

Commission Projet Espace éthique/AP-HP Alzheimer 2008

Éthique : des enjeux, des questions

Atelier de réflexion – jeudi 26 juin 2008

www.espace-ethique.org

Septembre 2008
Rédaction, Emmanuel Hirsch

→ Sommaire

Introduction

Alzheimer : une exigence partagée → p. 5

Emmanuel Hirsch

I – Éthique du quotidien, éthique du terrain → p. 8

Enjeux de disponibilité, de formation et de moyens

Interroger le sens et la finalité du soin

Face aux états d'isolement et de rupture

Intervenants : *Véronique Lefebvre des Noëttes, Catherine Ollivet, Jean-Paul Lamonnier, Emmanuel Hirsch, Robert Moulias, Corine Pelluchon, Michèle Frémontier, Florence Mahieux, Henri-Pierre Cornu, Claude Lepresle, Françoise Odier, Armelle Debru, Bénédicte Poujol, Thierry Gallarda, Christine Mangin, Catherine Chausson, Aude Boucomont, Elisabeth Sledziewski*

II – Vulnérabilités cumulées et croisées dans la maladie → p. 18

L'éthique des petites choses

Tendre à la reconnaissance des plus vulnérables

Intervenants : *Catherine Ollivet, Florence Mahieux, Fabrice Gzil, Françoise Odier, Emmanuel Hirsch, Michèle Frémontier, Corine Pelluchon, Christine Mangin, Marijane Loizillon, Robert Moulias, Elisabeth Sledziewski, Jean-Paul Lamonnier, Yannis Constantinidès, Corine Pelluchon, Michèle Frémontier*

III – Autonomie juridique de la personne → p. 29

Droits de la personne, capacité juridique

Capacités décisionnelles et représentation de la personne

Faire progresser la citoyenneté des personnes et le respect de leur droit de vote

Intervenants : *Federico Palermi, Henri-Pierre Cornu, Michèle Frémontier, Valérie Depadt-Sebag, Catherine Ollivet, Emmanuel Guiliano, Florence Mahieux, Véronique Lefebvre des Noëttes, Fabrice Gzil, Emmanuel Hirsch, Armelle Debru, Antoine Bosquet, Elisabeth Sledziewski, Bénédicte Poujol, Yannis Constantinidès, Véronique Lefebvre des Noëttes, Jean-Paul Lamonnier*

IV – Dimension psychosociale des approches → p. 41

Maintenir les personnes malades dans une vie qui fasse sens

La juste approche du soin : entre finalité thérapeutique et reconnaissance véritable de l'autre

Intervenants : *Michèle Frémontier, Catherine Ollivet, Claude Lepresle, Emmanuel Guiliano, Françoise Odier, Catherine Chausson, Christine Mangin, Alain Smagghe, Jean Paul Lamonnier, Elisabeth Sledziewski, Claude Lepresle*

V – Nouvelles technologies → p. 51

Servir la personne dans ses intérêts et le respect de ses droits

Viser une « technologie raisonnée »

Intervenants : *Vincent Rialle, Michèle Frémontier, Catherine Ollivet, Fabrice Gzil, Emmanuel Hirsch, François Chausson, Elisabeth Sledziewski, Yannis Constantinidès*

VI – Formations et compétences → p. 61

Se rassembler autour d'enjeux communs

Effort de formalisation et mutualisation des compétences

Intervenants : *Henri-Pierre Cornu, Claude Lepresle, Aude Boucomont, Marijane Loizillon, Alain Smagghe, Catherine Ollivet, Emmanuel Hirsch, Christiane Carillion, Véronique Lefebvre des Noëttes, Noémie Dufour, Jean-Paul Lamonnier*

Conclusion → p. 68

Réaffirmer les valeurs de dignité et d'interdépendance des personnes

Fabrice Gzil

→ Intervenants

Antoine Bosquet

Praticien hospitalier, service de médecine Interne, CHU Louis Mourier, AP-HP

Aude Boucomont

Chargée de mission au Département gériatrie, Direction de la politique médicale, AP-HP

Christiane Carillion

Infirmière, vice-présidente de France Alzheimer 93

Catherine Chausson

Psychologue, bénévole Alzheimer Paris Familles

François Chausson

Informaticien, bénévole Alzheimer Paris Familles

Yannis Constantinidès

Professeur agrégé de philosophie, Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Henri-Pierre Cornu

Praticien hospitalier, chef de service en gériatrie, groupe hospitalier René Muret-Bigottini, AP-HP, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Armelle Debru

Professeur de sciences humaines, université Paris Descartes, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Valérie Depadt-Sebag

Maitre de conférences en droit privé, université Paris 13

Noémie Dufour

Neuropsychologue, Hôpital Paul Brousse, AP-HP

Michèle Frémontier

Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer

Thierry Gallarda

Psychiatre, Centre Hospitalier Sainte-Anne (Paris)

Emmanuel Guiliano

Psychologue, Centre d'évaluation des troubles psychiques et du vieillissement, Centre Hospitalier Sainte-Anne (Paris)

Fabrice Gzil

Enseignant-chercheur en philosophie (Université Paris-7 Diderot), pour le groupe éthique des CM2R d'Ile-de-France

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Jean-Paul Lamonnier

Médecin coordonnateur, EHPAD (62), membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre, service de gériatrie, Hôpital Émile Roux, AP-HP

Claude Lepresle

Responsable du Centre d'études gérontologiques ville-hôpital, Hôpital Bretonneau, AP-HP, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Marijane Loizillon

Formatrice, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Florence Mahieux

Neurologue, CEGAP, Hôpital Charles Foix, AP-HP

Christine Mangin

Gériatre, Hôpital Georges Clémenceau, AP-HP

Robert Moulias

Professeur de médecine, président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Françoise Odier

Neurologue, Centre Hospitalier Sainte-Anne (Paris)

Catherine Ollivet

Présidente de France Alzheimer 93, coordinatrice du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Federico Palermi

Juriste, responsable d'études, Fondation Médéric Alzheimer

Corine Pelluchon

Maître de conférences en philosophie, université de Poitiers

Bénédicte Pujol

Médecin gériatre, Centre hospitalier d'Argenteuil (95)

Vincent Rialle

Maître de conférences, praticien hospitalier, université Joseph Fourier, CHU de Grenoble

Elisabeth Sledziewski

Philosophe, maître de conférences HDR de science politique à l'IEP de Strasbourg, Université Robert-Schuman

Alain Smagghe

Gériatre

Remerciements à la Fondation Rothschild pour son accueil et à la Fondation Médéric Alzheimer pour son soutien

Introduction

Alzheimer : une exigence partagée

« Dans la maladie d'Alzheimer, la réflexion éthique est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées. »

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

Encore située aux limites de ce que peut la médecine, la maladie d'Alzheimer défie les pratiques soignantes et sollicite d'autres réponses que les seuls protocoles raisonnés, en fait rarement adaptés.

Depuis des années, dans une indifférence qui interroge, des professionnels de santé, des proches de personnes malades et des membres d'associations parfois marginalisés et peu reconnus dans la spécificité de leur engagement, militent au nom d'une conception profonde des valeurs d'humanité pour que d'autres approches s'imposent. Le Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 intervient dès lors dans le champ politique pour consacrer en quelque sorte cette intuition que le bien commun, les valeurs de la démocratie ne peuvent se satisfaire des logiques du mépris ou du renoncement.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont désormais situées – du moins officiellement – au rang des priorités et préoccupations sociales. Elles justifient une mobilisation qui excède l'espace institutionnel du soin. Les solidarités sont sollicitées afin de rendre possible le quotidien de l'existence, malgré les entraves que constituent les déficits altérant l'identité, l'autonomie, la faculté d'exprimer une préférence, de faire valoir des droits.

Les affections neurologiques évolutives sont souvent éprouvées comme un redoutable cumul de pertes qui figent progressivement la personne et l'enferment dans un monde de solitude. Démunie des capacités nécessaires à la relation, à un stade avancé de la maladie la personne semble ne plus être présente, ne plus avoir conscience de ce qu'elle est et de ceux qui, à ses côtés, s'efforcent de maintenir les derniers liens. Tenant à quelques bribes de souvenirs auxquels, dans leurs derniers moments de lucidité, s'attachent de manière acharnés les passagers éperdus d'un voyage vers l'effacement, la mémoire s'atténue, se dissipe. Les traces d'une existence humaine s'étiolent s'enfouissent, même si demeurent certains signes invulnérables à cet abrasement, et que les dernières tentatives s'efforcent de les préserver jusque dans leurs ultimes reflets.

En des termes discutables, les phases extrêmes de la maladie sont parfois assimilées à une « mort dans la vie », une réalité à ce point énigmatique qu'aucun concept ne parvient à en restituer la complexité et la nature même. De telle sorte que s'insinuent des

mentalités et des attitudes réfractaires aux mutations indispensables à une plus juste prise en compte de circonstances toujours spécifiques, relevant d'une histoire humaine singulière et d'un contexte donné échappant aux généralités. Nos propositions et nos décisions ne peuvent donc se satisfaire de vagues considérations compassionnelles. Elles doivent procéder d'une connaissance avérée des spécificités de ces maladies, les comprendre à la fois du point de vue de la personne malade, de ses proches et des intervenants à leurs côtés au domicile ou en institution.

Avant même l'annonce qui confirme la maladie et soumet d'emblée la personne aux représentations d'un inexorable déclin et d'une dépendance qui l'anéantira, le soupçon, les signes prédictifs relèguent déjà dans les zones incertaines d'un insupportable doute. L'obsession de la « perte de l'esprit », l'effroi suscité par les figures de la démence accablent et laissent démunis ceux qui sont de la sorte saisis au cœur de ce qu'ils sont. Le parcours plus ou moins lent et incertain dans ses détours est marqué d'instantanés bouleversants quand la conscience semble s'évider, puis se reprendre, résister jusqu'au moment d'une rupture imprécise, équivoque. Cette séparation avant l'heure, à la fois des proches et de ce qui compose le quotidien d'une existence, est éprouvée par tous comme une souffrance que l'on ne surmontera jamais. Au même titre que la persistance d'une relation apparemment dépourvue de réciprocité, qui donne l'impression de se prolonger dans une durée démunie de signification.

Le souci éthique témoigné à ceux qui vivent ces maladies peut se comprendre comme un engagement qui résiste à la tentation de l'abandon. Il convient de signifier notre indéfectible présence, ne serait-ce que pour déjouer les dérives suscitées par la sensation d'une absence qui abolirait toute conscience de nos responsabilités à l'égard d'une personne ainsi révoquée.

Le Plan Alzheimer et maladies apparentées est un acte politique fort qui porte une indéniable visée éthique. Il excède dès lors l'approche strictement médicale ou scientifique de réalités humaines à ce point extrêmes qu'elles défient nos logiques et provoquent nos pratiques sociales. Faute d'une exigence partagée, à hauteur de semblables enjeux, l'échec de nos réponses signera une impuissance ou une renonciation difficilement compatibles avec les valeurs proclamées du vivre ensemble.

À sa manière, la communauté des professionnels de santé ainsi que ses différents partenaires sont directement impliqués dans un projet de réforme des cultures et des pratiques afin de mieux servir les personnes que touchent l'Alzheimer et les maladies apparentées. Les réflexions et les expériences développées ces dernières années constituent d'indispensables acquis, susceptibles de contribuer aux évolutions nécessaires.

Au sein de la Commission Projet Espace éthique/AP-HP Alzheimer 2008, nous souhaitons intervenir dans le cadre des échanges et des approfondissements qui permettront d'enrichir l'axe éthique du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

L'atelier de réflexion organisé le 26 juin 2008 avait pour objectif de dresser un état des lieux afin d'identifier des pistes de recherche qui seront poursuivies dans les prochains mois. La synthèse de cette première rencontre n'a donc aucune ambition d'exhaustivité et présente des questionnements immédiats, à un moment donné.

Je remercie celles et ceux qui ont accepté, en toute simplicité mais avec une grande compétence et beaucoup d'enthousiasme, de mettre en commun une expérience et des savoirs qui trouveront ainsi leur place dans la concertation actuelle.

Emmanuel Hirsch

Éthique du quotidien, éthique du terrain

« Dans la maladie d'Alzheimer, la réflexion éthique est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées. »

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

Enjeux de disponibilité, de formation et de moyens

Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre, service de gérontologie, Hôpital Émile Roux, AP-HP

Que signifie une éthique de terrain, au quotidien ? Deux principes antagonistes s'opposent, lorsque l'on considère les patients : le principe d'autonomie de la personne âgée - et parfois de la personne âgée démente - et le principe de responsabilité.

Les troubles du comportement majeurs appellent une réponse rapide et efficace pour le patient, sa famille et les équipes. En tant qu'expert, je suis amenée à prendre la mesure de l'irresponsabilité, plus ou moins accentuée, de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et ce, souvent dans un contexte d'urgence psychosociale car « il faut placer » le patient.

À l'évidence, une éthique au quotidien n'est pas aisée à décliner dans les structures de l'AP-HP. Il est très malaisé de la diffuser, de même que nombre de savoirs auprès des équipes. Ce témoignage émane pourtant de quelqu'un qui s'est engagé dans la formation depuis plus de 20 années...

Le manque de moyens humains constitue un premier obstacle à la diffusion des savoirs. De plus, il n'est guère concevable de diffuser une éthique et des bonnes pratiques dans des structures qui, fondamentalement, ne sont même pas adaptées à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer introduit une rupture dans le vécu, dans la temporalité du quotidien. Les soignants, quant à eux, sont souvent placés dans la temporalité de l'urgence, à leur corps défendant. L'espace d'accueil des malades a été conçu comme plus ou moins ouvert ou fermé, en fonction des décisions prises et de la conception des structures d'accueil.

Catherine Ollivet

Présidente de France Alzheimer 93, coordinatrice du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Nous sommes confrontés, en réalité, à une pénurie à entendre au sens large : pénurie des choix concrets, pénurie de locaux adaptés, pénurie des compétences mais aussi pénurie de recrutement... Chacun connaît les difficultés rencontrées en matière de formation et de recrutement du personnel. Depuis 20 années, force est de constater que les progrès tangibles sont rares. Pourquoi peut-on mentionner ces pénuries, y compris en matière de savoir faire de recrutement ? Tout professionnel ne peut accompagner ces personnes malades aux besoins particuliers. **On ne s'improvise pas à une fonction de soutien de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.** C'est pourquoi des critères de qualité doivent être posés dans les processus de recrutement et il importe de s'y tenir. Comment une clinicienne intervenant de longue date à l'hôpital a-t-elle vécu la pénurie que tous constatent ?

Véronique Lefebvre des Noëttes

Lorsque l'on débat d'un problème d'allocation de moyens, on doit tenir compte de quantité d'enjeux politiques. La pénurie qui nous est familière est d'autant plus considérable que l'AP-HP se trouve structurellement déficitaire. Le spectre de la réduction d'effectifs est redouté dans bon nombre de services de gériatrie. Des structures gériatriques ont connu des conflits majeurs et sont allés parfois jusqu'à la grève. Le temps manque partout et pour le moment aucune réponse sociétale ne se dessine. Il y a 20 ans, j'animais trois formations par an destinées à transmettre un mode de prise en charge pluridisciplinaire des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer. L'auditoire comptait 25 participants. Maintenant, je n'en anime plus qu'une seule... à l'intention de 8 personnes ! De fait, les cadres, les surveillantes ne sont plus en mesure de détacher du personnel à des fins de formation. **Faute de moyens et de temps, nous sommes en présence d'une régression redoutable.**

Nécessairement, les pratiques doivent être évaluées et certifiées. Prenons l'exemple de l'usage des neuroleptiques, qui ne saurait être laissé au hasard, hors de toute procédure. Dans bon nombre d'unités accueillant des personnes se trouvant à un stade sévère de la maladie, **le recours aux psychotropes signe l'impossibilité d'une prise en charge authentiquement humaine.** Au quotidien, je me bats contre de telles dérives, conséquence de la régression induite par la pénurie de moyens.

Jean-Paul Lamonnier

Médecin coordonnateur, EHPAD (62)

En tant que responsable d'une amicale de médecins coordonnateurs d'EHPAD, je puis témoigner de l'importance de la population de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Régulièrement, nous sommes appelés à intervenir dans le cadre de formations à l'intention du « petit personnel ». La DDASS tient un discours insistant sur la qualité. Il faudrait nommer des « responsables qualité ». Ce discours n'est pas exempt

d'une certaine perversité, si l'on fait attention au sens des concepts et des mots. La qualité est une notion très largement héritée du champ économique et industriel. Elle est fortement connotée car elle s'applique à des objets et non à des personnes. Or, est-il besoin de rappeler que les malades ne sont pas des objets mais des personnes ? **La dimension humaine est primordiale, même lorsque des troubles du comportement peuvent confiner à la démence.**

Incontestablement, toute référence à la qualité n'est pas à bannir. Néanmoins, n'importons pas des modes de pensée du productivisme industriel. Nous avons besoin de qualité dans les soins, mais pas de celle que certains modèles souhaitent véhiculer. Il n'est pas rare d'entendre évoquer les « bonnes pratiques adaptées à la personne ». Cette expression constitue une très bonne base de raisonnement, car elle fait justice à la nécessaire préservation du libre arbitre et des facultés qui restent aux malades, du moins dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer.

La qualité n'est pas à considérer de la même manière dans le soin et chez les soignants que dans une chaîne de fabrication. Prenons l'exemple des aides-soignantes, qui utilisent ce mot en un sens bien différent que celui qui a ordinairement cours.

Catherine Ollivet

En conséquence, il faut se méfier des vocabulaires pauvres qui reprendraient à leur compte des notions appartenant à un productivisme de rentabilité. Invoquer étroitement la qualité reviendrait à emprunter un mode de raisonnement qui se trouve être, en dernière instance, économique. Les paramètres du soin ne sont pas les mêmes que ceux de la fabrication d'un bien de consommation. **En ce sens, la démarche éthique autoriserait le soignant à s'affranchir de modes de pensée qui sont, en réalité, inspirés par la recherche d'une performance économique.**

Interroger le sens et la finalité du soin

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Le problème de la définition de critères spécifiques de qualité de soins, dans le champ de la maladie d'Alzheimer, est donc posé, éventuellement en articulation avec des critères plus généraux.

Robert Moulias

Professeur de médecine, président de l'Association internationale de gérontologie, région Europe, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Les mots et les concepts ne sont pas innocents. Par exemple, bien des mots de la gérontologie sont polysémiques, dans la langue française comme dans la langue anglaise. C'est pourquoi un effort de définition est très utile, pour que tous parlent des mêmes choses, dans la perspective de jeter les bases de ce qui serait « un bon soin ». Cet effort de clarification est, de mon point de vue, impératif. **La question de la formation**

des décideurs semble en tous points essentielle. Ces derniers savent-ils que dans bien des cas les malades sont accueillis dans des locaux non seulement inadaptés, mais qui ne sont encore pas même dédiés à la maladie d'Alzheimer ?

Considérons encore l'exemple de la « perte d'autonomie liée à l'âge ». Sait-on encore de quoi l'on parle ? Je ne saurais définir cette perte avec certitude. En revanche, parler de handicaps et de dépendances liées à la maladie me paraît autrement signifiant. Sur la base d'un concept comme la « perte d'autonomie liée à l'âge » ont été érigés des dispositifs d'assistance catastrophiques. Les erreurs conceptuelles ne manquent pas d'avoir des conséquences redoutables !

Les décideurs qui déterminent le financement des soins et de l'aide à domicile doivent savoir de quoi il en retourne. Cette sensibilisation est capitale pour réduire, en aval, le risque de maltraitance.

