l'enfant qui accompagne son parent connaît son statut « à risque » et peut anticiper l'expérience que feront à leur tour ses propres enfants dans la même situation. Inquiétude, peur, colère, tristesse, sentiment d'injustice peuvent apparaître. De plus, être témoin de l'évolution de la maladie peut faire naître une forme de culpabilité anticipée.

En effet, vivre avec une personne touchée par la maladie ou encore la visiter dans son lieu de vie implique de vivre certaines frustrations et souffrances liées à la maladie, sans pour autant être soi-même malade. Par exemple, un enfant qui n'est pas reconnu par son parent peut se sentir coupable par avance de faire subir la même expérience douloureuse à ses propres enfants. En ce sens, dans le cas de la FFMA, la personne en situation présymptomatique peut avoir l'impression de se trouver face à son devenir, et de ce fait, éprouver la maladie d'une manière anticipée, indirecte mais violente, sans pour autant en avoir déclaré les premiers symptômes. La vulnérabilité et la représentation de la vulnérabilité prennent donc source dans ce rapport d'accompagnement. L'accompagnement lui-même peut être vécu comme une anticipation de la maladie et donc, d'une certaine manière, une vulnérabilité présente.

Mais si l'accompagnant est vulnérable en ce sens, c'est aussi lui qui produit la vulnérabilité de celui qu'il accompagne. En effet, le regard des proches contribue (avec celui des soignants), à poser l'autre comme vulnérable. De la même manière, on peut se demander si une personne qui risque de développer la maladie n'est pas déjà vulnérable en raison du regard que l'on peut porter sur elle. Ainsi, certaines personnes refusent de réaliser un test génétique présymptomatique, pour ne pas se retrouver encore plus précisément assigné à être malade avant l'expression des symptômes, en particulier par leurs enfants. Des décisions très concrètes concernant les lieux de vie ou la mise sous tutelle sont en jeu. Le jugement d'autrui et son regard peuvent donc rendre encore plus vulnérable.

Sur la fragilité familiale, qui est une première forme de vulnérabilité tout à la fois objective et ressentie intimement se greffe en effet une vulnérabilité produite par le regard de l'autre. C'est une vulnérabilité qui reste interne à soi, intime, bien que provoquée par l'autre. En effet, l'autre pose un regard sur la personne fragile qui l'interprète, de façon erronée ou non. Ce regard de l'autre devient pour la personne un sentiment de vulnérabilité et la vulnérabilité

devient effective du fait même qu'elle est ressentie personnellement par la personne qui se sait fragile.

Enfin, autrui constitue la vulnérabilité en ce sens que c'est par rapport à ce qu'il observe que se mesure la fragilité de plus en plus grande de celui qui perd progressivement pied. Il n'est plus question ici du regard de l'autre sur la personne fragile, mais de son statut de témoin, de référent par rapport à une expérience qui progressivement ne fait plus sens. Le début de la maladie et l'apparition des symptômes modifient en effet le rapport à l'environnement qui petit à petit perd de sa familiarité. Le pouvoir et la connaissance du familier s'estompent et laissent place à une forme de perte de sens qui devient menaçante. Ici, même si la personne ne se sent pas vulnérable et ne le ressent pas, elle le devient pourtant. L'environnement n'a pourtant pas changé, mais le rapport de la personne à cet environnement s'est modifié, et de ce rapport nait une nouvelle forme de vulnérabilité.

La vulnérabilité dépend donc ici aussi du rapport à autrui. Cependant, à la différence de la vulnérabilité constituée par le regard d'autrui, cette nouvelle forme de vulnérabilité n'implique pas le ressenti personnel. L'environnement devient en effet source de danger pour la personne qui ne l'appréhende plus avec la logique habituelle mais ne le ressent pas comme tel, alors qu'autrui devient témoin de cette perte de sens. De ce fait c'est bien l'autre qui déclare et considère la personne comme vulnérable du fait qu'elle le devient par rapport à l'environnement. Par conséquent, une forme de vulnérabilité a sa source dans le regard d'autrui et son interprétation, tandis qu'une autre forme est liée à la modification du rapport à l'environnement dont autrui est le témoin nécessaire.