Corine Pelluchon

Maître de conférences en philosophie, université de Poitiers

En matière de conflit entre un principe d'autonomie et un principe de responsabilité, il est utile de revenir aux définitions. L'autonomie n'est pas seulement une affaire de choix. Elle renvoie également à la capacité de réaliser effectivement ce que l'on a choisi. Choisir n'est rien si l'on ne peut agir concrètement. Dans cette perspective, il importe que les soignants soient décomplexés, de telle sorte qu'ils respectent les priorités et les préférences des patients, tout en les guidant sans doute nécessairement. Selon différents degrés d'autonomie, un soignant aura recours à tel geste ou à tel autre pour aider les malades, dans le respect de leur dignité de personne. En considérant une éthique de la vulnérabilité, l'accompagnement n'est pas seulement un soin. **S'il s'agit de former les soignants et les autres personnels ; un effort particulier est à consentir sur la reconnaissance des vulnérabilités lorsqu'elles se présentent.** C'est bien la vulnérabilité qui doit être au cœur de notre réflexion. Que faut-il entendre par « se décomplexer » ? Traditionnellement, on a opposé l'autonomie et la responsabilité. Les grands principes ont été opposés. Or, le moment est venu de les réarticuler. Cessons de raisonner sur la base de couples opposés.

Michèle Frémontier

Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer

Depuis des années, on ne cesse de mettre l'accent sur les « soins », les « soignants »... Or, **force est de constater que les personnes atteintes de troubles cognitifs ne sont pas seulement des malades demandeurs de soins.** Ne nous laissons pas leurrer par une réduction de perspective.

Joël Ménard souhaitait que l'on mette « la personne au cœur du dispositif ». Le rapport de la commission Ménard a placé le thème « les personnes malades et l'éthique » en préambule de tous les développements ultérieurs.

Nous ne sommes pas seulement en présence de « patients atteints de la maladie d'Alzheimer » mais de personnes souffrant de divers handicaps, plus ou moins évolutifs. En conséquence, elles ont besoin d'accompagnement, ce qui n'est pas réductible aux soins. Si l'on ne parle plus que de soin, alors on fait fi de ce qui reste à sauver de l'esprit qui animait, initialement la commission Ménard.

Catherine Ollivet

De plus, on doit promouvoir une vision globale de la personne, la considérant dans son environnement sans qu'elle soit réduite à une succession de besoins d'actes de soins.

Emmanuel Hirsch

La proposition à élaborer ne saurait donc se limiter à une simple proposition de soins.

Florence Mahieux

Neurologue, CEGAP, Hôpital Charles Foix, AP-HP

Les mots importent, mais notre quotidien n'est pas contraint que par des mots. Au sein de l'AP-HP et ailleurs, c'est l'activité qui est quantifiée. Les attitudes non comptabilisables sont proscrites. La diminution des temps de consultation ne s'opère qu'au détriment des suivis. N'a-t-on pas entendu un conseiller ministériel exposer sans rire que, d'après le Plan, « la bonne prise en charge, c'est 14 patients par après-midi » ? À l'évidence, un tel rythme n'est guère compatible avec une grande attention portée aux personnes. Un cas succède à l'autre dans un enchaînement qui ne tient plus compte des besoins de ces dernières.

Au-delà de la logique comptable se pose le problème de l'urgence. En effet, **certaines situations relèvent de l'urgence, quand par exemple des troubles cognitifs deviennent intolérables et dangereux.** Il nous est demandé de prendre des décisions médicales dans l'urgence. En pareille circonstance, les considérations éthiques passent bien évidemment au second plan. Le temps pour se les poser manque tout simplement.

Henri-Pierre Cornu

Praticien hospitalier, chef de service en gériatrie, groupe hospitalier René Muret-Bigottini, AP-HP, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Lorsque j'ai pris mes fonctions de gériatre, j'ai insisté pour qu'un travail fondamental d'éthique soit conduit de concert avec l'ensemble des soignants. Son but était, sur la base de cette réflexion fondatrice, d'élaborer nos procédures. Le témoignage des soignants a été d'ailleurs éloquent. **Ces derniers sont désireux de bien faire, mais le temps manque et toutes les conditions ne sont pas réunies pour que le réel ne s'éloigne pas outrageusement de l'idéal.** D'une part, il appartient aux personnels des établissements de gériatrie de gérer la pénurie au quotidien. D'autre part, en dialoguant avec ces derniers, un constat s'impose très vite : ils sont désireux de travailler autrement, selon des principes d'humanité établis en questionnant le sens des soins. Ces deux considérations ne sont pas à percevoir comme nécessairement antinomiques. Ne renonçons pas à examiner les situations auxquelles nous sommes confrontées pour profiter des opportunités qui se présentent chaque jour, de faire un peu mieux, même à une échelle très locale. Notre métier est aussi une affaire de bon sens.

Claude Lepresle

Responsable du Centre d'études gérontologiques ville-hôpital, Hôpital Bretonneau, AP-HP, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Les soignants sont plongés dans une sorte de paradoxe. Au cours de leur formation initiale, ils se voient inculquer des référentiels de bonnes pratiques qu'il s'agirait ensuite de décliner au quotidien. Or on sait bien que quand on entre dans une logique d'application, il est fort difficile de donner du sens à sa pratique et de cette façon on fait volontiers l'impasse sur la réflexion éthique. Le risque que le soignant soit dans une disposition passive existe bien, puisque il attend qu'on lui dise ce qu'il doit faire, plutôt que de se poser la question : « que puis-je faire et comment puis je y arriver ? ».

Dans l'esprit du document produit par la commission Ménard, la personne est censée être au cœur du dispositif. Que veut-on dire par là ? **Lorsqu'on se trouve au cœur de quelque chose, d'un ensemble, n'y est-on pas enfermé ?** Si on veut reprendre la métaphore du cœur, il faut faire attention aux mots : *le malade est le cœur du dispositif*, ainsi on notera que le cœur est un organe autonome, qu'il imprime son propre rythme au corps. Ainsi, le patient reste une personne à part entière qui doit être perçu comme actif ou, du moins, ses activités de déplacement et d'interaction avec son environnement sont à faciliter autant que faire se peut.

Françoise Odier

Neurologue, Centre Hospitalier Sainte-Anne (Paris)

J'assiste, comme chacun, aux difficultés de recrutement et de maintien du personnel auprès des malades souffrant de handicaps cognitifs ou moteurs. Mais je constate aussi le peu d'empressement de l'encadrement à mesurer les besoins de formations ciblées du personnel. Je donne pour exemple celui de la manutention qui regroupe les techniques établies pour qu'un soignant puisse déplacer une personne handicapée, en sécurité et sans se blesser. Les formations proposées par les kinésithérapeutes de l'hôpital ne trouvaient pas de candidats, la situation de pénurie « ne permettait pas de détacher du personnel ». C'est seulement lorsque les kinésithérapeutes sont intervenus auprès de la Direction des soins pour souligner l'intérêt d'une prévention des accidents lombaires du personnel – ce qui permettrait de limiter les arrêts de travail pour lombalgies et les changements de poste – que les cadres ont considéré comme une obligation de permettre le suivi de ces formations. Certains soignants, en poste depuis des années, découvrant ces techniques, ressentaient avec amertume le peu de cas fait à leur santé par leur employeur. **La pénurie apparaît en partie liée aux carences du management.**

Armelle Debru

Professeuse de sciences humaines, université Paris Descartes, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Même en entreprise, la qualité n'est pas une qualité des choses, des produits finis, mais bien au contraire une démarche. En l'occurrence, c'est une démarche d'amélioration continue. Les mots doivent être replongés dans leur locution et il me paraît difficile d'apprécier la qualité sans se référer à un verbe associé. Lorsque quelque chose ne

fonctionne pas ou présente un défaut, il y a lieu d'entrer en rapport dialectique avec un processus. C'est là une dynamique de proposition et d'optimisation.

Si l'on doit parler d'éthique du quotidien, autant considérer le temps et le lieu adéquat. Dans la maladie d'Alzheimer, quelle est l'unité de vie pertinente ? Quelle temporalité ne cesse-t-elle de se répéter ? A l'évidence, c'est celle de la journée. C'est pourquoi il sera judicieux de centrer la perspective sur le quotidien, qui peut renvoyer à l'ennui, à la fatigue ou au contraire au renouvellement. Réfléchissons à une philosophie du quotidien.

Que dire de l'unité de lieu, dans laquelle s'inscrit la personne ? En permanence cette dernière discriminerait entre le familier et l'étranger. Un malade placé en institution manquerait de repères familiers. De fait, toute institution produit du « non soi », de l'étranger. Dès lors, **la question à poser est la suivante : qu'est-ce qui serait de nature à rendre une institution plus familière ?**

Bénédicte Poujol

Médecin gériatre, Centre hospitalier d'Argenteuil (95)

Nos manières de travailler sont fortement affectées par le fait que nos unités de gériatrie ont tendance à vivre en vase clos. Logiquement, les personnels qui pourraient nous rejoindre s'interrogent et ont quelques réticences. Il nous faut considérer les avantages et les inconvénients du mode de fonctionnement de nos unités de gériatrie, en n'ayant pas peur de les ouvrir davantage. Elles ne doivent pas être trop éloignées de la société ordinaire, dans laquelle les individus ne sont pas isolés dans des chambres fermées à clé.

Laissons les malades dans un univers aussi familier que possible et ne les enfermons pas.

La sensibilisation des directeurs d'hôpitaux implique que ces derniers viennent prendre la mesure du travail conduit auprès des malades d'Alzheimer. Ils ne comprendront jamais nos besoins s'ils restent dans leur tour d'ivoire... Si nous laissons la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à des structures coupées du monde extérieur, alors les difficultés de recrutement vont s'accroître dans des proportions insoutenables.

Face aux états d'isolement et de rupture

Thierry Gallarda

Psychiatre, Centre Hospitalier Sainte-Anne (Paris)

Il est pour le moins souhaitable de sensibiliser les psychiatres à la souffrance des personnes âgées. Lorsque l'on évoque la maladie d'Alzheimer, tous soulignent cette souffrance – de même que celle des aidants – or les psychiatres ne sont même pas sollicités ! Les raisons à cela sont complexes et méritent d'être explicitées.

Les positions entre les différents corps disciplinaires ne doivent pas demeurer figées. En effet, on dit fréquemment des psychiatres qu'ils rechignent à se déplacer auprès de malades relevant d'une unité de gériatrie. **Le but de notre réflexion est d'articuler au mieux les disciplines et les spécialités, au profit d'un meilleur accompagnement des patients.** Trop fréquemment, des troubles du comportement de malades en gériatrie conduisent à l'internement qui, à bien des égards, apparaît être une solution par défaut. **Il est alarmant de voir les personnes âgées démentes affectées à certains circuits**

qui ne leurs sont, pour le moins, pas destinés. L'internement n'est pas la solution la plus appropriée sur le plan éthique, toutefois elle n'est pas exceptionnelle.

Christine Mangin

Gériatre, Hôpital Georges Clémenceau, AP-HP

En tant que gériatre exerçant dans un établissement de l'AP-HP, il me paraît essentiel de travailler avec des psychiatres. Certains sont à l'écoute et disponibles. Observons que, dans leur discipline, des mots et des concepts dont nous avons besoin ont été considérablement approfondis. Les malades vivent un état d'isolement et une rupture. Les psychiatres sont tout à fait à même d'appréhender de tels cas de figure.

En tant que gériatre, confrontée au quotidien à l'antagonisme de la responsabilité et de l'autonomie, j'aimerais soulever deux problèmes.

Tout d'abord, des décisions de soin sont prises de concert avec les familles des patients. Lorsque des désaccords surviennent, alors l'éthique est questionnée dans la mesure où il n'est plus possible de requérir l'avis du malade. Ainsi, on s'orientera vers l'abstention thérapeutique alors que la famille requiert des soins jugés obstinés et déraisonnables.

Avouons que la pression familiale nous contraint à des actes que nous n'aurions jamais entrepris spontanément, à cause du risque de plainte tant redouté.

Ensuite, il existe une catégorie d'entrée en institution très problématique. Elles correspondent aux cas où l'on perçoit un danger au maintien au domicile, alors que la personne malade refuse la perspective de la maison de retraite ou de l'EHPAD (l'EHPAD est équivalent de la maison de retraite, ce sont deux appellations qui recouvrent la même réalité. Dès lors, il y a inévitablement conflit. Ces cas de figure méritent une attention toute particulière.

Catherine Chausson

Psychologue, bénévole Alzheimer Paris Familles

Bien souvent, c'est la famille qui suscite certaines difficultés. C'est pourquoi la formation précoce des aidants à la maladie d'Alzheimer est fondamentale. Bien souvent, parler de cette pathologie est très difficile. **Une pédagogie idéale permettra aux familles d'envisager le cours des choses raisonnablement, jusqu'au placement en institution.**

Françoise Odier

Cela me gêne de lire que « la famille pose problème », la famille est d'abord dans une souffrance qui mérite d'être reconnue et de recevoir des propositions d'aide ; concevoir la famille comme un obstacle à la prise en charge, ou lui demander d'être « raisonnable » me paraît lié à un position de pouvoir que je ne partage pas.

Aude Boucomont

Chargée de mission au Département gériatrie, Direction de la politique médicale, AP-HP

Quelle est la place des familles et des malades dans une éthique de terrain qui mériterait d'être défendue ? Le regard des entourages sur les personnes malades n'est pas neutre, loin s'en faut. À bien des égards, la famille est à accompagner tout autant que le malade, afin que le regard porté sur ce dernier ne soit pas péremptoire. **Quelle que soit la direction dans laquelle notre réflexion va finalement s'orienter, cette dernière devra intégrer l'importance de la famille et de l'entourage.**

Michèle Frémontier

Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer

Les psychologues ne sont pas mentionnés dans le Plan Alzheimer qui se dessine. Or, ils sont à même de contribuer très significativement à la restauration de liens dissous par la maladie, en intervenant auprès des malades et de leurs entourages.

Des unités spécialisées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ne sont pas pour autant fermées. Pourtant, dans l'esprit commun, on se les représente effectivement comme fermées. Lorsqu'un service ou une unité est dédié, alors la tentation est forte de leur adresser les malades dès lors que le diagnostic est posé. Or, leurs besoins peuvent être considérablement contrastés ! Les unités « dédiées » ne doivent en aucun cas devenir des « unités poubelles ».

Du discours à la réalité, l'espace est vaste.

Considérons une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette dernière interagit avec son environnement, même si ses moyens ne sont plus comparables à ce qu'ils étaient auparavant. Sur le plan de la constitution d'un environnement adapté à la personne malade, les possibilités ne sont pas les mêmes en EHPAD que dans un service hospitalier de gériatrie. L'hôpital pose naturellement de fortes contraintes.

Elisabeth Sledziewski

Philosophe, maître de conférences HDR de science politique à l'IEP de Strasbourg, Université Robert-Schuman

Il me semble qu'il y a beaucoup à gagner à penser la maladie d'Alzheimer dans un contexte de rupture culturelle. Les caractéristiques mêmes de la pathologie envisagée nous imposent cette rupture avec les images que véhicule la culture occidentale contemporaine, non seulement de la vieillesse, mais plus encore de la folie. Alzheimer nous oblige à appréhender la démence, et pour ce faire à nous débarrasser de tous les schèmes renvoyant au mythe romantique de la folie révolutionnaire, régénératrice, voire salvatrice, et dont on trouve la consécration tardive, pour ne pas dire attardée, dans la pensée soixante-huitarde : y est exaltée la figure du fou poète porteur de subversion, seul capable, avec la sorcière, de défier la norme qui met à la raison et stérilise les forces créatrices de la société. La maladie d'Alzheimer, au contraire, n'a rien d'une folie protestataire dénonçant les noirceurs de l'ordre social. C'est elle qui est une nuit de la conscience sur laquelle les étoiles ne parviennent plus à briller, sur laquelle nous espérons pouvoir rallumer les lumières de la cité. Pour penser les démences dégénératives, pour donner leur place à ces fous-là, les standards romantiques, surréalistes, antipsychiatriques et foucaaldiens ne nous sont pas d'un grand secours. Il est urgent qu'à

tous les niveaux, les intervenants soient sensibilisés à cette mutation épistémologique et culturelle.

En outre, ne nous y trompons pas : **si l'on peut parler à bon droit de rupture culturelle, c'est plus largement qu'il est temps d'en finir avec la phobie de la vieillesse qui prévaut encore dans notre société.** Depuis un demi-siècle environ, on assiste à une véritable mise en tabou de l'âge, qui n'est plus supportable dans la configuration démographique d'aujourd'hui. La vieillesse, même parfaitement valide, est vecteur d'exclusion et de perte de la qualité de sujet. Dans nos représentations collectives, le sujet humain est forcément l'adulte jeune et productif. Cette tendance doit être contrecarrée et remise en cause de manière explicite, tant dans les énoncés éthiques que dans les pratiques. Il y a un véritable manquement à l'humanisme dans une définition gérontophobe du sujet comme exclusivement jeune, désireux... et capable de le rester.

Vulnérabilités cumulées et croisées dans la maladie

L'éthique des petites choses

Catherine Ollivet

Lorsque la personne est située au centre du débat, la prise en considération de la dimension avant tout humaine des enjeux dont nous débattons nous amène à reconnaître qu'il n'y a pas toujours besoin de grands actes. Du matin où la personne malade ouvre les yeux, au soir où elle les ferme, ce sont de petites choses dont elle a besoin. La « qualité » n'est pas que le reflet de calculs intellectuels, managériaux ou financiers. C'est une somme de détails qui comptent lorsque l'on veut bien examiner la maladie d'Alzheimer comme relevant avant tout de préoccupations humaines. Les professionnels ont trop souvent la sensation que l'on ne peut rien entreprendre d'ambitieux sans moyens supplémentaires. Or, bien des choses ne réclament pas davantage de temps, de personnel ou d'argent pour être entreprises.

Il vient d'être fait état d'un sentiment d'impuissance, face à une limitation de moyens unanimement constatable. Ne nous arrêtons pas à ce genre de perspective car ce serait faire preuve d'une étroitesse d'esprit coupable. **L'éthique des petites choses est une éthique d'attention permanente à la personne malade, à ses attentes et à ses préférences. L'entourage qu'il soit professionnel ou familial, y a toute sa place.**

En fait, le cumul des vulnérabilités résulte d'une accumulation de petites choses qui s'agencent et s'additionnent les unes aux autres. La vulnérabilité en résulte, envahissante après avoir été insidieuse. En effet, la première fragilisation de la personne découle d'un état de maladie latent, avant que les professionnels de santé ne diagnostiquent la maladie d'Alzheimer. Finalement, ces derniers ne font bien souvent que prendre le train en marche. **La vie des personnes est altérée avant même qu'un nom soit associé à leur condition.** Elles sont fragilisées dans toutes leurs relations aux autres, famille, voisins, commerçants, médecin... Elles ont tendance à s'isoler bien avant d'être diagnostiquées. C'est là une caractéristique essentielle de la maladie d'Alzheimer.

Les vulnérabilités sont propres à un environnement, en particulier à un environnement humain. Le conjoint aidant est fréquemment âgé. La majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dépendent d'un proche luttant lui-même contre sa propre fragilité liée à l'âge et faisant parler quotidiennement son cœur pour aider celui ou celle avec qui il vit.

Sur un plan générationnel et culturel, ces aidants familiaux sont conditionnés par de toutes autres valeurs que par l'individualisme omniprésent auquel nous sommes désormais accoutumés. Ils sont animés par le sens du devoir. La génération à laquelle ils appartiennent avait pour mot d'ordre de « ne pas dépenser ». Tout ce qu'il était possible de faire soi-même pour éviter une dépense devait être entrepris. Dès lors, il n'est pas surprenant que, même avec de toutes petites retraites, de telles personnes n'aient cessé d'épargner, aux antipodes des réflexes de consommation qui ont cours.

Ne perdons pas de vue que les références des personnes malades d'Alzheimer et de leurs aidants conjoints n'ont pas grand-chose à voir avec celles qui sont désormais

partagées, y compris dans l'esprit de nos décideurs et de nos financeurs. Cette distorsion culturelle est de nature à nourrir le désarroi des malades et à accentuer encore leur vulnérabilité.

Ne passons pas sous silence la vulnérabilité de la société française qui est fortement contrainte par ses déficits. Actuellement, dans la prise en charge des personnes âgées dites dépendantes, des efforts financiers majeurs sont consacrés à combler les retards accumulés depuis des années pour amener tous les établissements d'accueil et les services de soins et d'aide à domicile à un niveau minimal d'une médiocrité acceptable, et non à conduire une réelle démarche de progrès répondant aux besoins réels connus aujourd'hui. On doit, à ce titre, évoquer les disparités de financement qui existent entre les EHPAD et les services hospitaliers qui parfois accueillent des personnes malades très similaires dans leurs atteintes, avec des moyens sanitaires bien différents.

Dans l'état actuel des choses, les malades ne sont pas tous diagnostiqués dans des « consultations mémoire » à l'hôpital, loin de là, mais par des psychiatres ou des neurologues de ville. Ce sont des acteurs de terrain qui n'ont guère l'habitude de travailler avec des partenaires relevant, quant à eux, de structures hospitalières ou médico-sociales. **Pour mieux orienter les malades et aider leurs proches, il va falloir accepter de « casser les murs » des territoires, des lobbies, des enjeux de pouvoir.**

Enfin, il a été question de rupture sociétale. En effet, dans la culture qui est actuellement prégnante, l'être humain n'est magnifié que jeune et performant. Lorsque l'on parle d'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on fait signe à une toute autre logique et à d'autres valeurs.

Aussi bien dans les familles que chez les professionnels de santé, la culture de l'évaluation fait défaut, en France. Pourquoi ne nous interrogeons-nous pas davantage, préférant en cela nous retrancher derrière la protection de l'autosatisfaction ? Combien de familles affirment : « nous agissons pour son bien puisque nous l'aimons. » Or, nous savons tous qu'il ne suffit pas d'aimer quelqu'un pour, effectivement, bien agir. Il est aujourd'hui indispensable de changer notre regard sur nos propres comportements. **La démarche éthique à promouvoir inclura, nécessairement, la défense de la culture de l'évaluation.**

À plusieurs reprises déjà, nous avons souligné que les mots ne sont pas innocents. Partager certains mots, c'est en partager le sens et c'est risquer de tomber dans certains pièges. Prenons l'exemple du terme de « manutention ». N'est-il pas emprunté à l'industrie ? Ne songe-t-on pas à des marchandises que l'on charrie lorsqu'on l'entend ? Au cours d'un précédent colloque, j'ai entendu des expressions telles que « malade sur roulettes » et « malade sur rails » ! Nous comptons aujourd'hui les malades en T2A et DMS... Quelqu'un n'a même pas hésité à parler de « malades en tonnes », en faisant référence à ce qui serait une quantité à soulever chaque fois que l'on déplace une personne au cours de la journée ! C'est non seulement d'une maladresse coupable, mais c'est inexact car, dans la plupart des cas, on doit aider les malades à se mouvoir, bien plus qu'on ne doit les porter intégralement.

Ne nous étonnons pas, lorsque les soignants emploient des mots de l'univers industriel, de tomber ensuite dans une logique complètement déshumanisée. Lorsque l'on se trompe sur les mots et lorsqu'on ne partage pas leur valeur intrinsèque, on court à l'échec car ces mots guident le raisonnement puis l'action. Ce sont d'abord des mots que l'on partage et il est des mots qui égarent ou qui déshumanisent. Prenons l'exemple du mot de « formation ». On parle de « formation des familles », pour les professionnels de

formation « qualifiante » ou « diplômante ». N'est-ce pas tomber dans un piège que de verser dans la rhétorique de la formation des familles ? **En réalité, l'un des dangers les plus pernicious réside dans des glissements de sens, qui entraînent à leur tour des glissements de tâches.** Dans un contexte où les financeurs sont tentés de recourir à des artifices dans le but de faire baisser les coûts de prise en charge, il y a risque que le travail de l'infirmière soit transféré à l'aide soignante, que celui de l'aide soignante soit confié à son tour à celui de l'auxiliaire de vie « qualifiée », et même que la tâche de cette dernière incombe de fait à l'aide ménagère ou à l'agent de service.

Doit-on parler de formation des aidants naturels ? *A priori*, dans l'immense majorité des cas, ces derniers n'ont pas de qualification professionnelle pour aider leur conjoint. À force de revendiquer une reconnaissance de l'aide prodiguée par ces aidants, on tendrait à leur assigner des tâches à remplir obligatoirement dans la prise en charge de leur proche malade. Le risque est grand alors de les enfermer encore un peu plus dans leur sens du devoir, sous peine d'être jugés « mauvais aidant » s'ils ne s'exécutent pas. C'est pourquoi le sens éthique d'une formation doit être questionné. Une fois encore, c'est bien les décideurs et les financeurs qui doivent être sensibilisés aux enjeux dont nous allons débattre. C'est eux qu'il importe d'informer, avant tout, des dérapages vers lesquels on pourrait aller.

Florence Mahieux

L'indignation déjà très largement exprimée résulte, pour une très large part, de la chosification du malade. Nous devons tous prendre conscience du fait que la maladie d'Alzheimer est une sorte de vieillissement au carré. **Cette pathologie représente, en un sens, la quintessence du vieillissement.** Or, c'est précisément ce qu'abhorre notre civilisation. Ajoutons encore qu'en France il y a réticence à laisser entrer une personne qui ne nous est pas proche à domicile. La comparaison des comportements entre la France et les États-Unis est très évocatrice. Dans notre pays, le domicile relève de l'intime. C'est pourquoi, bien souvent, les aidants à domicile sont rejetés.

Catherine Ollivet

Avec le « Plan d'aide APA » on peut parfois introduire subitement, dans l'intimité du domicile de certains malades sans aidant familial jusqu'à huit intervenants extérieurs !

Fabrice Gzil

Enseignant-chercheur en philosophie (Université Paris-7 Diderot), pour le groupe éthique des CM2R d'Ile-de-France

La nature des vulnérabilités peut s'éclairer en relevant que les dilemmes rencontrés ne sont pas les mêmes pour les proches des malades que pour les professionnels de santé. Un projet cohérent ne saurait se limiter à une perspective « hospitalo-centrée ».

Bien souvent, les soignants héritent de malades chez lesquels le diagnostic a été posé après la survenue des premiers symptômes manifestes et sérieux. La maladie a d'abord retenti sur les entourages, dans le cercle familial.

Lorsque l'on évoque les aidants, il convient de combattre la vision victimaire de l'aidant principal. L'aide revêt bien des formes. En principe, elle repose sur les femmes. Ces

dernières peuvent avoir, parfois, à s'occuper aussi de leurs enfants. Par conséquent, l'aide prodiguée au parent âgé peut retentir sur le soutien apporté à ces enfants. Même si l'Espace éthique de l'AP-HP peut avoir tendance à appréhender les choses dans une logique hospitalière, il faut montrer que nous sommes conscients de ces dilemmes familiaux et de la fragilisation des entourages.

Naturellement, nous sommes enclins à souligner une pénurie de moyens incontestable. Toutefois, est-ce bien là notre tâche ? **L'indignation sur le manque de ressources trouve son aboutissement dans la sphère politique et économique. Est-ce à l'éthicien d'intervenir dans ce champ ?** N'allons nous pas alimenter des frustrations qui, naturellement, réclameront des débouchés et une expression sur la scène politique (en non sur celle du débat éthique) ? De tels effets pervers doivent être envisagés.

Françoise Odier

Aujourd'hui, le parent âgé a 80 ans, sa fille 60 : que fait l'aidante quand son mari tombe malade ou fait un AVC ? Comment échappe-t-elle à la culpabilité ? Les situations « en équilibre » autour du patient sont précaires ; le sentiment de vulnérabilité est collectif. Par ailleurs, la maladie évolue et déstabilise chaque palier, en catastrophes successives. Ajoutons que la moyenne d'âge des décideurs est élevée en France... **La gestion de la pénurie ne se conçoit que dans un questionnement de justice sociale.** En effet, comment répartir sur le corps social la charge générée par une maladie dégénérative dans la population âgée ? Est on à même de répondre à la question « où va-t-on trouver des ressources supplémentaires ? ». En tout état de cause, on se doit de faire très attention lorsque l'on soulève un problème de justice collective en requérant des moyens supplémentaires qu'il faudra bien trouver quelque part.

Emmanuel Hirsch

Notre engagement fait sens sur un terrain éthique et politique. Lorsque les moyens nécessaires pour relever le défi de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer font défaut, il y a lieu d'insister sur le fait que ce que vivent les malades, leurs entourages et les professionnels de la prise en charge n'est pas reconnu. Une absence de reconnaissance d'un état de fait par la société doit être pointée comme telle. Dans le champ de la pathologie qui nous préoccupe, admettons que les professionnels qui interviennent sont dévalorisés et disqualifiés. Pour comparer, il n'en va pas de même s'agissant des soins palliatifs. Pourquoi valoriser les uns et dévaloriser les autres ? Nous sommes bien là en face d'une question de société.

Dans un passé proche, les services de gériatrie ou accueillant des personnes atteintes de maladies de la démence n'accueillaient pas les collaborateurs à « haut potentiel ». C'est même un euphémisme que de le rappeler. Notre proposition d'approfondissement dans le champ de l'éthique ne doit pas être assimilable à ce qu'est spécifique à un projet médical, elle a nécessairement des implications politiques.

En tout état de cause, ce sont les pouvoirs publics qui sollicitent des contributions dans le cadre du « Plan Alzheimer ». **Notre discours peut tout à fait insister sur la nécessité d'une pédagogie partagée et d'une action redonnant à l'ensemble des parties prenantes de la prise en charge la dignité qu'elles méritent.** N'opposons surtout pas les malades aux professionnels du soin, alors que la mise en œuvre du Plan Alzheimer

tient pour beaucoup au développement d'une intelligence des synergies, à de complémentarités d'actions visant à davantage d'efficience.

Michèle Frémontier

Affirmer que le manque de moyens ne doit pas stériliser les capacités d'innovation de la société rejoint le propos sur « l'éthique des petites choses ». Cette dernière pourrait être illustrée par le prix que la Fondation Médéric Alzheimer a octroyé à une institution dans laquelle une équipe de nuit avait fait preuve d'une initiative remarquable. Deux personnes y déambulaient la nuit continuellement, causant de graves troubles. Le personnel s'est plaint à la direction qui, bien évidemment, a refusé d'engager des moyens supplémentaires pour résoudre le problème, tout en laissant ouverte toute possibilité ne coûtant rien. En l'espèce, les deux pensionnaires à l'origine des troubles avaient travaillé de nuit (un ancien boulanger et une ancienne infirmière de nuit). Un simple aménagement des lieux et un accord entre les équipes de jour et de nuit ont pu résoudre les difficultés suscitées par les deux résidents. Un simple réaménagement a permis une amélioration significative de la qualité de vie des aidants et des pensionnaires, sans occasionner le moindre coût supplémentaire.

Bien entendu, mon propos ne consiste pas à défendre un angélisme qui ferait fi des carences actuelles. Toutefois, **ne renonçons pas à l'éthique des petites choses au prétexte qu'il nous faudrait nous passer des grandes, faute de moyens.**

Tendre à la reconnaissance des plus vulnérables

Corine Pelluchon

À n'en pas douter, les représentations négatives du handicap et de la vieillesse constituent un obstacle à l'accompagnement des grands vieillards et des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Nous raisonnons bon gré, mal gré, sur la base d'une éthique de l'autonomie dans laquelle la dignité d'un être humain est proportionnée à la capacité d'autodétermination dont il fait preuve, comme s'il existait un « dignitomètre » quantifiant la dignité en fonction des capacités restantes. Sans mémoire, sans autonomie, sans raison, il n'y aurait point de dignité. De plus, « l'autonomie » magnifiée aujourd'hui n'a rien à voir avec ce qu'est ce concept dans le système kantien (où l'on doit parler au contraire d'hétéronomie). L'idée d'autonomie communément partagée, couplée à l'idéologie des droits créances, détruit à n'en pas douter la signification originelle des droits de l'Homme.

Avec les soins palliatifs, une éthique de la vulnérabilité a été mise en forme. **Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, nous sommes invités à penser l'humanité au-delà de l'éthique de l'autonomie.** Emmanuel Levinas a perçu le sens de la vieillesse comme révélateur d'une vie marquée par le « malgré soi ». Fondamentalement, la subjectivité est vulnérabilité et l'on comprend pourquoi la maladie d'Alzheimer appelle un changement de paradigme. Il n'est donc pas excessif de parler de changement culturel, dans une société qui doit de toute manière répondre à une foule de questions de bioéthique. **Nous avons l'occasion de souligner jusqu'à quel point c'est un changement de paradigme qui est en cause, au sens où c'est une autre manière d'être ensemble qui se dessine.** Il en a déjà été question au sujet des soins palliatifs et de l'accompagnement des

malades en fin de vie (« l'éthique de la caresse »). En effet, les soignants témoignent au malade qu'il est un homme et que ce qu'il vit touche l'humanité bien au-delà de toute fonction ou toute convenance sociale.

Christine Mangin

La gériatrie est une discipline somme toute jeune, et elle s'en trouve elle-même vulnérable. Il n'est pas aisé de parler de notre quotidien. À suivre certaines normes instituées, les gériatres ne sont pas assez « scientifiques »... Les besoins de nos patients ne s'expriment pas dans les mêmes termes que dans d'autres disciplines. Les mots que nous employons sont aisément dévalués, sémantiquement et scientifiquement. Comment par exemple définir ce qu'est « l'accompagnement » d'une manière qui soit rigoureuse et insusceptible de générer des critiques sans fin ? Dans le même ordre d'idées, parler « d'écoute » ne réfère pas à « l'écoute » de la psychanalyse. J'ai l'impression que nous ne savons pas parler de ce travail et qu'il nous est nié. Les pathologies dont la discipline gériatrique s'occupe n'ont finalement pas une longue histoire.

Emmanuel Hirsch

Actuellement, l'urgence dans laquelle la gériatrie intervient rend les enjeux et les problèmes difficiles à hiérarchiser.

Marijane Loizillon

Formatrice, membre du groupe de réflexion et de recherche Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

Longtemps ergothérapeute en EHPAD, et aujourd'hui formatrice, j'interviens fréquemment pour des enseignements et aussi partager des expériences avec les personnels travaillant dans des fonctions d'aide à la personne. **Il est tout de même frappant de relever que la société a organisé l'accompagnement « des plus vulnérables d'entre nous » par des personnes tout aussi vulnérables...** Ce sont, en partie, les chômeurs de longue durée qui sont orientés vers le secteur de l'aide à la personne. Certains se rendent à des formations à ses métiers par crainte de perdre leurs allocations. Peut-on prétendre sans rire que de telles personnes seront motivées ? À l'heure actuelle, un discours tend à limiter les formations initiales diplômantes dans le temps afin que, très vite, les institutions puissent compter sur de nouveaux collaborateurs. À charge pour ces derniers, par la suite, d'obtenir une qualification et une reconnaissance de leurs compétences, alors même qu'ils doivent compter avec une précarité grandissante. En effet, l'aide à domicile n'offre que très peu d'emplois à temps complet. On voit comment les vulnérabilités s'accumulent...

Françoise Odier

Et ces personnes sont seules dans leur travail, peu soutenues. Bien des abus de toutes sortes surviennent. Impliqués dans l'insertion professionnelle de personnes reconnues « travailleur handicapé », nous assistons à leurs orientations vers ce secteur d'emplois, cumul de vulnérabilités...

Robert Moulias

Spontanément, on tend à parler de vulnérabilités. Toutefois, on ne doit pas perdre de vue les capacités restantes des malades. Bien des déficits cognitifs ne sont pas pris en charge médicalement... à cause de la capacité d'adaptation des patients. Par exemple, un handicap verbal pourra faire croire à un déficit cognitif bien plus sévère que ce qu'il est réellement. Ne pas parler ne signifie pas ne pas penser. La maladie d'Alzheimer n'est pas l'aphasie de Broca !

À n'en pas douter, il existe une tendance consistant à réifier une personne qui ne s'exprime pas, alors même qu'elle peut accomplir encore bien des choses. Les capacités restantes des malades sont d'autant plus précieuses que leurs aidants sont fragiles. Bien souvent, l'aidant d'une personne frappée par la maladie d'Alzheimer l'est également, ou souffre d'une autre pathologie. Dans un tel cas de figure, le maintien à domicile est la norme et dès que la santé de l'un des deux aidant/aidé se dégrade, l'autre s'effondre alors presque inmanquablement.

Dans l'état des mentalités, les métiers de l'aide à la personne sont très peu valorisés. Ce sont des « petits boulots » par excellence. Observons que ces métiers ne sont en aucune façon assimilables à des fonctions de compensation des handicaps.

Le paysage actuel est contraint par une politique de restriction. Lorsqu'il faut dégager des économies dans des établissements de soins, c'est bien souvent des lits de gériatrie que l'on ferme en premier. Toutefois, nos malades doivent bien être accueillis d'une manière ou d'une autre. Quel sens économique y a-t-il à les affecter à des lits de chirurgie disponibles, faute de place dans des services dédiés ? La « non qualité » et les errances ont aussi leurs coûts.

Si la gériatrie est vulnérable en raison de son caractère de discipline naissante, on ne saurait passer sous silence une croissance des besoins évidente et rapide. **L'une des perversions les plus lourdes de conséquences réside dans la confusion entre maladie et dépendance. C'est sans doute ce qui explique pourquoi les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont regardées autrement que les autres malades.** On ne change pas du jour au lendemain des représentations constamment relayées à travers l'ensemble des canaux médiatiques.

L'impérieuse nécessité de la négociation

Elisabeth Sledziewski

L'être humain cumulant les vulnérabilités reste un sujet. C'est évident pour le médecin et pour l'éthicien, mais est-ce évident pour tous ? **Notre culture est arrivée à un point où s'opère une course de vitesse entre l'intégration, la reconnaissance des plus vulnérables et une dynamique de la chosification.** La réification de l'humain conduit à s'occuper des hommes comme on s'occuperait d'un troupeau, dès lors que ces derniers ne répondent plus aux canons de l'autonomie individuelle telle qu'elle est conçue par la société. Dès lors, les moins performants risquent d'être assimilés au mieux à des humains de seconde zone, au pire à des déchets.

Il vient d'être rapporté que l'on pouvait parler de « malades à la tonne ». Comment ne pas penser à la rhétorique nazie qui désignait les prisonniers des camps de la mort

comme des pièces (*Stücke*) ? Évidemment, il n'y a pas lieu d'assimiler des maladroites de parole à la barbarie nazie. Toutefois, on doit pointer une déviance de notre civilisation qui, sous ses grands airs d'humanisme, reviendrait à réhabiliter subrepticement un principe clef de cette barbarie : il est des vies qui ne méritent pas d'être vécues, et il est licite de décider lesquelles. Certes, cette dernière considération dépasse le champ de la maladie d'Alzheimer : que cela plaise ou non de le rappeler, on retrouve l'axiome de *l'unwertes Leben* au cœur du débat contemporain sur la légalisation de l'euthanasie et de l'avortement.