D'un point de vue éthique, dans les réponses que l'on peut tenter d'apporter à la vulnérabilité, les dimensions de l'incertitude et des relations à autrui seront donc essentielles.

2. Quelles réponses à la vulnérabilité ?

Deux questions peuvent être posées lorsqu'on se demande comment répondre au mieux à la vulnérabilité liée à la fragilité familiale : faut-il faire le test génétique ? Quel soin permettrait d'intégrer la vulnérabilité dans un projet de vie ? Ces deux questions se posent à des moments différents de l'histoire des personnes éventuellement prédisposées à la FFMA mais elles se réfèrent toutes deux à un même problème : comment, en situation de vulnérabilité, préserver son « soi », autrement dit son intégrité.

Faire le test génétique ?

Le temps de l'incertitude, du « pas encore », a ce double aspect de pouvoir être un remède à la vulnérabilité, de donner de la force, mais aussi de pouvoir être inquiétant. La connaissance de son statut génétique peut engendrer des conséquences psychologiques différentes selon les personnes. La connaissance de l'issue peut constituer un certain facteur de risque, dans la mesure où elle peut être à l'origine d'un stress et d'un souci permanents ; chez d'autres personnes, elle peut être un élément libérateur, de prise en charge de son avenir. Derrière ces manières différentes de réagir[2], c'est la mise en branle de l'identité personnelle et la protection de l'intégrité des personnes qui nous paraissent être mises en jeu.

Dans le cas de la FFMA, la question n'est pas de savoir que faire pour prévenir la maladie, mais plutôt, « que faire de ce risque de déclarer la maladie ? ». Car dans la situation présymptomatique, c'est bien la question du risque qui rend vulnérable : risque de faire ou non le test, risque d'être ou non porteur et le cas échéant de développer ou non la maladie. La vulnérabilité est certes liée au résultat du test, mais surtout à une nouvelle donnée concernant l'identité et le rapport à soi. Faire ou non le test implique déjà de devoir intégrer une nouvelle

[2] Références (impact psychologique documenté).

donnée à son identité, qui est l'incertitude. Faire le test et qu'il révèle que la mutation est présente signifie la certitude de porter la mutation mais l'incertitude concernant le développement de la maladie. C'est-à-dire, la certitude de l'incertitude. Faire le test et qu'il révèle l'absence de la mutation concernée implique la certitude de ne pas développer la FFMA, mais l'incertitude quant au développement de la forme sporadique. Et pour finir, ne pas faire le test implique l'incertitude de développer ou non la maladie, incertitude qui de fait est présente dans tous les cas. La question est peut-être donc de savoir « que faire de cette incertitude qui déjà rend vulnérable ? » La question de la vulnérabilité semble donc déjà se situer dans la question même de faire ou non le test, elle est liée à l'information donnée par le test, qu'elle soit envisagée ou acquise.

Avant même de passer le cap de la prise de décision de faire ou non le test, la question d'être ou non porteur semble donc déjà impliquer une forme de vulnérabilité liée à la modification du rapport à soi, comme une sorte d'équilibre qui devient précaire, comme une habitude à soi qui se révèle frauduleuse. Cette question peut donc déjà être une expérience de la vulnérabilité en termes d'atteinte à soi, à son identité personnelle. Et pour cette raison la question même de faire ou non le test, peut-être autant que l'acte, n'est pas anodine et ne laisse pas indemne. Tout l'enjeu alors semble résider dans le fait de pouvoir intégrer cette vulnérabilité à l'identité personnelle, afin de se sentir soi avant de se sentir vulnérable.