Porteurs d'une exigence et d'un questionnement éthiques, nous nous battons contre un processus de réification de l'homme. **L'éthique oppose à ce processus une dynamique concurrente, en proclamant que le sujet restera toujours un sujet. Elle affirme cette pérennité, contre les faits les plus têtus : même la personne la plus broyée et la plus vulnérable restera toujours un sujet humain.** L'étymologie de « vulnérabilité » (*vulnus*) renvoie à la blessure qui entame, affaiblit le sujet, mais demeure un accident de sa substance : quelque chose qui lui arrive à lui.

Un participant

Cette notion de vulnérabilité est complexe. On ne saurait la définir de manière univoque. A bon droit, il vient d'être dit qu'on doit la mettre en regard avec les capacités restantes de la personne. Nul n'est jamais totalement fort, ou totalement faible. La vulnérabilité est une hypersensibilité, une disposition à être affecté par quelque chose. Cette sensibilité, cette susceptibilité n'est pas si aisée à saisir qu'on pourrait le croire de prime abord.

Emmanuel Hirsch

On doit aussi l'entendre comme disposition à être affecté par autrui, même si la norme à l'heure actuelle serait plutôt l'indifférence. Rejeter la souffrance d'autrui comme étrangère à soi témoigne d'une culture de la distance, du renoncement plutôt que d'une exigence d'engagement solidaire.

Jean-Paul Lamonnier

Un malade se trouve au centre d'interactions complexes entre sa famille, des aidants professionnels, les soignants, la société... La résultante de l'ensemble des facteurs qui peuvent peser sur une personne fragile n'est pas aisément prévisible. Chaque protagoniste réagit en fonction de ce que décident les autres et il n'y a pas de déterminisme. La vulnérabilité se gère – et s'aggrave le cas échéant – en fonction des réactions des uns et des autres face aux « comportements anormaux » du malade. Ces derniers sont plus ou moins spectaculaires et sérieux, au demeurant ils entrent en résonance avec un entourage.

Culturellement, nous pouvons tous consentir à des efforts. Par exemple, les médecins n'ont pas à percevoir d'emblée les malades comme déficitaires et doivent aussi poser la question : « qu'est-il possible de faire de concert avec la famille ? » **Les malades ne sont**

pas assimilables à un problème à traiter; ils ont parfois simplement besoin d'attention et que l'on respecte leur dignité.

Yannis Constantinidès

Professeur agrégé de philosophie, Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Notre civilisation veut à tout prix donner un sens général aux situations les plus singulières. Doit-on ainsi vraiment parler de « vulnérabilité » de la personne plutôt que d'interdépendance ? À différents degrés, nos vulnérabilités se croisent et sont pour ainsi dire complémentaires. Observons à ce sujet que la problématique de la réification de l'humain abordée aujourd'hui trouve un écho intéressant dans les travaux d'Axel Honneth (s'inscrivant dans une lignée hégélienne)¹. Le remède à la chosification serait selon cet auteur la nécessaire reconnaissance d'autrui. Toutefois, bien des reconnaissances ne sont-elles pas purement institutionnelles, sans faire réellement justice aux singularités ?

Les malades atteints d'Alzheimer ont en effet un vécu singulier. C'est à leur singularité qu'il convient d'être attentif. Dans cette perspective, l'intellectualisme peut être dangereux car il s'en tient à un plan conceptuel général. Bien entendu, nous avons besoin de concepts pour comprendre les choses, mais ne sont-ils pas dans ce cas tout particulièrement plaqués sur la réalité vécue par le malade ? Est-ce bien alors de la personne particulière qu'il s'agit ou du malade atteint d'Alzheimer en général (en quelque sorte réduit à sa maladie) ?

On parle beaucoup de « dignité », de « compétence », « d'autonomie »... Ces mots-valises ne nous empêchent-ils pas au fond de percevoir la singularité du malade ?

On pourrait même aller jusqu'à dire que l'invocation rituelle des droits des malades masque mal un problème majeur de civilisation : l'indifférence à autrui, considéré au mieux comme un simple porteur de droits. La société « libérale » encourage sans doute à l'individualisme, mais cela n'excuse pas pour autant l'oubli par le personnel soignant de l'unicité de chaque malade.

Marijane Loizillon

Idéalement, il nous faut comprendre des singularités. Cependant, au nom de la démarche qualité, on ne cesse d'élaborer des réponses standardisées et des

Corine Pelluchon

La vulnérabilité n'éradique pas la subjectivité. Le concept de vulnérabilité est lié à ceux de corporéité, de susceptibilité et d'altérité. Il fait signe à l'autre en soi également, c'est-à-dire à l'altérité du corps propre. Ainsi, le schéma considéré s'inscrit en opposition à la philosophie concevant le sujet par la conservation de soi, laquelle est à l'origine des droits subjectifs. La philosophie au XVII^{ème} siècle a pensé le sujet par rapport à ce qui

¹ *La Réification*, Paris, Gallimard, 2007.

n'était pas lui. L'éthique de la vulnérabilité s'appuie sur un tout autre paradigme. À le suivre, il apparaît que tout en étant lui-même (un moi), le sujet n'est pas entièrement défini par sa liberté propre et sa conquête de lui-même. J'y vois même une remise en cause de l'ontologie du souci conçue par Heidegger, au profit d'une pensée du rapport au monde avec l'autre. **La maladie d'Alzheimer est une manière d'être au monde qui illustre une ontologie de la vulnérabilité. C'est une redéfinition de l'humanisme qui est en jeu, rien de moins.**

Michèle Frémontier

La vulnérabilité humaine peut être appréhendée toutes les nuits, dans les services des urgences hospitaliers, en considérant des personnes totalement perdues, comprenant à peine qui elles sont, apeurées, et ne s'exprimant que pour manifester une douleur.

Une personne vulnérable risque de voir sa particularité et ses spécificités reniées. Les malades souffrant d'une même pathologie présentent des symptômes et des caractéristiques communes. Ce n'est pas pour autant que l'on doit leur dénier toute spécificité pour les ranger dans une certaine catégorie.

L'une des principales conséquences de la vulnérabilité réside dans le fait qu'on parle à la place de la personne vulnérable. Au nom de l'amour, on revendique une parfaite substitution à l'autre, s'il avait été là. Récemment, nous en avons vu des illustrations s'inscrivant dans le débat sur l'euthanasie. Dans le même ordre d'idées, un homme a tué sa femme au moyen de son fusil, expliquant « l'avoir tuée car elle n'était plus elle-même ». Elle lui aurait dit de mettre fin à ses jours au cas où elle ne « serait plus la même ». **L'une des expressions les plus fortes – si ce n'est l'une des plus tragiques – de la vulnérabilité conduit son entourage à projeter les souhaits et les désirs d'un autre qui n'est plus là pour les exprimer.**

Emmanuel Hirsch

Aujourd'hui, n'hésitons pas à dire qu'il y a un courage à être vulnérable ou à reconnaître la vulnérabilité. Comment la société réagit-elle face à des maladies qui révèlent et accentuent la vulnérabilité humaine ? **La vulnérabilité est une capacité à être affecté par autrui, par autre chose que soi.** Elle témoigne de failles dans la subjectivité humaine, lorsqu'elle ne peut pas se confiner dans l'indifférence.

Catherine Ollivet

Notre société a défié l'autonomie, qui, elle seule, représenterait le summum de la dignité humaine. Dès lors que l'on perd un peu d'autonomie, dans une telle logique, on perd de sa dignité. Une société qui a magnifié à ce point l'individualisme a peur des plus vulnérables. C'est ainsi qu'il faut entendre le discours produit aux soignants et aidants professionnels ou aux familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « prenez de la distance... » Comme si les malades étaient devenus des intouchables et qu'il conviendrait de se méfier d'une vulnérabilité contagieuse. Les biens portants, les soignants devraient-ils se garder de la vulnérabilité des malades Alzheimer ?

Dans la considération du cumul des vulnérabilités, une notion doit être soulignée : celle de négociation. Grandir et devenir adulte vous apprennent que la vie est une succession

de négociations. **Le handicap, la maladie, la dépendance apprennent l'impérieuse nécessité de la négociation avec soi-même et avec les autres.** Il n'est alors plus question de la récuser.

Sur le plan sociétal, quelles seront les priorités arrêtées par les décideurs pour apporter une réponse aux conséquences du vieillissement, sans pour autant pénaliser abusivement les générations d'actifs qui travaillent ? Quotidiennement, nous entendons un discours faisant état d'un « cinquième risque ». **La démarche éthique pourrait bien avoir à défendre un art de la négociation au quotidien, dans une société qui ne l'a guère favorisé, au bénéfice des malades.**

Autonomie juridique de la personne

Droits de la personne, capacité juridique

Federico Palermi

Juriste, responsable d'études, Fondation Médéric Alzheimer

La question de l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est associée à des enjeux cruciaux. La vulnérabilité doit également s'évaluer juridiquement. Si l'autonomie des malades s'apprécie au quotidien, elle s'entend également au sens de volonté opérante sur le plan juridique.

Quels sont les dispositifs qui, en droit, ont été conçus pour permettre à la personne d'anticiper sur un état dans lequel elle ne pourrait plus manifester ses souhaits et préférences ? Récemment, la personne de confiance et les directives anticipées ont été définies dans notre législation. De nombreux débats se sont noués autour des dispositions afférentes aux possibilités nouvelles offertes aux malades. Reste que ces deux mesures doivent s'entendre comme des dispositifs complémentaires. Utilisées suffisamment tôt, elles peuvent contribuer à mieux garantir le respect de la volonté des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Toutefois, rappelons qu'elles ne dispensent en aucune façon de la recherche de leur consentement, quand bien même des volontés pour l'avenir seraient exprimées et formalisées. Véritable « triangle des Bermudes des dispositifs juridiques », comme le souligne Michèle Frémontier, la maladie d'Alzheimer nous oblige, toutefois, à nous interroger sur la mise en œuvre effective de ces deux récents dispositifs.

Directives anticipées

La question de la prolongation juridique d'une volonté émise par une personne, à un moment donné, s'est posée avec une grande acuité. Comment anticiper sur une perte d'autonomie ? Comment faire perdurer une volonté alors qu'il est établi qu'une personne va être irrémédiablement diminuée sur le plan cognitif ? Y a-t-il un moyen de prolonger le dialogue entre les personnes malades et les équipes soignantes ?

Le passage de la personne capable juridiquement à un état d'incapacité est crucial. La rédaction de directives anticipées n'est en effet concevable que lorsque la personne est juridiquement capable. Plus tôt des directives sont couchées par écrit, plus grande sera donc leur valeur. Si l'appréhension de cette capacité est aisée aux stades avancés de la maladie d'Alzheimer, comment faire aux stades modérés ?

Quant au contenu des directives anticipées, se limitent-elles aux conditions de fin de vie ou peuvent-elles porter sur les modalités et les choix de la prise en charge future, notamment la mise en institution ? **Compte tenu de la stigmatisation que la maladie d'Alzheimer fait craindre, les directives anticipées risquent-elles de ne servir que de réceptacle à des volontés de ne plus vivre dans certaines circonstances ?** Enfin, qu'en est-il de l'aide et du conseil des malades dans la rédaction d'une directive anticipée ? Par qui et à quel moment formaliser ses volontés ?

Lorsque des directives anticipées existent, elles doivent être transmises aux médecins pour que ces derniers prennent connaissance de leur contenu. Observons que le problème de la confidentialité de leur contenu peut s'avérer particulièrement délicat. Certains pays européens ont mis en place une procédure d'enregistrement des directives anticipées. En France, aucune précision n'a été apportée sur ce point. De quelles garanties disposent alors les malades pour s'assurer que leurs volontés ne seront pas révélées à des tiers ? Comment peuvent-ils être certains que les professionnels de santé en tiendront compte à coup sûr, le moment venu ?

Concernant la durée de validité des directives anticipées, la modification de leur contenu revêt en France une singularité dans la mesure où leur durée de validité est fixée à 3 ans (d'autres pays européens n'ayant préconisé, dans ce cadre, aucun délai). Bien que le législateur ait prévu que l'esprit de la directive anticipée perdure bien au-delà de cette durée, comment cette temporalité se conjugue-t-elle avec une pathologie progressive et incertaine ? Les questions fondamentales demeurent alors les suivantes : comment s'assurer que les souhaits antérieurement exprimés par la personne (au moment de la rédaction des directives) correspondent toujours à ses désirs actuels ? Comment révoquer ou modifier le contenu d'une directive anticipée lorsque la personne n'est plus en capacité juridique de le faire ? Quelle valeur les équipes médicales doivent-elles accorder à des souhaits nouvellement exprimés ?

Quant à la portée d'une directive anticipée, la France a choisi la voie de la souplesse, comme d'autres pays européens, en donnant à ces directives une simple valeur indicative. Toutefois, celles-ci doivent être impérativement prises en compte par le médecin notamment lors de la mise en œuvre de la procédure collégiale de décision en fin de vie. Remarquons, toutefois, que d'autres pays, comme le Royaume-Uni, leurs accordent une force contraignante dans la mesure où elles ne portent pas atteinte au « meilleur intérêt » de la personne (notion de *best interest*).

Enfin, il convient de s'interroger sur les conditions nécessaires pour une prise en compte effective d'une directive anticipée :

- la personne malade était-elle juridiquement capable au moment de son élaboration ou de sa modification/renouvellement ? Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, il y a donc lieu de les rédiger le plus tôt possible, quand la capacité juridique de la personne ne fait pas de doute ;
- les instructions contenues dans une directive anticipée sont-elles suffisamment claires et détaillées (sous peine d'être *de facto* inapplicables) ? Plus les instructions seront précises, sans ambiguïté d'interprétation, mieux les équipes de soin seront en mesure de les appliquer. À ce titre, les efforts de mise à disposition d'informations précises et complètes pour la rédaction d'une directive anticipée s'avèrent nécessaires ;
- les instructions correspondent-elles raisonnablement à la situation évoquée ? Force est de constater que le caractère évolutif de la maladie reste difficilement prévisible, tout comme les options thérapeutiques à venir ;
- le contenu des directives est-il contraire à la législation en vigueur et aux bonnes pratiques médicales ? (notamment s'agissant du risque croissant d'inscription de demandes d'euthanasie).

L'émergence de la personne de confiance

La personne de confiance n'est pas un représentant en matière médicale au sens du Code civil. Elle n'a pas de mandat pour agir en nom et place de la personne qui l'a désignée. Elle en est tout au plus la voix. D'un simple rôle d'accompagnant durant les démarches

médicales, celui-ci devient consultatif lorsque la personne se trouve hors d'état d'exprimer ses souhaits (notamment lors de décisions de fin de vie). On peut donc parler d'une fonction consultative obligatoire, ce qui constitue une sorte de paradoxe. Tout rôle décisionnaire est-il pour autant exclu ? Dans le champ de la recherche biomédicale, il est prévu que la participation d'une personne malade n'étant plus en état de formuler un consentement à un essai peut être autorisée par la personne de confiance préalablement désignée.

À quel moment faut-il procéder à une désignation ? Le législateur n'envisage qu'une obligation, pour l'établissement de soins, de proposer la désignation d'une personne de confiance en cas d'hospitalisation. Cette spécificité soulève le problème des autres institutions, notamment médico-sociales. Or ne faudrait-il pas procéder à la désignation le plus tôt possible, pour que la personne malade soit accompagnée tout au long de son parcours de prise en charge ? L'hospitalisation – situation de crise par excellence – est-elle le moment opportun pour procéder à cette désignation ? N'y a-t-il pas risque de confusion avec la désignation de la personne « à contacter » en cas d'urgence ?

Plus fondamentalement, qui doit-on choisir ? La figure de la personne de confiance peut intervenir également au domicile du malade. L'aidant naturel n'a-t-il pas tendance alors à s'auto-désigner car « cela va de soi » ? Est-il naturel de se tourner vers l'entourage familial identifié ou bien doit-on au contraire désigner une personne en dehors de ce périmètre, pour tendre autant que faire se peut vers une certaine neutralité ? Le médecin traitant peut être personne de confiance, mais est-ce bien là son rôle ? Le cas des personnes dépourvues d'entourage familial et n'ayant pas procédé à la rédaction de directives anticipées est également à considérer. En Grande Bretagne, le *Mental Capacity Act* de 2005 propose une représentation institutionnelle spécifique des personnes frappées par la maladie d'Alzheimer qui ne peuvent s'appuyer sur un entourage et qui n'ont pas désigné de personne pour les représenter (*Independent Mental Capacity Advocate*).

Soulignons, qu'en pratique, les possibilités ouvertes par la loi sont méconnues. Certes, très peu d'études d'impact des lois récentes sur les comportements ont été conduites. La désignation d'une personne de confiance peut même apparaître de façon perverse comme une formalité administrative de plus à accomplir.

Concernant le moment de la désignation, si celle-ci intervient très tôt, la personne désignée ne se sentira guère concernée par des perspectives somme toute encore théoriques. Au moment du diagnostic ? Ce dernier est toujours délicat, sans même parler de celui de l'hospitalisation, pourtant prévu dans la loi. Au moment de l'aggravation de l'état de santé de la personne ? Il est sans doute déjà trop tard car elle perd alors sa capacité juridique.

Enfin, notons que la nouvelle législation relative à la protection des incapables majeurs aura une importance déterminante, en particulier avec la figure du mandataire de protection future. Va-t-on vers des hypothèses de conflits de compétence ? Ce mandataire pouvant, en effet, exercer en sa qualité la fonction de personne de confiance ? Ces questions restent ouvertes.

Comme le disait Harry Cayton, ancien directeur de l'Association Alzheimer Royaume-Uni, « la régulation devrait servir non pas à protéger, mais à nous mettre en situation d'être capables d'agir. Non pas à nous protéger de l'incertitude, mais à nous rendre capables de faire des choix en connaissance de cause ».

Henri-Pierre Cornu

Les directives anticipées n'ont pas à être entendues dans le seul contexte de la fin de vie, mais elles ont été imaginées afin d'empêcher toute obstination déraisonnable. Prenons l'exemple de patients sujets à des fausses routes. D'une manière ou d'une autre, il faut bien tenir compte de ce risque avant d'entreprendre quoi que ce soit.

Michèle Frémontier

Incontestablement, introduire les directives anticipées à partir d'une loi relative à la fin de vie est à l'origine d'une ambiguïté majeure. Les personnes et leur entourage n'ont pu qu'en être davantage perplexes.

Valérie Depadt-Sebag

Maitre de conférences en droit privé, université Paris 13

Les particularités de la maladie d'Alzheimer portent leurs conséquences sur la lucidité de la personne malade, sur son aptitude à prendre des décisions. Dès lors, du point de vue juridique, la première question se trouve être de savoir si le *corpus* juridique existant (lois de 1994 et de 2002, dispositions relatives à la fin de vie, etc.) permet de rendre compte des particularités de cette maladie ou si certaines adaptations du droit seront nécessaires. Les juristes n'ont en principe aucune connaissance de cette pathologie et de ses manifestations. Ses différentes étapes leurs sont bien entendu inconnues. Or, en droit, nous nous posons sans cesse les questions suivantes : à partir de quand et jusqu'à quand une décision est-elle éclairée ? Comment s'assurer de la lucidité d'une personne lorsqu'on sait que la maladie peut altérer ses capacités mentales ? On ne saurait émettre de proposition de norme spécifique qu'après une discussion approfondie avec les médecins accoutumés à la prise en charge des malades.