Le concept d'autonomie de la personne et le principe du respect de l'autonomie sont souvent mis au premier plan dans les discussions éthiques relatives aux tests génétiques présymptomatiques. Nous avons montré ailleurs[3] qu'une autre question, plus fondamentale, mérite d'être posée dans ce contexte : comment protéger et promouvoir l'intégrité des personnes ? L'intégrité désigne un « sens de soi », une conception de soi-même à la fois donnée et produite par ce que l'on souhaite faire de nous-mêmes. Elle fait référence

[3] Catherine Dekeuwer, « Liberté de choix et destins individuels. Examen des concepts et des problèmes éthiques impliqués par la médecine prédictive », Doctorat de philosophie de l'Université Paris 1 – Panthéon - Sorbonne, 2006

également à un engagement dans le monde, qui peut être fidèle à certaines valeurs (ce qui explique pourquoi l'on dit de certaines personnes qu'elles sont intègres). Etre autonome et plus fondamentalement construire son intégrité, pour une personne, c'est ainsi faire son « plan de vie », ce qui suppose un rapport à soi-même et une inscription dans le temps, le monde et les relations humaines.

Si nous considérons la vulnérabilité comme le fait d'être exposé à un environnement qui peut devenir menaçant du fait du déclenchement de la maladie, alors anticiper cette métamorphose de la simplicité habituelle en une forme de danger permanent permettrait de diminuer et retarder la vulnérabilité à venir. Certes, cette anticipation n'implique pas qu'au moment où la démence progresse la personne reste intègre et fidèle à elle-même, mais elle est capitale lorsqu'on s'interroge sur l'opportunité de réaliser ou non, de manière présymptomatique, un test génétique. Cette anticipation permet en effet d'orienter son plan de vie : choix d'avoir ou non des enfants, choix du lieu d'habitation et de son aménagement, choix financiers, discussions avec les proches sur la dépendance à venir et sa prise en charge, etc. Si construire un plan de vie donne de la valeur à la vie, alors orienter son plan de vie en fonction de ce qui risque d'advenir permet de préserver cette valeur.

A un second niveau, dans l'anticipation d'une plus grande vulnérabilité se joue l'ancrage de l'intégrité personnelle. Dans une étude sur les raisons pour lesquelles certaines personnes décident de réaliser le test génétique de la maladie de Huntington[4], il apparaît que ce que les patients craignent le plus est une blessure de leur intégrité. Si l'information leur est imposée brutalement, elle ne peut être intégrée, mais les personnes sont sidérées. Les personnes « ne peuvent intégrer les données génétiques, déforment les informations médicales, les amplifient ou les dénient ». Elles ne parviennent pas à donner sens à cette information, trop brutale par

[4] D. Taylor, Predictive genetic test decisions for Huntington's disease : context, appraisal and new moral imperatives, *Social science and medicine*, n°58, 2004, p.137-149. La FFMA et la maladie de Huntington peuvent être comparées, dans la mesure où dans les deux cas il s'agit d'une maladie incurable et qui se traduit entre autres par une démence. Ce qui les différencie est la pénétrance du gène, estimée à 1 pour la maladie de Huntington.

rapport au « sens de soi » antécédent, et elles ne parviennent pas à s'y adapter. C'est pourquoi dans la préparation des personnes à ce type de test génétique, l'anticipation de scénarios de vie avec ou sans le résultat, avec ou sans la mutation, est essentielle. Ces enquêtes montrent également que la décision est prise selon un contexte, qui comprend à la fois des représentations de soi-même, de ses relations aux proches et aux apparentés, des attentes que l'on peut avoir dans les domaines familiaux et professionnels. Finalement, c'est ce contexte dans lequel s'ancre l'intégrité des personnes qui donne sens à la démarche de réaliser ou non un test génétique présymptomatique. Réaliser ou non un test génétique et prendre des décisions concernant la manière dont on fait sa vie permet à la personne d'avoir profondément la sensation d'être autonome, de faire ses choix de vie, de se construire, même si l'issue probable est la démence. Tout ceci permet de mieux comprendre ce qu'Arnold Munnich explique : « ce qui nous prend du temps en réalité, ce sont les heures passées auprès des gens à leur expliquer ce qu'on va faire, à les informer de ce qu'ils peuvent attendre du test, à envisager avec eux le retentissement des résultats. Voilà une tâche aussi délicate que celle de réaliser un examen génétique ! […] Chaque cas est un cas particulier et il n'est pas concevable que tous les sujets d'une fratrie soient simultanément soumis au test. Il faut savoir donner à chacun le temps de la réflexion ».[5] Dans certains cas, petit à petit, c'est encore cette intégrité qu'il faudra soutenir, sous toutes ses formes, alors même que la démence se fera de plus en plus intense.