Concrètement, il importe en droit de savoir si une personne était médicalement lucide lorsqu'elle a rédigé des directives anticipées. **L'articulation entre le « médicalement lucide » et le « juridiquement capable » est fondamentale.**

Catherine Ollivet

La lucidité et la capacité décisionnelle sont des notions qui ne se recouvrent pas totalement.

Emmanuel Guiliano

Psychologue, Centre d'évaluation des troubles psychiques et du vieillissement, Centre Hospitalier Sainte-Anne (Paris)

Quels sont les critères de l'autonomie de la volonté ? Y a-t-il équivalence avec l'autonomie cognitive ? À n'en pas douter, il existe de multiples conceptions et acceptions de l'autonomie de la personne. Nous sommes même en présence d'un champ d'investigation mouvant. **Dans la maladie d'Alzheimer, on doit considérer qu'à un moment donné il y a rupture de la continuité dans l'identité d'une personne, qui**

n'est plus en mesure de décider en fonction de ce qu'elle était auparavant. Est-il possible de dépasser l'opposition personne capable/personne incapable ?

Capacités décisionnelles et représentation de la personne

Florence Mahieux

Les difficultés soulevées par la problématique de la capacité juridique sont colossales. Dans notre dispositif juridique, toute personne majeure qui n'est ni sous tutelle, ni sous curatelle est juridiquement capable. Or, peu de patients atteints de la maladie d'Alzheimer font l'objet d'une mesure de protection. Cette affirmation vaut même pour ceux dont les fonctions cognitives sont les plus perturbées.

Il semble bien qu'à l'avenir, nous allons assister à l'apparition de nouveaux mandataires dépositaires d'une responsabilité à la personne et non plus seulement en matière de gestion des biens.

Le droit opère de manière binaire en distinguant les personnes capables de celles qui ne le sont pas. Or, nous avons tous constaté que des patients sont parfaitement lucides dans certains domaines, tout en étant totalement désorientés dans d'autres. **Il n'est donc pas possible de ne réfléchir que de manière binaire, en posant arbitrairement qu'une personne est ou bien capable, ou bien incapable.**

Chacun sait que l'on est amené à s'interroger très fréquemment sur l'état de lucidité d'un patient, à un moment donné de l'évolution de sa maladie, pour juger de la valeur d'une décision ou d'un consentement. On est en présence d'une signature, mais l'on se demande quelles étaient les capacités réelles de la personne au moment où cette marque a été apposée. Comment procéder plusieurs années après la constitution d'une écriture pour juger des facultés d'une personne ? Lorsque la justice est saisie à l'occasion de litiges, il n'est pas rare que le juge ne suive pas l'avis des experts. C'est symptomatique de la complexité des cas est à considérer.

Véronique Lefebvre des Noëttes

En principe, lorsqu'un malade doit rentrer en EHPAD pour des soins de longue durée, on demande une mesure de protection de justice.

L'hôpital, de son côté, doit traiter des flux considérables de malades. Les directives anticipées restent très largement méconnues. Seule une infime minorité de familles y songent. En revanche, il n'est pas rare d'entendre des discours tels celui-ci : « je souhaite vendre l'appartement de ma mère et il serait souhaitable de demander une tutelle ou une curatelle pour faciliter les choses... »

Les dépositaires de l'autorité judiciaire sont désireux de s'informer de la réalité médicale de la maladie d'Alzheimer et de ses conséquences sur les capacités des personnes. J'interviens par exemple dans le cadre de formations à la cour d'Appel de Paris.

Fabrice Gzil

Tous les pays de la communauté européenne se sont penchés sur les difficultés soulevées par la maladie d'Alzheimer. Une comparaison des dispositifs conçus, à l'échelle internationale, est souhaitable. Il existe d'ailleurs une réflexion communautaire qui s'est

traduite par la production d'un texte en vue, peut-être, de l'élaboration d'une directive relative à la recherche, aux soins, aux lieux de vie des malades, etc.

Sur le plan de la capacité juridique, une approche comparative est susceptible de rendre encore de grands services. Par exemple, en Amérique du nord, des outils existent afin de caractériser les capacités décisionnelles des malades. Ils ont d'abord été conçus en psychiatrie, puis l'approche a été étendue dans le domaine gériatrique. L'intérêt de telles grilles d'analyse a été abondamment discuté. Il leur a par exemple été reproché d'être très « cognitivistes ». Le modèle suivi est celui de la prise de décision rationnelle, en mettant en balance les bénéfices et les risques calculés, mais en tenant de compte de valeurs. Des critiques n'ont pas manqué de contester cette représentation du libre arbitre du sujet, considérant le pour et le contre d'une décision, en soulignant l'importance de l'émotionnel, de l'affectif.

La réflexion ne part donc pas de zéro, loin s'en faut, tant sur l'analyse de la capacité d'autodétermination des individus que sur la personne de confiance. Examinons l'exemple des Pays-Bas, où des mentors ont été formés afin d'être les ambassadeurs des personnes. Nous sommes sans doute là loin de notre culture française. **D'autres pays ont opté pour des solutions différentes des nôtres en permettant à des personnes de se comporter en représentants, en mandataires des malades.** En France, nous avons préféré ne pas reconnaître qu'il soit possible de parler à la place du malade comme si c'était lui qui parlait. Nous avons opté pour un autre schéma.

Catherine Ollivet

L'évocation de ce qui est décisionnel révèle bon nombre d'inquiétudes et d'interrogations. Surtout, c'est la confidentialité du contenu des directives anticipées qui paraît problématique. Elles sont utilisables, en théorie, au service de la personne. Elles en transmettent les volontés et les décisions. Cependant, quel est le degré de confidentialité effectif associé à ces directives ? La connaissance de leur contenu ne risque-t-elle pas d'influencer certains choix comme de refuser une opération nécessaire et souhaitable dans l'intérêt même de la personne malade par exemple ?

La désignation à autrui, et éventuellement à n'importe qui, d'une personne comme « atteinte de la maladie d'Alzheimer » réclame, pour le moins du tact. C'est, entre autres ce qui a manqué avec l'incroyable « carte Alzheimer ». De même une directive doit pouvoir être transmise au moment opportun et à la « bonne » personne. De plus, la confiance est un paramètre essentiel. On sait que dans d'autres pays, il existe des « ambassadeurs » ou des « mandataires » des malades. Certes, en France, il peut y avoir nomination d'un tuteur professionnel ou associatif. Cependant, ne nous leurrons pas, les professionnels exerçant auprès des malades, à l'hôpital ou en EHPAD, savent que ce tiers étranger, tuteur responsable, est trop souvent absent et même injoignable. Il n'est pas rare qu'un malade n'ait pas vu son tuteur depuis deux ou trois ans !

Fabrice Gzil

Il n'est pas non plus rare qu'un malade pensionnaire d'une institution n'ait pas vu sa famille durant des années !

Catherine Ollivet

Les « histoires de famille » sont parfois complexes et douloureuses et il ne nous appartient pas de les juger sur des apparences. **La question qui doit être considérée est la suivante : qui est à même d'inspirer confiance à la personne lorsqu'elle doit arrêter un choix alors même qu'elle subit déjà les premières atteintes de la maladie ?** On sait aussi qu'il est difficile de garantir une confidentialité minimale au domicile, compte tenu des différents intervenants qui s'affairent autour d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. De fait, il lui est impossible de dissimuler sa condition, quand bien même elle le préférerait.

Alors qui doit être dans la confiance ? Qui doit détenir les secrets et pour en faire quoi ?

Michèle Frémontier

L'expression de « personne de confiance » n'est pas sans receler des pièges. On songe spontanément à quelqu'un auquel on accorde sa confiance. La désignation est toutefois très complexe. Choisir quelqu'un en dehors de son entourage ne revient-il pas à disqualifier ce dernier ? La personne de confiance désignée peut donc ne pas avoir été là au quotidien, auprès du malade, ce qui ne facilite rien dans l'esprit des tiers. De plus, les intervenants peuvent avoir à composer avec des rapports affectifs difficiles.

Il est en effet très délicat de juger de la compétence et des capacités d'un autre, notamment pour quérir son consentement. Observons que même si un malade n'est manifestement plus en état de produire un consentement formel, rien interdit – bien au contraire – de rechercher son assentiment, qui n'a certes pas valeur juridique mais qui témoigne d'une volonté de prendre en compte les inclinaisons de la personne.

Catherine Ollivet

L'exemple de la participation des enfants à la recherche biomédicale est très intéressant. Ils sont incapables au sens juridique du terme, mais leur parole doit toujours être écoutée, même si juridiquement le pouvoir décisionnel revient à leurs parents. Un « oui » de l'enfant a une valeur relative qui doit être confirmée par l'autorité parentale. En revanche, un refus de sa part doit être systématiquement suivi.

Emmanuel Hirsch

La notion d'interdépendance a été soulignée, au détriment de celle d'autonomie car la matière dont nous débattons est largement une affaire de relations interindividuelles. Sur un plan éthique, il s'agit d'un élément fondamental. L'analogie avec les patients mineurs, avec les enfants, est intéressante. Face à des enfants malades on est désormais obligé de faire preuve de pédagogie et d'expliquer la situation et les enjeux dans un langage compréhensible et adapté. Ne serait-ce que pour créer les conditions d'une retenue, d'une restriction, et que parents ainsi que professionnels s'emploient à chercher avec une personne plus vulnérable que d'autres du fait de sa maladie et de son âge ce qu'elle souhaite, ce qu'elle est prête à accepter. **Cette négociation nécessaire procède de l'exigence d'un arbitrage qui évite les arbitraires et ces violences diffuses**

préjudiciables aux intérêts de tous. Elle favorise l'acceptation de choix parfois redoutables.

Armelle Debru

L'incapacité doit être séparée de l'incompétence sur le plan conceptuel. L'incapacité est juridique. L'incompétence s'entend plutôt dans un concept médical. En langue anglaise, observons que le sens des mots est inversé (incapacité médicale et incompétence juridique). Le terme d'incompétence est très péjoratif. La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (2005) fait référence, de façon moins malheureuse, à « l'impossibilité d'exprimer sa volonté ».

Faire progresser la citoyenneté des personnes et le respect de leur droit de vote

Antoine Bosquet

Praticien hospitalier, service de médecine Interne, CHU Louis Mourier, AP-HP

Le vote des personnes qui ont des fonctions cognitives altérées soulève des questions complexes et multiples. En pratique, la majorité des personnes atteintes de déclin cognitif, et en particulier de maladie d'Alzheimer conservent leur droit de vote. Des évolutions récentes de la législation française visent même à renforcer le respect des droits civiques de tels citoyens : à titre d'exemple, la loi de 2005 relative à l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit par exemple la suppression du caractère automatique de la privation du droit de vote en cas de mise sous tutelle ou encore que les « bureaux et les techniques de vote » soient accessibles notamment aux citoyens atteints d'un handicap cognitif. Ces changements législatifs récents traduisent l'évolution de la perception des droits des patients ayant des altérations des fonctions cognitives et en particulier de leur droit de vote.

Comment améliorer le respect du droit de vote des citoyens ayant des altérations des fonctions cognitives, tout en limitant le risque de détournement de leur vote ?

Comment et jusqu'où les aider à voter, qu'ils soient en institution ou non ? Faut-il retirer le droit de vote à certaines personnes ayant des altérations des fonctions cognitives ? Et si oui, sur quels critères et qui a la légitimité pour cela ?

Malgré le nombre élevé de personnes concernées (850 000 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne serait ce qu'en France selon le rapport OPEPS), les travaux concernant ces questions sont particulièrement peu nombreuses, probablement en partie parce qu'ils font intervenir des notions multiples, juridiques, médicales, sociologiques, éthiques. Les seules données disponibles proviennent des États-Unis, où dans les populations étudiées les personnes avec altération des fonctions cognitives votent de façon au moins aussi active que des sujets du même âge. Une autre étude publiée récemment (Karlavish, 2008) portant sur une cinquantaine de maisons de retraite a objectivé que les procédures de vote sont très hétérogènes, voire même parfois arbitraires, selon les centres : absence de proposition du vote dans certains établissements, proposition systématique dans d'autres avec souvent une frustration des personnels organisant le vote devant l'absence de procédures consensuelles disponibles.

Dans le but de faire un état des lieux du vote des citoyens ayant des altérations des fonctions cognitives en France, nous avons initié avec le professeur Isabelle Mahé,

adjointe du chef de service de médecine Interne du CHU Louis Mourier, des travaux dans différentes structures où peuvent être rencontrés ces patients : dans un service de médecine aiguë à orientation gériatrique, dans une unité de soins de suite et réadaptation et dans une unité de long séjour gériatrique. Ces études portent sur le vote proprement dit (participation aux scrutins) et la perception qu'ont de leur vote les patients ou résidents (données en cours de publication ou d'analyse). Elles s'intègrent dans un projet de recherche plus large en cours de mise en place.

Initier des travaux à plus large échelle, favoriser la réflexion sur le vote des personnes ayant des altérations des fonctions cognitives en France est indispensable dans l'optique de faire progresser le respect de leur droit de vote.

Catherine Ollivet

Ces malades sont en grande partie des femmes, qui appartiennent à une génération qui a conquis le droit de vote. On doit bien prendre la mesure de sa signification pour chaque génération. Dans l'esprit des femmes les plus âgées, ce droit renvoie à un combat. Nous touchons là à une matière très sensible et hautement symbolique, y compris pour des femmes frappées par une forme sévère de la maladie d'Alzheimer.

J'ai personnellement assisté à des moments bouleversants dans un établissement où un vote était organisé dans le cadre d'une animation : des femmes en fauteuil roulant – à un stade très avancé de la maladie d'Alzheimer – exigeaient qu'on les aide à se mettre debout afin de voter seules, de mettre leur bulletin dans l'urne sans aide extérieure... Ce droit est lié à leur mémoire de jeunes femmes. Bien des années après, aujourd'hui encore, ces femmes expriment avec force leur attachement à quelque chose de conquis et non d'acquis.

Elisabeth Sledziewski

Nous sommes effectivement en présence d'une génération de femmes qui ont connu l'accès aux droits civiques. Elles se sont démarquées de leurs mères et de leurs grand-mères en gagnant ce qu'on pourrait nommer la capacité civile. Ces femmes aujourd'hui septuagénaires ou octogénaires sont entrées dans la vie adulte avant les réformes des régimes matrimoniaux en 1965, de l'autorité parentale en 1970, ainsi que du divorce en 1975. Elles ont connu les deux systèmes, mais ont été élevées dans et pour l'ancien : celui du Code civil de 1804 où, ne le perdons pas de vue, la femme mariée est la figure type de l'incapable majeur...

Valérie Depadt-Sebag

L'autonomie de la volonté est, en droit, une notion issue de la théorie générale du contrat et qui veut que le contrat naisse de la volonté libre et éclairée de chacune des parties à ce contrat. Le sens de la notion d'autonomie face à la maladie d'Alzheimer invite à penser l'autonomie hors de ce cadre.

Face à la question qui nous intéresse ici, la notion de capacité semble mieux adaptée. En droit, la capacité de la personne qui agit est la condition de validité de tout acte juridique.

Bénédicte Poujol

La communication des dossiers médicaux fait également problème. En effet, les malades peuvent demander d'avoir accès à leur contenu. Les proches ne peuvent poser à bon droit une telle requête qu'après décès d'une personne, ou s'ils ont la qualité de représentant légal. Dans le cadre de l'octroi de la nouvelle prestation d'assurance autonomie, on nous demande très régulièrement de produire des données médicales que nous n'avons pourtant pas l'obligation de fournir. Nous sommes en présence d'une authentique source de difficultés.

Les univers des professions juridiques et des soins gériatriques ne communiquent pas assez. On ne peut que militer en faveur de davantage d'échanges.

Par ailleurs, les directives anticipées ne peuvent être envisagées sans informer la personne et dialoguer avec elle, à leur sujet. Va-t-on vers une mention systématique des directives anticipées au moment du diagnostic de la maladie ? Les personnes – qu'on imagine perturbées – seront-elles suffisamment informées pour que le contenu des directives formulées soit en rapport avec la réalité ?

Yannis Constantinidès

Toutes ces nouvelles notions ne conduisent-elles pas à une surprenante psychologisation du droit ? En droit romain par exemple, les notions de personne et de volonté ne relèvent certainement pas de la psychologie. Il est courant aujourd'hui de s'interroger sur les « compétences » de la personne malade ou encore sur les attributions de la « personne de confiance » alors même que ces notions sont particulièrement floues et se prêtent mal à la formalisation juridique. L'on pourrait ajouter, avec Aristote, qu'« il n'est pas bon de s'habituer à changer les lois » sans cesse.

Federico Palermitti

Sur le plan terminologique, on peut se réjouir d'être passé de la « personne incapable » à la « personne vulnérable ».

Valérie Depadt-Sebag

Le but d'une évolution du droit – si une telle évolution est possible et souhaitable – n'est pas d'aller vers davantage de psychologie de la personne, mais de mieux respecter sa dignité. Cependant l'adaptation du droit, le cas échéant, se fondera probablement sur des données psychologiques apportées par les personnes compétentes.

Federico Palermitti

On ne saurait appeler de ses vœux un cadre rigide, insusceptible de traiter avec souplesse des situations très singulières. C'est d'un maximum de possibilités d'adaptation dont nous avons besoin.

Emmanuel Hirsch

Il faut se garder d'une tendance à figer les concepts. Il est tout de même surprenant que l'on s'interroge sur la personne de confiance dans la sphère du droit et beaucoup moins dans celle de l'éthique. De même, s'agissant des directives anticipées, on a voulu les appréhender comme une notion juridique s'inscrivant dans la simplification de la prise de décisions délicates. En d'autres termes, ces dispositions ont par trop été perçues dans un sens programmatique et procédural, bien davantage qu'éthique. Il nous faut créer les conditions pour qu'elles trouvent leur juste place dans le cadre d'une relation de soin plus attentive à la personne dans sa dignité et ses droits.

Véronique Lefebvre des Noëttes

De la loi du 3 janvier 1968 sur les « incapables majeurs » à celle sur la « protection des majeurs », du chemin a été parcouru. Quant à la question du droit de vote, les professionnels que nous sommes commencent à être sollicités par les juges. Les personnes sous tutelle peuvent-elles voter ? Jusqu'à présent, seules les personnes expressément privées de leurs droits civiques ne le pouvaient pas. Dans le cadre de l'application de la loi du 7 mars 2007, les tribunaux d'instance commencent à interroger les institutions quant aux facultés des malades.

Jean-Paul Lamonnier

Dorénavant, on doit composer avec des personnes de confiance, des référents, des tuteurs... Le paysage s'est incontestablement complexifié. Les Pays-Bas parlent de « mentors ». Peut-être verra-t-on encore émerger la fonction de « coordinateurs de personnes âgées », qui consistera à connaître le profil, l'histoire et le vécu de ces personnes ? Il s'agirait donc de ne pas s'éloigner de leur identité et de leurs valeurs. Dans l'état actuel des choses, les tutelles prennent en charge les problèmes patrimoniaux. On peut estimer, à ce titre, que l'on demande à la personne de confiance de prêter attention à des considérations auxquelles un tuteur ne pourra pas se consacrer.

Catherine Ollivet

Comme l'a souligné Jérôme Pellerin dans l'ouvrage collectif *Repenser la maladie d'Alzheimer*, cette pathologie amène à dire et à faire dire. La personne malade amenée à s'exprimer est vulnérable et n'est plus à même de s'autocensurer. On peut vouloir transmettre une partie de son histoire ou la taire. Que peut-on dire du malade ? Que peut on lui faire dire et pourquoi ?

Federico Palermitti

Tous ont pointé la nécessité d'une meilleure compréhension entre le droit, la médecine et le médico-social.

La capacité juridique ne recouvre pas la capacité décisionnelle, de même que les facultés de compréhension, de discernement, tous ces éléments que l'on pourrait faire coïncider dans la notion de compétence. La forte polarité entre capacité et incapacité juridique, lourde de conséquences, a été au centre de nombre de remarques. Or, on peut s'interroger sur les limites de la binarité dont il a été longuement question, en considérant le type de décision à prendre. Ainsi, on ne saurait assimiler la décision de consentement à un acte médical à celle de vente d'un bien immobilier.

La dimension juridique de la prise en charge d'un malade est essentielle. Il convient d'aller au-delà des champs de la médecine et du patrimoine. On a souligné, à juste titre, l'importance de la citoyenneté et du vote.

La confidentialité constitue encore un objet d'interrogation, il en a été question au sujet des directives anticipées et du dossier médical.

En définitive, la confiance semble être le *deus ex machina* d'un mode de prise en charge des personnes qui serait idéal. En qui pourrait-on avoir confiance ? Qui serait en mesure de produire l'information requise pour que le malade puisse décider en bénéficiant de l'éclairage qu'il est encore possible de lui apporter ? L'information se formule-t-elle de la même manière à l'intention des malades, de leurs entourages ou des professionnels ? Observons qu'en Grande-Bretagne, au sujet des directives anticipées, trois versions d'un même guide ont été rédigées à l'intention des malades, des familles et des professionnels de santé. Cet effort d'adaptation du vocabulaire est louable.

À l'évidence, un effort de pédagogie est encore requis, tout simplement pour que les dispositions du droit existant soient mieux connues. Surtout, dans une optique de *case management*, il importe d'exposer ce que permet le droit, à la lumière des situations concrètes. De plus, la maladie d'Alzheimer est évolutive et l'on doit s'efforcer de prendre la mesure des choses dans la durée.

En bien des matières, on peut analyser les choses en ayant recours à l'approche comparative. D'autres pays, d'autres systèmes juridiques ont eu à appréhender les mêmes situations que nous.

Quant à la mise sous tutelle, insistons sur le fait que le régime de protection des incapables majeurs est privatif de libertés. C'est la dernière mesure à laquelle on peut avoir recours dans le but d'assurer une protection effective des malades les plus fragilisés par la maladie. À l'avenir, on peut envisager que des formes plus libres d'assistance (comme le mandat) soient privilégiées dans le but de préserver les plus vulnérables.

Un travail important est à mener sur les outils d'évaluation, tant de la capacité au sens juridique que de la capacité financière. Les États-Unis ont produit un effort digne d'intérêt, en matière de développement d'outils. **Enfin, on doit se garder d'assimiler la capacité juridique à la capacité de s'exprimer.**

Dimension psychosociale des approches

Maintenir les personnes malades dans une vie qui fasse sens

Michèle Frémontier

En préambule de mon exposé, je soulignerai que les structures ne sont rien sans les personnes qui les animent. Une très belle architecture institutionnelle reste vide de sens tant que les équipes ne sont pas mobilisées. **Les établissements qui réussissent de manière extraordinaire le doivent à un engagement humain exceptionnel.**

On assimile bien volontiers la dimension psychosociale à tout ce qui ne relève pas de la pharmacologie. Nous sommes donc en présence d'une définition négative, comme s'il fallait s'excuser de ne pouvoir rien entreprendre de pharmacologique.

Lorsque la Fondation Médéric Alzheimer a été créée, deux grandes figures occupaient le devant de la scène :

- celle du chercheur démiurge qui allait découvrir le « vaccin » contre la maladie (comme si cette dernière était une sorte d'épidémie, véhiculée par un agent infectieux sournois dont il faudrait se prémunir) ;
- celle de l'aidant chargé d'un fardeau, qui s'acquitte de sa tâche avec grandeur d'âme (l'aidant étant assimilé à une victime).

La figure de l'aidant a été mainte fois évoquée, mais presque comme un personnage de théâtre brillant plus par son absence que par sa présence sur la scène du débat. Quant au malade, on l'a comparé précédemment à la figure du fou, qui se singularise par ses manques, ses errances, ses délires dans un univers régi par la performance et l'efficacité. Le droit s'est efforcé d'offrir au malade la possibilité de se projeter dans l'avenir. Les conditions de l'autonomie doivent être réunies autant que faire se peut. Les malades ont la possibilité de rester maîtres de leur prise en charge, même si des troubles cognitifs vont les invalider progressivement et inexorablement. **Au demeurant, il n'est ni aisé, ni évident de verbaliser ce que l'on souhaite et, surtout, d'anticiper sur l'avenir.**

Dans le but de caractériser le retentissement de la maladie sur un sujet, il existe des grilles d'analyse. Aujourd'hui, nous sommes familiarisés avec une telle grille - laquelle s'intitule très ironiquement AGIR - destinée à mesurer des niveaux d'incapacité et de dépendance.

Observons que ce soit par l'invocation du chercheur démiurge ou par la victimisation de l'aidant, le réflexe collectif a consisté à rester à distance de la maladie d'Alzheimer et des malades. On a pu constater une certaine redistribution des cartes à partir des années 2000/2001. Dans quelques pays anglo-saxons, les aidants se sont organisés en réseaux, soutenus dans cette entreprise par des associations constituées pour combattre la maladie d'Alzheimer. Le premier message qui devait être relayé était simple. Il pourrait se dire lapidairement ainsi : « ne nous oubliez pas, écoutez-nous. »

Il était sans doute bien plus confortable sur le plan intellectuel d'attendre que la science permette de « vaincre la maladie », en développant de nouvelles molécules thérapeutiques. En réalité, les agents médicamenteux disponibles laissent espérer un gain de temps sur la survenue des troubles cognitifs.

Parallèlement à cette voie consistant à s'efforcer de combattre le mécanisme biologique causant la maladie, les psychologues, psychiatres, gériatres et ergothérapeutes ont souligné la nécessité d'individualiser le traitement des atteintes de la maladie sur les personnes. La maladie d'Alzheimer n'est pas quelque chose qui pourrait être appréhendé hors de ses effets sur des individus singuliers. En quoi une personnalité est-elle altérée et en quoi ne l'est-elle pas ? **Jusqu'à quel point faut-il juger les capacités d'une personne diminuées, de telle sorte qu'il ne soit même plus possible de trouver des sous-titres à l'expression de ses besoins, de ses désirs et de sa vie ?**

À bien considérer les choses, nous sommes amenés à lire des histoires de vie. Celles des malades ne s'arrêtent pas avec l'entrée dans un établissement de soins ou dans une unité spécialisée. En effet, **il reste une vie après un diagnostic de maladie d'Alzheimer et c'est ce qu'il faut impérativement avoir à l'esprit.**

Les aidants ne font pas mention de fardeaux ou d'une nécessité de bénéficier de répit à intervalle régulier. Ils posent tout simplement la question suivante : comment vivre avec la personne malade jusqu'à la fin ? Les aidants naturels peuvent apparaître comme « commis d'office ». Dans le pire des cas, ils seraient commis à se substituer à des intervenants professionnels défaillants. Au demeurant, le Canada a résolument choisi de privilégier la prise en charge ambulatoire. Les aidants naturels y apprennent par exemple à faire une piqûre aux malades. Les infirmières n'ont même plus à se déplacer pour l'exécution de ce qui serait qualifié, dans notre pays, d'acte infirmier.

À l'heure actuelle, nous n'espérons plus à court terme de solution scientifique à la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs ne la relégueront pas au rang des maladies éradiquées. Il appartient donc de travailler sur la relation malade/aidant. **Ne cédon pas à la tentation de ramener les malades à l'état antérieur au déclenchement du processus dégénératif responsable des graves troubles cognitifs auxquels nous sommes confrontés.** Ainsi, parler de « réhabilitation » des malades est redoutable. L'analogie avec le monde pénitentiaire est évidente. On réhabilite par exemple les détenus modèles, c'est-à-dire ceux qui ne posent pas de problème. Il ne sert à rien de contraindre le malade à redevenir autre que ce qu'il est devenu. À l'extrême, les stratégies de stimulation ou de recouvrement des fonctions perdues peuvent confiner à la maltraitance. Une anecdote me revient ici en mémoire. C'est celle d'une jeune femme soucieuse de faire travailler sa mère, au moyen de cahiers de devoirs un peu à l'image où l'on forcerait un cancre à suivre la moyenne de sa classe.

Admettre qu'un proche est atteint de troubles cognitifs constitue un point de départ à l'élaboration de stratégies crédibles. Une fois encore, les malades ont une histoire. Il n'y a pas lieu de la renier. Cette histoire est même le support d'une mémoire et de leviers psychologiques sur lesquels on peut s'appuyer. J'ai souvenir d'une ancienne danseuse qui avait coutume de répéter avec un pianiste. Elle a comparé sa vieillesse et sa maladie à la détérioration de son piano. La plaque d'harmonie est fendue, disait-elle, il n'était donc plus possible d'accorder l'instrument au « la naturel ». Chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, il n'est plus possible de restaurer l'harmonie originelle. Sur le terrain psychosocial, on peut toutefois intervenir afin de préserver des repères chez des sujets qui, sinon, les perdraient.

Aux premiers stades de la maladie, des stratégies de préservation des capacités fonctionnelles individuelles sont élaborées, en vue de différer autant que possible la survenue de troubles du comportement. Il est très dangereux d'arrêter brusquement de telles stratégies d'entretien, s'appuyant sur une forte inter-réactivité. Puisqu'il est question des interrelations entre les professionnels de soin et les malades, il convient

d'insister sur l'importance de ces métiers du soin. L'accompagnement des malades n'est toutefois pas la seule charge des professionnels et les aidants doivent aussi vivre.

Le soutien psychosocial des personnes frappées par la maladie d'Alzheimer, jusqu'à la fin de leur vie, renvoie à un devoir collectif. Une personne a besoin de la présence de son entourage. Elle doit pouvoir aller au marché en utilisant son propre porte-monnaie, si elle souhaite offrir quelque chose. Si elle est placée en institution, elle ne doit pas se trouver démunie de toute ressource. Toute personne a besoin d'être en mesure de dépenser raisonnablement, en fonction de ses activités quotidiennes.

Le discours sur les nouvelles technologies est légitime. Il ne doit toutefois pas véhiculer des fantasmes de nature à occulter le fait que le facteur humain reste primordial dans l'accompagnement. Évoquer l'importance de la dimension psychosociale dans la préservation de l'autonomie des malades, c'est souligner que cette autonomie ne saurait s'entendre qu'en un sens physique. L'autonomie sociale, l'estime de soi sont les enjeux qui comptent vraiment. En ce sens, le vote est hautement symbolique. **Ce n'est pas parce que l'on perd de sa mémoire que l'on n'est plus en capacité d'avoir des préférences et d'exprimer ces dernières.** Dans le même ordre d'idées, une personne même diminuée discernera sans peine qu'on la tient pour chose négligeable ou qu'elle est, au contraire, l'objet d'attentions. Évidemment, placer le respect de l'estime de soi au centre de la relation au malade implique de s'engager et de prendre des risques. Les directeurs d'établissements ont à faire face à des contraintes multiformes, et même aux pressions des familles. On ne saurait affirmer béatement et sans contrôle que les « malades sont libres » et les laisser faire n'importe quoi. Il existe toutefois des exemples où l'on a justement fait le pari de laisser un espace de liberté aux malades.

À l'occasion d'un déplacement à Oslo, nous avons visité une unité accueillant des personnes souffrant de troubles cognitifs. Nous nous sommes promenés dans un jardin qui avait été aménagé à leur intention. Il leur était donc possible de s'y promener avec leurs proches. Nous avons même aperçu un malade couper du bois, pour la cheminée de la salle à manger. Dans son idée, il contribuait donc, d'une certaine manière, à la vie de l'institution. Ce sont là des exemples à resituer dans le contexte de l'institution et dans l'histoire des personnes. Il ne servirait à rien d'inviter les malades à réaliser des choses pour les mettre en situation d'échec. Il est bien entendu que tout est affaire d'évaluation des capacités. De bonnes intentions peuvent fort bien aboutir au résultat opposé à celui escompté. Ainsi, une psychologue a-t-elle trouvé bon de flécher le parcours pour aider une pensionnaire à retrouver sa chambre, ce qui n'a généré que stupéfaction et incompréhension. Il existe un cas de figure encore pire, dans lequel des choses sont dites par des gens qui n'y croient pas. Les faux semblants, les déclarations de principe irréalistes sont assimilables à un mépris total des malades. Prenons ainsi l'exemple d'une mise en scène dans une maison de retraite, dans laquelle une bibliothèque avait été peinte en trompe l'œil... Évidemment, des pensionnaires ont été terriblement frustrés de l'ajout de quelque chose de faux dans leur environnement, qui faisait du reste écho à un discours lui-même faux de la part de la direction.

Quel est notre but ? Comment maintenir les personnes malades dans une existence qui fasse sens ? Idéalement, il faudrait restaurer une sorte d'alchimie qui permette une nouvelle alliance entre la personne malade et son environnement, contre l'enfermement, l'exclusion et l'oubli. Faut-il à tout prix favoriser le maintien à domicile ? Si la personne doit y rester seul, recevant une seule visite par jour (celle de l'infirmière), on peut douter des vertus de ce mode d'accompagnement.

Jean Echenoz a su dire la démence de Maurice Ravel, ou tout au moins décrire ce que le musicien pouvait penser lorsqu'il s'enfonçait seul dans une forêt où il ne se perdait jamais. Cet univers lui était encore familier, alors qu'il perdait le monde. Il pouvait en effet se saisir d'une fourchette avec les dents, en déjeunant avec son éditeur, trahissant un bref regard de détresse. Tous, nous sommes tentés d'éviter de tels regards qui réveillent notre propre vulnérabilité.

Au terme de "psychosocial", on pourrait très bien substituer l'expression de sens de l'échange. En effet, c'est l'échange qui fait le sens d'une existence humaine. Un malade, du fait de sa condition, n'a pas à être coupé d'amitié, d'affection et de compréhension. Tel est le sens de la fonction médico-sociale. L'échange à tous les niveaux est inévitable, au bénéfice de la personne malade et pour que la tâche de chacun fasse sens.

La juste approche du soin : entre finalité thérapeutique et reconnaissance véritable de l'autre

Catherine Ollivet

La souffrance et les difficultés des aidants devant l'apathie de leur proche malade ne sauraient être tues. Tous ceux qui ont vécu auprès d'un malade savent que ce dernier alterne les phases d'agitation (ce qui signifie une agressivité et une mobilité accrues) et des phases d'apathie, durant lesquelles on se surprend à regretter l'état hyperactif que l'on déplorait pourtant peu de temps auparavant.

La stimulation est au centre de bon nombre de discours et de programmes et ces programmes ont parfois vocation à être déclinés à domicile. Ils répondent à une authentique demande de la part des aidants familiaux. En effet, ils s'inscrivent dans la continuité de ce qui est réalisé à l'hôpital de jour et donnent aux aidants familiaux l'impression de mener un combat actif contre les pertes de leur proche. Pourtant, n'est-il pas dangereux d'épouser, sans critères d'évaluation, le discours qui prescrit de lutter coûte que coûte contre le déclin des facultés du malade ? **Quel sens éthique attribuer à des technologies ou à des dispositifs sophistiqués de stimulation par ordinateur dont l'intérêt et les effets pervers peuvent se révéler problématiques ?** Que cherche-t-on à prolonger et pourquoi ? De plus, quel est le niveau de compétence de l'aidant dans cet accompagnement particulier du malade ? Quel degré de contrainte peut-on légitimement employer, alors que ce dernier peut fort bien ne pas avoir envie de se plier à des exercices qu'il juge désagréables ou sans intérêt ?

Michèle Frémontier

L'aidant pourra être surpris par les effets causés par les exercices de stimulation chez le malade qui semblera plus apathique alors qu'il sera tout bonnement plus fatigué. Logiquement, une personne qui a son attention mobilisée par des exercices suivis à l'hôpital de jour doit récupérer à leur issue. L'entourage peut, pour bien des raisons, vouloir forcer la main du malade. Or, ce dernier n'a – après une série d'exercices de stimulation – qu'une envie : avoir la paix...

Claude Lepresle

Les exercices de stimulation cognitive, lorsqu'ils sont bien conçus, ont pour finalité de contribuer au lien social dans un environnement de plaisir. Toutefois, lorsque l'on évoque les histoires de vie et les repères, on ne doit pas avoir tendance à les figer, à « catégoriser » le malade. Le malade n'a pas à être pensé exclusivement sur la base des repères d'avant sa maladie. Le propre du vivant, c'est le mouvement. Même une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a le droit de changer de références !

S'il faut insister sur la formation, alors cette dernière doit faire prendre conscience à l'entourage que le malade reste une personne capable de changement, sans que ce dernier ne soit automatiquement imputable à sa maladie. En conséquence, il est pernicieux de ne vouloir défendre qu'une image figée de sa personnalité.

Enfin, la formation des aidants n'a pas à être dite de manière dogmatique. Qui peut se dire détenteur de la "vérité" en ce domaine ? Ce n'est pas l'application de savoirs décrits sous la forme d'énoncés qui compte, mais bien plutôt un savoir vivant, c'est-à-dire issu de la pratique, réfléchi et destiné à être encore mis en pratique. La logique d'application d'énoncés et de prescriptions est à distinguer de la logique d'utilisation !

Emmanuel Guiliano

Comment l'adjectif « psychosocial » a-t-il supplanté l'expression « non pharmacologique » ? C'est de très bon augure. Sur le plan de la prise en charge psychologique, on a largement suivi une approche nosologique selon laquelle il fallait « agir contre » la maladie. Certains ateliers de stimulation témoignent d'une conception qui occulte le vécu de la maladie. Désormais, on donne la parole au patient pour qu'il affirme son vécu, le rendant visible pour les professionnels à son écoute. À mon sens, il importe de ménager de tels espaces d'écoute, ce qui n'est guère la tendance privilégiée par un dispositif tel la T2A.

Michèle Frémontier

Les psychologues ont toute leur place auprès des personnes malades. Il est capital de le souligner pour que ces derniers bénéficient plus souvent de leurs compétences.

Catherine Ollivet

Dans une logique purement financière (de type T2A), ce dont il est question ne relève pas de la prise en charge d'une affection aiguë mais d'une prise en charge de type SSR ou au long cours. Avec les activités de stimulation, il n'est pas question d'agir sur la maladie, mais bien d'agir sur ses conséquences. On ne saurait privilégier une approche de soins aigus, même si la représentation d'après laquelle « on agit sur la maladie » peut paraître rassurante. Garder le sens des mots est encore une fois essentiel pour offrir à la fois une espérance, sans donner de faux espoirs.

Emmanuel Guiliano

La notion d'anosognosie, qui reflète une réalité indéniable pour nombre de maladies neurodégénératives, a fait également beaucoup de mal. Ce concept médical est révélateur d'un rapport bien particulier de la conscience à la maladie et d'un positionnement des soignants qui va de pair. Même si il est indispensable d'en tenir compte dans les soins, cette notion présente l'inconvénient de disqualifier le vécu des patients. La conscience de la maladie est totalement évacuée.