La relation de soin

Le regard d'autrui et son rôle de témoin sont essentiels à l'expérience de la vulnérabilité, dans le contexte de la FFMA. Or, il semble exister un moment, un contexte particulier où ce qui révèle la vulnérabilité peut aussi à l'inverse la soulager. La relation de soin a alors pour visée

[5] A. Munnich (expertise collective de l'Inserm), *Tests génétiques, questions scientifiques, médicales et sociétales*, Ed. Inserm, 2008, p. XXVII.

d'aller au-delà de cette vulnérabilité, alors même qu'elle est fondée sur cette vulnérabilité. Par exemple, les personnes susceptibles d'entrer dans une unité de soins spécialisée Alzheimer sont notamment en perte d'autonomie. Ici, l'autonomie ne fait pas référence seulement aux compétences cognitives, réflexives ou de choix, mais aussi à des compétences physiques, émotionnelles, l'expression de désirs et de préférences. La perte progressive d'autonomie est bien la base de la relation soignant-résident, et pourtant, cette relation vise à dépasser cette assise afin au contraire de mettre en valeur et stimuler toute l'autonomie possible. Par conséquent, la relation se base sur l'autonomie de la personne, et non pas sur son manque d'autonomie.

Il semble également nécessaire de prendre soin de la personne en un autre sens. En effet, pour réduire la vulnérabilité, il convient dans ce contexte de la dépasser en l'intégrant à l'identité, comme une donnée nouvelle. Par conséquent, autrui participe à la vulnérabilité mais peut aussi permettre de la diminuer ou bien permettre de « vivre avec ». Par exemple, dire à quelqu'un de se tenir sous peine de tomber peut prendre plusieurs formes. Dans un cas : « tenez vous, ou bien vous allez tomber » souligne la vulnérabilité du patient. Mais un soignant peut aussi le suggérer en le faisant lui-même. Même si la vulnérabilité est bien effective, le soignant n'accentue pas ainsi la perte de confiance et la vulnérabilité du patient. Le simple fait de ne pas souligner en permanence la vulnérabilité permettrait ainsi à la personne dite « vulnérable » de continuer à l'intégrer, sans être pour autant simplement une personne vulnérable et rien d'autre.

Le questionnement est donc déplacé : avant même de se demander si un test génétique peut accentuer la vulnérabilité, on doit considérer que cette question elle-même rend vulnérable. Pour aider la personne à faire face à cette situation dans une relation de soin, il conviendrait alors de la considérer dans son ensemble, et de bien de la considérer comme une personne avant de la considérer comme une personne *déjà* vulnérable. Soulignons en effet que la

vulnérabilité n'est pas seulement une donnée objective (présence d'une histoire familiale, d'une mutation, perte de compétences etc.) mais une expérience, un ressenti qui dépend de la personne elle-même et de son environnement.

Conclusion

Le questionnement sur la définition de la vulnérabilité dans le contexte de la FFMA a mis en évidence plusieurs spécificités. Du côté du rapport à soi-même, il révèle l'expérience d'une fragilité familiale, l'incertitude, le rapport au temps marqué par le « pas encore » comme constituants la vulnérabilité. Du côté des relations, il souligne l'importance des relations d'accompagnement des apparentés malades, du regard de l'autre et de son rôle de témoin. Mais ce n'est pas tout : ce questionnement s'est également achevé par l'élaboration d'une réponse spécifique à cette vulnérabilité. Un processus se dégage en effet ici : il s'agit progressivement de permettre une intégration de la vulnérabilité. Au début ce processus peut être mené par la personne elle-même, puis éventuellement de plus en plus ensuite par l'entourage. Les relations de soins, qu'elles se nouent avec l'entourage ou avec des professionnels, viseraient ainsi à intégrer dans le temps, au fur et à mesure, et le plus possible avec la personne, ses vulnérabilités.