Françoise Odier

Il convient de nuancer le concept d'anosognosie/méconnaissance de son propre état de maladie dans la maladie d'Alzheimer, par rapport aux autres conditions neurologiques. Les fluctuations d'états sont importantes dans la maladie. L'anosognosie peut être très variable d'un moment à l'autre chez un même patient et d'un patient à l'autre à un « même stade ». Effectivement, une position simplificatrice de soignants mal formés peut disqualifier un patient, et sa souffrance avec.

Catherine Ollivet

Sur le plan des vécus, la maladie d'Alzheimer débute bien avant son diagnostic. Les proches de la personne malade sont les seuls à percevoir des altérations sur lesquelles ils ne mettent pas de nom. **Le vécu des familles ne doit pas plus être disqualifié que celui des malades. Elles perçoivent des modifications de comportement bien plus précoces que ce que pensent les professionnels.**

Catherine Chausson

Je pratique la stimulation cognitive depuis 10 ans. Les pratiques de stimulation ont considérablement évolué. À leurs débuts, elles ont donné lieu à des excès, on en faisait trop, on sur-stimulait, on recherchait l'amélioration tout en pensant bien faire.

De nombreux nouveaux outils ont été mis sur le marché. Ces exercices visent pour la plupart à l'amélioration de performances. Ils ne devraient pas être utilisés par des non professionnels dans le cadre de la maladie d'Alzheimer au risque de recommencer les mêmes erreurs qu'au début de la stimulation.

Le but de la stimulation dans la maladie d'Alzheimer est d'essayer de maintenir les capacités préservées, non de récupérer des facultés perdues ou d'améliorer des performances.

Donc ce ne sont pas tant les outils qui importent que le fait de proposer aux malades des activités mettant en jeu les processus cognitifs non ou moins atteints par la maladie (mémoire sémantique, mémoire implicite par exemple). Ce n'est pas une provocation que d'affirmer que la réussite est secondaire. **Le point capital est d'offrir une activité qui motive le malade et qui puisse l'aider à maintenir son autonomie, qui conforte la personne dans une identité positive et dans l'estime d'elle-même.**

La stimulation en soi n'a aucun sens, elle doit être réfléchie et conçue en fonction de chaque malade en s'appuyant sur son histoire, son caractère, ses valeurs, ses centres d'intérêt. Le problème de la contrainte à laquelle le malade peut être soumis par notre

“bienveillance” peut à mon avis se résoudre par la notion de plaisir. La notion de plaisir est indissociable afin que le malade adhère aux exercices qu’on lui propose mais l’objectif est bien d’essayer d’agir sur le cours de la maladie. Le manque de stimulation est aussi nocif que son excès.

Catherine Ollivet

Le sens de la stimulation est largement interprété à travers des grilles que nous connaissons bien et qui participent de la culture de la réussite.

Christine Mangin

Le vécu de la maladie est certes essentiel. Toutefois, nous ne devons en aucun cas renoncer aux concepts scientifique, médical, de la maladie d’Alzheimer, même si le pathologique ne saurait, en l’espèce, être dissocié de son retentissement et de son vécu humain. De fait, il y a lieu de traiter cette maladie dans des cas aigus, dans des situations d’urgence. Nos objectifs ne sauraient être confus. À l’évidence, on ne propose pas au malade qu’une recherche de plaisir. Considérons n’importe quelle autre maladie. Va-t-on par exemple affirmer à une personne atteinte de diabète que les thérapies qu’on lui propos ont pour finalité de l’épanouir et de lui être agréable ?

Michèle Frémontier

Les interventions psychosociales ne sauraient être restreintes aux personnes se trouvant aux stades précoces ou modérés de la maladie, c’est-à-dire celles dont on attend une performance significative en termes de gains cognitifs.

D’une façon plus générale, on pourrait être tenté de ne plus rien entreprendre quand tout objectif cognitif est hors de portée. **Or, les aidants doivent savoir que des interventions visent le plaisir, la qualité de vie, et non une quelconque finalité thérapeutiques. Ils doivent être convaincus que ces interventions font bien sens.**

Catherine Ollivet

Un malade – même transformé par sa pathologie – peut éprouver du bonheur à l’écoute d’une musique qu’il affectionne aussi bien qu’à la réussite d’une page de stimulation cognitive envoyée par télé-médecine. Une forme de plaisir n’exclue pas une autre. Sur un plan éthique, il n’y a pas lieu d’imposer une hiérarchie des satisfactions.

Emmanuel Hirsch

Même en dépit de la gravité de la maladie, même au cours d’une pathologie qui altère en peu de temps la santé d’un individu, des vérités existentielles peuvent s’imposer, parfois surprenantes, voire, selon des normes par trop strictes, déplacées. Dès lors, on peut entendre le sens du propos du professeur Vincent Meininger qui suit des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, lorsqu’il

affirme faire tout son possible pour qu'elles puissent vivre dans sa densité le moment présent. Y compris et d'autant plus que le temps peut s'avérer à la fois limitatif et limité. Les instants n'ont rien d'anodin pour des personnes touchées par une telle pathologie, car leur succession conditionne ce qu'il leur reste à encore éprouver de la vie. Il n'est pas évident de reconnaître à la personne malade et à ses proches le droit à des instants de bonheur, de plaisir, lorsque l'on concentre son attention sur des objectifs thérapeutiques qui, en bien des circonstances, quand l'évolution de la maladie est inexorable, apparaissent en fait bien futiles au regard d'autres exigences parfois ultimes. C'est là où s'impose une réforme de nos mentalités, de nos *a priori*, afin de modifier les expressions du soin, de leur conférer une certaine légèreté qui les ouvre à l'instant qui vient et à la vérité de demandes si difficiles à formuler.

Michèle Frémontier

Parmi les projets soumis à l'examen de notre Fondation, celui d'un « jardin des cinq sens » mérite d'être mentionné. En l'occurrence, c'est un jardin qui a été décrit comme « thérapeutique » car après tout il a été conçu pour des personnes malades, mais il a bel et bien pour fonction première de générer du plaisir. Ce faisant, peut-être a-t-il une fonction curative...

Alain Smagghe

Gériatre

Les appellations ne sont pas neutres, lorsqu'il faut rassembler des fonds d'une manière ou d'une autre. Les maisons de retraite, pour glaner des soutiens financiers supplémentaires, ont créé en leur sein des « sections de cure ». Si un domaine est désigné comme étant thérapeutique, il y a lieu de quérir légitimement des financements de la collectivité. Il en irait tout autrement si l'on revendiquait « le plaisir ».

Catherine Ollivet

Il est donc des mots qui dérangent...et d'autres qui déclenchent les financements... Faut-il alors impérativement parer des « plumes du paon », c'est-à-dire du mot magique « thérapeutique », certains projets, pourtant légitimes dans l'intérêt des personnes malades, pour obtenir qu'ils soient considérés et donc financés ?

Jean Paul Lamonnier

Dans le champ psychosocial, on parle actuellement « d'animations ». La « stimulation » doit sans nul doute être accompagnée d'une « écoute ». Les personnes ont besoin de contacts, pas d'épreuves. La stimulation forcée est complètement dépassée. On ne devrait même plus en entendre parler.

En EHPAD, un animateur choisira un thème (par exemple le rêve) pour susciter l'échange. Il n'y a pas lieu toutefois de créer des ateliers bien sophistiqués. Le simple fait de feuilleter un album photo familial peut servir de point de départ à la rêverie...

Elisabeth Sledziewski

Le terme de plaisir mérite explicitation, dans une perspective éthique. Ce dont il est question ici est, en réalité, aux antipodes de la culture hédoniste contemporaine. **C'est au sens antique qu'il faut entendre le mot « plaisir », ou au sens de « tel est mon bon plaisir » : à savoir un souhait assumé et raisonné de vie meilleure.** Il n'est donc pas question d'un plaisir aliénant, obtenu au terme d'une course éperdue à la jouissance, à l'image de la récompense produite par une drogue. Au contraire, ce plaisir consacre la plénitude de la réalisation de soi, qu'il soit éprouvé par un sujet malade et affaibli ou par un autre, en pleine possession de ses moyens.

Michèle Frémontier

Virginia Woolf a exprimé de quelle manière sa maladie avait transformé ses sensations, notamment les odeurs, les parfums... Elle souffrait de psychose maniaco-dépressive et ses descriptions n'ont naturellement rien à voir avec l'exaltation de la course au plaisir qui nous est familière. Il est simplement question de plaisir à éprouver, à sentir, à toucher...

Catherine Ollivet

Qu'est-ce qui est de nature à donner concrètement du plaisir aux malades ? Le fait de pouvoir aller au marché avec un porte monnaie pour acheter quelque chose à son petit fils compte. Nous n'insisterons jamais assez sur l'importance du don. Lorsque la nouvelle APA a été instituée, de l'argent a été distribué forfaitairement. Ensuite, la grille d'évaluation AGIR a été appliquée et, en fonction des catégories qu'elle a dégagées, il est apparu que des personnes âgées n'auraient pas du percevoir d'argent selon les barèmes de la nouvelle allocation. Les Conseils généraux ont donc envisagé de demander la restitution des sommes trop perçues. Dans de nombreux cas cela s'est avéré impossible car les sommes en question avaient été dépensées en cadeaux à l'intention des petits enfants : « avec ma petite retraite, je ne peux jamais leur faire de cadeaux à Noël » ont déclaré les grands-mères affolées à l'idée de devoir rembourser ! Bien des mots sont connotés d'une façon très différente selon les générations et « plaisir » en est un. À ce titre, la notion de plaisir doit être remise en perspective lorsqu'on s'adresse à une personne âgée, qu'elle soit malade ou qu'elle soit l'aidant.

Claude Lepresle

Cicéron écrivait dans le *De Senectute* : « *ce n'est pas la vieillesse qui est une erreur mais bien notre attitude envers elle.* » Présentement, c'est sur le regard qu'il convient de travailler dans une logique interdisciplinaire, interprofessionnelle ou mieux inter-humaine.

Michèle Frémontier

Le regard porté sur la personne, la manière dont on l'aborde, sont en tous points fondamentaux. Une approche étroitement pharmacologique a eu tendance à occulter l'intérêt irremplaçable de l'interactivité avec le malade.

La maladie d'Alzheimer est à appréhender comme une continuité. Il n'est pas légitime de distinguer des stades où il convient d'agir et d'autres, dans lesquels il ne resterait plus rien à faire.

Il y a peu de temps, nous sommes allés remettre un prix à une maison de retraite, d'où nous avons rapporté l'anecdote suivante. Lorsqu'un ergothérapeute a pris ses fonctions, pour la première fois de sa vie il s'est trouvé en face de personnes malades. L'une des pensionnaires semblait de toute évidence proche de la fin. L'ergothérapeute s'est assise aux côtés de cette femme pour lui demander si elle désirait quelque chose. La personne lui a répondu qu'elle était fatiguée, qu'il valait mieux la solliciter le lendemain.

Après avoir rapporté son sentiment, relativement à cette pensionnaire, à la direction, l'ergothérapeute est venue la trouver le lendemain. Elle était moins agitée que la veille, mais semblait tout aussi démunie. Ne sachant trop quoi faire, l'ergothérapeute a approché du matériel de dessin et de peinture près de la pensionnaire, qui ne semblait manifestement plus en état de réagir. Alors, l'ergothérapeute a dessiné ou peint quelques motifs simples. La dame âgée est alors parvenue à dire : « c'est beau ! » Elle est morte deux heures après. Cette histoire a marqué la carrière de l'ergothérapeute. Pour cette dernière, en effet, sa fonction est d'offrir de la beauté et de l'harmonie aux malades.

Nouvelles technologies

Servir la personne dans ses intérêts et le respect de ses droits

Vincent Rialle

Maître de conférences, praticien hospitalier, université Joseph Fourier, CHU de Grenoble

Les nouvelles technologies n'ont pas à être vantées abusivement, tombant en cela dans les travers du discours naïf défendant l'idée que la technique peut tout soigner et tout faire. Les technologies dont il sera question ne sont ni plus ni moins que des aides. Elles ouvrent des possibilités qui, sinon, n'existeraient pas. Je travaille depuis 27 ans à la faculté de médecine de Grenoble, dans le domaine des systèmes dits d'intelligence artificielle. Désormais, je m'intéresse aux technologies d'aide à l'autonomie, aux gérontechnologies et à l'éthique. Le développement de dispositifs d'aide aux malades d'Alzheimer est, en ce qui me concerne, une histoire qui a débuté il y a 6 ans. En 2002, j'avais fait part de mes interrogations au professeur Christian Hervé, après avoir regardé une émission de télévision, sur Arte-cable-et-satellite, pour laquelle une équipe de tournage nous avait filmé et interviewé dans notre laboratoire grenoblois. Cette émission portait sur la « cybermédecine » et dénonçait le risque d'une dérive techniciste, en particulier en télémédecine. Elle répondait à un certain agacement chez de nombreux collègues médecins, ulcérés d'entendre parler d'intelligence artificielle, de bases de données, alors que la médecine consiste avant tout à s'occuper de malades dans une relation directe (le colloque singulier). Dans bien des circonstances, la technique, la sophistication, sont secondaires, mais le bon usage de technologies capables de sauver des vies ou de soulager fortement des souffrances apparaît tout aussi important. Nous étions un peu présentés, dans cette émission comme les tenants d'un technicisme aveugle, capable d'engendrer une « médecine sans médecin ». C'était ainsi un authentique problème éthique qui était soulevé : celui de la place de la technologie, non seulement dans la médecine, mais dans le domaine de la santé dans son ensemble ; avec cette question insistante : n'y a-t-il pas un risque d'occulter l'humain en faisant l'apologie de la « médecine du futur » ?

En 2002, après des échanges avec Christian Hervé, puis en 2004 avec Catherine Ollivet, j'ai décidé de consacrer une thèse d'éthique médicale sur la technologie et la maladie d'Alzheimer, et en particulier la problématique du fardeau des aidants familiaux, thèse que j'ai soutenue en septembre 2007. Ce travail s'appuie sur les résultats d'une enquête par questionnaire auto-administré envoyé à près de 1500 familles. 350 réponses ont été reçues, parmi lesquelles 270 étaient exploitables. La finalité du questionnaire était d'interroger les aidants de malades (et les malades lorsqu'ils étaient en état de répondre) pour valider ou invalider plusieurs hypothèses d'ordre éthique concernant leurs souhaits, besoins et craintes relativement aux nouvelles technologies. Évidemment, bien des personnes interrogées ont été perplexes. Il n'était pas évident de décrire en de courtes phrases simples et accessibles des dispositifs souvent très innovants utilisant une informatique très développée, avec des interfaces personnes-systèmes adaptées et des objets techniques tels qu'écrans tactiles ou systèmes de géolocalisation de malades disparus. Le troisième Plan Alzheimer fait état de telles technologies, notamment dans sa

mesure n° 7 (Amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies) dont le développement fait l'objet de nombreux travaux et publications scientifiques.

L'aide au maintien à domicile, dans des conditions de sécurité satisfaisantes, constitue une des finalités principales justifiant des efforts de recherche technologique, et ces efforts portent peu à peu leurs fruits. C'est ainsi, par exemple, que des dispositifs de détection automatique de chutes ou de malaises, sans nécessité d'une intervention volontaire de la personne, devraient arriver sur le marché, dans un avenir incertain mais peut-être proche, distribués via des canaux spécialisés. En fonction du degré d'automatisation des dispositifs employés, il sera possible de déclencher une série d'actions ou d'interventions alors même que la personne en danger ne sera plus en état d'initier un mouvement volontaire tel que presser sur un bouton d'appel.

Parmi les technologies présentes sur le marché et donc réellement disponibles, il en est une qui a particulièrement soulevé un questionnement d'ordre éthique : c'est le fameux dispositif de géolocalisation de malades disparus, atteints de troubles cognitifs. Parmi les mesures concernant l'éthique du 3^e Plan Alzheimer, la mesure 38 fait référence à ce dispositif en utilisant le terme particulièrement connoté de « bracelets de contention », deux autres mesures (39 et 40) faisant simplement état de « bracelets GPS » ou de « géo localisation ». Vu la place réservée à ce dispositif dans le Plan, le procédé effraie et l'on va jusqu'à employer terme de « contention ».

Les exercices de stimulation cognitive consistent traditionnellement en des exercices opérés sous la direction d'un professionnel compétent. Désormais, l'informatique permet de recourir à des supports nouveaux : des logiciels souvent très bien conçus, permettent d'exercer les fonctions cognitives atteintes par la maladie. À mon sens, la finalité de ce type de dispositif n'est pas la recherche de la performance, de la réhabilitation, mais le renforcement de l'estime de soi des malades, amenés à réaliser quelque chose – interagir avec l'aidant – et donc percevoir qu'ils sont capables de mobiliser leur énergie et leurs capacités. Catherine Ollivet parlait des technologies de stimulation cognitive. Ces technologies connaissent en effet un essor important. La production de modules de stimulation cognitive a atteint un niveau impressionnant. Certains exercices peuvent être pratiqués par les malades sans contrôle de professionnels, ne serait-ce que parce que certains de ces logiciels sont en vente libre. Cette facilitation nouvelle de la stimulation cognitive ne va donc pas sans soulever des questions d'ordre éthique. À bien considérer les choses, il y a peut-être plus de problèmes éthiques liés à la technologie de stimulation qu'à celle de la géolocalisation. Mais le problème reste le même : c'est celui de l'usage professionnel de ces nouveaux moyens. **Il est primordial d'éviter que cette stimulation cognitive aidée par l'ordinateur ne s'opère hors d'une supervision psycho-médicale active, et ne soit considérée que comme purement fonctionnelle (réhabilitation), alors que son intérêt majeur est relationnel (estime de soi et communication).**

De multiples expérimentations méritent d'être soulignées dans le domaine de la communication au moyen des techniques de visioconférence, et notamment en vue de restaurer ou de renforcer le lien social. Un projet européen (nommé ACTION) a donné lieu, notamment en Suède, à de nouveaux modes d'interaction entre familles de malades et professionnels, et de nouvelles possibilités d'entraide et de coopération. Dans ce type d'usage, l'aidant familial peut développer sa capacité à aider d'autres aidants, devenant ainsi un « aidant expert », fonction particulièrement mise en avant dans ce projet. Les techniques employées facilitent la communication par le son et l'image : se voir, se

parler, s'écouter, comme à travers une fenêtre. En fonction des circonstances, différents aidants et professionnels sont sollicités. L'aidant naturel se mue alors en spécialiste de certaines situations.

Le dossier médical partagé est à rattacher à la problématique de constitution des réseaux gérontologiques. De plus en plus de ces réseaux sont appelés à se développer pour organiser les soins autour de la personne malade à son domicile, en particulier après une hospitalisation. L'usage de l'outil informatique pour le suivi personnalisé et la coordination des soins prend ici tout son intérêt.

Capable de choses extrêmes, la technologie effraie autant qu'elle fascine. Elle est l'objet de bon nombre de fantasmes et apparaît tantôt surdéveloppée, souvent pour des futilités, tantôt sous-développée ou sous-utilisée, notamment en ce qui concerne les aides techniques pour l'autonomie, le soin ou l'allègement du fardeau des aidants. **Il importe donc de souligner que la « rupture culturelle », précédemment évoquée par Elisabeth Sledziewski au sujet de la considération de la personne malade dans notre société, doit inclure le domaine de la technologie.** Nous ne ferons pas l'économie, collectivement, de cette rupture, dans la mesure où cette technologie n'est aujourd'hui ni perçue ni utilisée correctement en matière d'assistance aux malades, de maintien à domicile et d'aides aux professionnels et aux familles.

À l'évidence, le recours à de nouveaux outils techniques doit trouver au plus vite son « modèle économique », sans lequel on ne peut véritablement les intégrer aux pratiques et les évaluer. Concernant cette question économique, la rupture culturelle dont dépend l'usage pertinent de la technologie est directement liée à la rupture économique qui se profile, fondée sur la dynamique de la qualité et non plus de la quantité, grâce au développement des services (cf. notamment les travaux de M. Debonneuil).

Bon nombre de techniques auxquelles nous pourrions avoir potentiellement recours restent encore – dans tous les domaines des gérontechnologies – largement sous-employées. Observons que, dans le champ de la maladie d'Alzheimer et jusqu'au 3^e Plan, on ne faisait même pas mention des outils techniques capables de faciliter les soins et d'ouvrir des voies nouvelles de pratiques. Les choses semblent maintenant évoluer, même si le discours techniciste reste très actif (voir les expressions inappropriées dénoncées avec humour par Catherine Ollivet). Sans doute ne formons-nous pas assez les jeunes ingénieurs ou chercheurs aux enjeux humains et à l'importance du vocabulaire des techniques qu'ils sont amenés à développer.

Les technologies utilisables pour le maintien à domicile de personnes devenues vulnérables sont aisément critiquables. On fait état d'une déshumanisation potentielle, d'une « médecine sans médecin »... **L'innovation technologique proprement dite ne se porte pas mal (de nombreuses publications et divers prototypes issus de la recherche ou de la création industrielle voient le jour chaque année), mais en revanche la conception, la mise en place, l'intégration aux pratiques soignantes et l'évaluation du service rendu pour la collectivité de ces nouveaux moyens techniques font défaut.** C'est cette quasi absence de bouclage, entre création et usage (lui-même source de création), qui rend la technologie vulnérable : de nombreuses craintes, plus ou moins fantasmées, se développent en l'absence d'évaluation concrète.

Le troisième Plan Alzheimer, à côté de l'avancée que représente sa mesure n° 7 précédemment mentionnée, ne propose explicitement que le domicile comme lieu d'usage, et ne semble voir d'intérêt dans ces technologies que pour l'objectif n° 3 en faveur du soutien à domicile, alors que les EHPAD, les hôpitaux, les CMRR, les MAIA...

regorgent de besoins auxquels ces technologies pourraient apporter un soutien, à condition qu'elles soient intégrées et prises en main par les professionnels eux-mêmes. Et dans ces objectifs n° 3 et mesure n° 7, ce n'est que l'adaptation du logement, en particulier pour le handicap cognitif et par des moyens de domotique et de robotique, qui semble visée. **Rien n'est dit notamment sur l'articulation de la technologie aux stratégies destinées à renforcer le lien social et à dynamiser et valoriser les métiers du soin et des services à la personne.** En revanche, il est longuement question, mais uniquement dans les mesures qui concernent l'éthique, du « bracelet GPS », qui semble monopoliser l'attention et l'inquiétude, alors que les usages inappropriés de toute technologie doivent susciter une inquiétude éthique.

Toujours dans ce Plan, concernant les journées de formation annuelle proposées aux aidants familiaux (mesure n° 2), il serait utile de présenter quelques objets techniques et des services innovants, capables d'alléger le fardeau des aidants. Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA, mesure n° 4) devraient être un lieu privilégié pour informer les familles sur ces nouveaux moyens, même si nombre d'entre eux sont encore inégalement disponibles. Concernant le Plan de développement de métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer (mesure n° 20), rien n'est dit sur les compétences professionnelles nouvelles en matière d'aide techniques, notamment pour la prévention des chûtes, la disparition de malades, la sécurité au domicile ou encore les exercices de stimulation cognitive. Tout un gisement d'usages pertinents et de valorisation de ces compétences professionnelles nouvelles semble ignoré. **Mais surtout, apparaît ignoré le fait que ces technologies ne doivent plus être séparées des pratiques soignantes ; elles doivent en être des instruments fidèles, efficaces et fiables, faute de quoi la crainte d'une technologie imposée et déshumanisante continuera à se développer.** Dépourvue de son enracinement dans les pratiques soignantes au service des personnes, sans projets d'applications en lien direct avec ces pratiques et de ces personnes, la technologie est vidée de son sens et de son rôle positif, et devient elle-même vulnérable : ses créations les plus pertinentes et sa place, en particulier dans le domaine de la recherche concernant les approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer, peuvent être dépréciées.

Sur le plan éthique, il est bien certain et compréhensible que le dispositif de géolocalisation (le fameux « bracelet GPS ») génère force commentaires. Il est posé au bras du malade de manière qu'il soit impossible à ce dernier de l'enlever. Il est destiné, comme un instrument d'espionnage, à suivre une personne à la trace. Il évoque le bracelet des prisonniers assignés à domicile. Considéré parfois comme trop voyant au poignet d'une personne, il rend celle-ci identifiable dans la rue comme « personne démente ». Bref, dès que ce dispositif a été disponible en France, il a suscité autant l'hostilité que l'engouement. De fait, des malades disparaissent, se perdent et causent des inquiétudes très considérables, tant pour leurs proches que pour les équipes de professionnels qui les prennent en charge, sans parler du traumatisme, même inconscient, que constitue pour eux le fait d'être perdus. Selon l'une des rares données statistiques dont nous disposons sur les disparitions de malades, 50 % des malades disparus non découverts après 12 heures sont retrouvés morts ou sévèrement blessés. Nous sommes donc en présence d'une technologie qui peut sauver des vies et apaiser considérablement les aidants ainsi que les personnels soignants, eux aussi fortement affectés chaque fois qu'un patient disparaît, sans parler de l'allègement du coût, pour la collectivité, des recherches de malade par la police, les pompiers ou la gendarmerie, avec les chiens pisteurs, voire un hélicoptère. S'il se met à pleuvoir, les chiens perdent la trace

et le malade peut décéder comme cela s'est déjà produit. En outre, ce bracelet peut permettre aux malades de circuler plus aisément à l'extérieur du domicile ou des institutions dont ils relèvent. Il peut par exemple faciliter les déplacements en famille (l'entourage familial étant évidemment réticent à emmener en promenade une personne à haut risque de « fuite »).

Le seul moyen pour y voir clair au sujet de ce bracelet, c'est de mettre en place une démarche d'éthique évaluative. Plutôt que clamer *a priori* ce qu'est le bien et le mal, il s'agit d'observer la réalité et d'évaluer les pratiques avec un maximum d'objectivité et un minimum d'idées préconçues. Si à l'issue d'une telle évaluation ce bracelet s'avère inhumain, il sera abandonné. Si, comme je le crois, il s'avère salutaire pour des personnes gravement malades, il devra être traité comme un dispositif médical, donc à usage strictement médical.

D'après mon expérience de praticien hospitalier, les soignants ne forcent pas (ils ne le peuvent d'ailleurs pas) un malade à porter ce bracelet si celui-ci s'y oppose. Il m'a été rapporté que certaines malades soucieuses de leur élégance ne l'ont pas accepté car elles l'ont jugé inélégant... Quelques tentatives ont été faites de fixer le dispositif à la ceinture, voire à la cheville. En outre, certains aidants familiaux de malade en EHPAD ont été désagréablement surpris de constater le bracelet au poignet de leur parent malade. Toutefois, après échange avec ces aidants et explicitation de l'intérêt du dispositif, les opinions changent en général. Il faut parler, expliquer, répondre aux interrogations, ne rien imposer : cela relève d'une éthique du soin autant que d'une éthique de la vie quotidienne.

D'après l'enquête conduite dans le cadre de ma thèse d'éthique (consultable en ligne), la technique la plus appréciée (ou la moins dépréciée) par les aidants familiaux demeure la géolocalisation du malade, permettant de le retrouver presque instantanément. À la suite de la réalisation de cette étude, j'ai souhaité approfondir les travaux de cette thèse. Les données relatives à la disparition, en France, des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer font défaut. Les données sur les recherches de la gendarmerie par exemple ne sont pas accessibles, mais peut-être le troisième Plan Alzheimer facilitera-t-il la publication de ces données, qui relèvent de l'épidémiologie et des études socioéconomiques. Nous aimerions obtenir des chiffres, éventuellement des rapports circonstanciés, de même que des données relatives aux coûts des disparitions. En effet, ces dernières permettraient de mieux quantifier ce que la HAS propose de nommer le « service rendu à la collectivité » dans le cas des dispositifs de géolocalisation.

L'acceptabilité de ces dispositifs par les familles, les professionnels et les EHPAD, l'intégration dans les pratiques gérontologiques, la qualité des contrats avec les prestataires, constitueront autant de paramètres importants à évaluer. La question centrale n'est pas : « le bracelet se vendra-t-il ou non ? » mais « constitue-t-il une option acceptable et reconnue à la disposition des professionnels de santé, des familles et de la collectivité ? ». Il ne s'agit donc pas de défendre une technologie nouvelle mais de réfléchir activement à sa place et son utilité.

Viser une « technologie raisonnée »

Michèle Frémontier

Une technologie n'est ni bonne ni mauvaise en elle-même. Elle s'inscrit dans des pratiques. S'agissant du bracelet de géolocalisation, il convient de le réaffirmer avec force. Compte tenu des réactions de rejet de ce bracelet, il y a lieu de s'interroger sur le consentement ou, du moins, l'assentiment qu'il est possible de recueillir des malades. La problématique des réticences des aidants est autre. Toutefois, on ne peut que les accepter.

Vincent Rialle

La recherche du consentement des personnes ne souffre aucune discussion. Il n'est évidemment pas concevable de recourir à la coercition. À écouter quelques témoignages, l'esthétique et la discrétion du dispositif sont des paramètres à ne pas négliger. Le bracelet n'est pas la seule option. Par exemple, des patchs discrets ont été conçus. Sur le plan éthique, le problème du consentement est incontournable, quelles que soient les possibilités offertes pour dissimuler les appareils de géolocalisation.

Catherine Ollivet

Le consentement peut s'interpréter en « non opposition », mais ce n'est pas sans soulever de très lourdes difficultés et objections. La non acceptation de quelque chose peut revêtir bien des formes. Dans l'état actuel des techniques, le bracelet volumineux présente au moins l'avantage de permettre à la personne qui doit le porter d'exprimer, d'une manière ou d'une autre, son acceptation ou son refus. Il faut totalement méconnaître le comportement des personnes malades pour croire que l'on peut verrouiller un tel bracelet à leur poignet sans déclencher une violente colère si elles n'en veulent pas. La miniaturisation des dispositifs appelle d'autres commentaires. En effet, il n'y aurait plus lieu de requérir un impératif assentiment à quelque chose qu'on pourrait cacher. Pour les professionnels comme pour les familles, la tentation serait grande de se passer de l'assentiment des malades.

Fabrice Gzil

Le coût de l'appareil sera-t-il discriminant sur le plan économique ? De plus en matière de consentement, on peut séparer l'acceptation du port de l'objet de celui de son principe et de sa finalité. Que fait-on lorsque manifestement, un malade n'est plus en condition d'exprimer la moindre préférence ?

En 1997, un gériatre néerlandais a proposé – dans le cadre de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer – de substituer un « consentement par l'expérience » au consentement éclairé formel classique. Peut-être pourrait-on envisager de mettre en place un dispositif analogue pour les nouvelles technologies. Concrètement, les malades

expérimenteraient le bracelet pour une durée déterminée pour dire, à son issue, s'ils sont disposés à le garder ou s'ils n'en veulent plus.

Vincent Rialle

L'objet sera commercialisé via des abonnements coûtant de 60 à 80 euros par mois, ce qui représente un montant significatif pour un budget familial, un peu moins pour un budget hospitalier ou d'EHPAD. Les familles auront sans doute accès à des formules spécifiques (avec des « bouquets de services » incluant la géolocalisation sans s'y limiter).

La question la plus délicate reste sans aucun doute celle du consentement, car très vite les dispositifs pourront être miniaturisés et disparaître de la vue. L'esthétique d'un bracelet, la miniaturisation, ne changent rien à la question du contrôle des déplacements.

Catherine Ollivet

Il y a danger à estimer que le port d'un objet inamovible ou caché ne réclame pas obligatoirement un consentement du fait même qu'il est dans l'intérêt de la personne malade. Pourquoi ne pas faire l'impasse, ensuite, sur le consentement du malade à sa participation à une recherche biomédicale ?

Emmanuel Hirsch

On est en droit de se demander si, au sein d'une institution, il n'y aura pas de discrimination (par exemple à l'accueil) entre ceux qui accepteront le principe du port du bracelet et ceux qui n'en voudront pas. Les conséquences d'une contrainte qui ne dirait pas vraiment son nom sont potentiellement redoutables. Nous n'avons pas besoin de facteurs de discrimination supplémentaires à l'entrée des établissements. Lorsque des pratiques perverses s'instaurent, la multiplication des garde-fous éthiques n'est guère utile. Le mal est fait car de mauvais conditionnements sont alors en place.

Catherine Ollivet

Déjà, certaines institutions refusent systématiquement les malades lorsqu'elles croient déceler un risque de fuite à la vue du dossier médical ou d'après le témoignage de l'aidant.

François Chausson

Informaticien, bénévole Alzheimer Paris Familles

La technologie peut être au service du lien social. Chacun sait que l'ordinateur individuel couplé à une connexion de haut débit ouvre des possibilités de communication formidables. Toutefois, une personne âgée ne possède en principe pas de rudiments de micro-informatique. On s'efforce de concevoir des formations de nature à initier les personnes à l'usage des outils de communication actuellement disponibles.

Ne nous leurrions pas, le maniement d'un ordinateur n'est pas accessible à la majorité des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi, pour celles qui sont incapables de recourir à l'ordinateur individuel ordinaire, il est précieux de développer des solutions simplifiées. Par exemple, en pressant sur un bouton, il est possible de déclencher l'envoi d'un courrier électronique à un destinataire choisi et présélectionné. Des solutions dignes d'intérêt peuvent désormais être concrétisées.

Nous disposons maintenant d'un site web opérationnel, à www.a0p.fr/, où chaque personne participante dispose de son Espace personnel, à accès contrôlé. On y trouve des accès simplifiés à la messagerie, au web, à la bureautique, aux morceaux de musique préférés, à des jeux, à ses photos, à ses vidéos, à la TV, etc.

Les utilisateurs actuels sont de profils différents : âgés à domicile, en institution, malades atteints de sclérose en plaques, etc. Des discussions sont également en cours avec un service social communal pour en faire bénéficier des personnes âgées de la commune, dans le Sud-Est de la France.

Vincent Rialle

Certains écrans tactiles (encore trop onéreux) sont remarquables de simplicité d'usage, tout en offrant un nombre intéressant de fonctionnalités. À l'automne dernier, une soutenance de thèse sous ma direction a porté sur un système élaboré justement en collaboration avec des personnes âgées (ECOVIP). Sur pression de l'interface avec un doigt, l'écran tactile permet la visiophoconférence. Il est également possible d'écrire un message simplement avec le doigt ou un stylet, avant de l'adresser à son destinataire.

Elisabeth Sledziewski

Sur le plan éthique, on pourrait parler de « technologie raisonnée » par analogie avec « l'agriculture raisonnée » qui s'inscrit contre un productivisme effréné et une tendance à la gadgétisation. Les questions premières auxquelles la technique peut contribuer à apporter une réponse sont d'ordre humain. Il a été fait état d'une certaine technophobie. La démarche de l'agriculture raisonnée, qui peut ici nous servir d'exemple, constitue une réponse tant au productivisme qu'à un écologisme régressif.

Yannis Constantinidès

N'oublions pas que le bracelet permettant de localiser la personne qui le porte a d'abord été en usage pour les détenus en liberté surveillée... Dans certains pays, des adolescents peuvent également être suivis par GPS à la demande de leurs parents, grâce à leur téléphone mobile ou même à un minuscule implant sous-cutané. Des raisons de sécurité sont naturellement invoquées dans ce dernier cas. Un parallèle pourrait être alors dressé entre l'adolescent partiellement responsable de ce qu'il fait et la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. La miniaturisation des dispositifs permettant effectivement de les implanter à l'insu des personnes malades, le danger est que l'on se dispense du recueil formel de leur consentement « pour leur bien »...

Michèle Frémontier

La génération souffrant de la maladie d'Alzheimer n'est pas celle qui a connu la généralisation de l'ordinateur individuel et de la téléphonie mobile. Dorénavant, nous nous sommes habitués à vivre avec ces instruments. Le rapport des individus à la technologie varie avec le temps, avec les générations. Dans 10 ou 15 années, il y a fort à parier que les moyens de communication décrits aujourd'hui comme « modernes » seront indispensables dans les EHPAD. Ils seront alors le support à des formes d'échange et de sociabilisation qui, pour le moment, font défaut. La structure familiale a considérablement évolué ces dernières années. Il n'est pas rare d'avoir ses enfants et petits-enfants répartis en plusieurs fuseaux horaires. Le courrier électronique permet de rétablir des liens qui, sinon, seraient inexorablement distendus. **Le risque de fracture numérique entre les personnes est à intégrer dans une réflexion éthique sur le maintien du lien.**

La question du port du bracelet électronique appelle un certain nombre d'arbitrages. Le piège de la stigmatisation est à prendre en compte, de même que les conséquences potentielles de la disparition d'une personne, source d'insécurité, de bouleversements et tout simplement de mise en danger de sa vie.

Catherine Ollivet

Nous ne disposons pas de chiffres globaux fiables relativement aux disparitions. Mais je peux évoquer quelques situations qui ont été portées à ma connaissance : dans le département de Seine-Saint-Denis, pendant le seul mois de juin 2008, quatre disparitions m'ont été signalées par des familles. L'issue a été heureuse dans chacun des cas, mais les familles des personnes perdues de vue ont été profondément traumatisées. Mettons-nous à la place des aidants qui cherchent durant des heures un conjoint, un parent... Nous sommes en présence d'un authentique enfer affectif. Quant aux professionnels qui voient leur responsabilité mise en cause à l'occasion de la fuite d'un patient d'une institution, il n'est pas abusif d'affirmer qu'ils peuvent aussi en pareille circonstance endurer de profonds traumatismes. Dans l'Essonne, en janvier, un homme a été retrouvé mort le lendemain de sa disparition, un autre a été retrouvé par sa famille 4 jours plus tard aux urgences d'un hôpital...

Dans l'état actuel des choses, 70 % des malades vivent à domicile. Lorsqu'un malade échappe à l'attention des soignants de l'hôpital de jour, son conjoint peut se voir signifier ensuite qu'on refuse dorénavant de l'accueillir. C'est alors la prise en soins adaptée du malade et le répit de l'aidant qui sont remis en cause. L'aidant devra ensuite lui-même faire attention seul et en permanence à ce que son malade ne parte pas subitement du domicile pour se perdre. Nous ne pouvons faire l'économie de l'examen de telles situations pénibles pour celles et ceux qui les vivent. **Les cascades de responsabilités mises en jeu et des coûts induits lorsqu'un malade se perd sont redoutables. Il est clair que dans ces situations de désorientations dans l'espace, le malade n'est plus en condition de les assumer.**

Emmanuel Hirsch

Ces arguments sont parfaitement recevables. Le risque principal dans l'adoption d'un dispositif comme le bracelet de géolocalisation me semble résider dans le sens de la

démarche qui serait à l'œuvre. La tentation est grande de raisonner en termes de développement de solutions pour faire l'économie d'une réflexion sociétale bien plus exigeante et dérangeante. Si l'on refuse de considérer le lien social, si l'on refuse de penser les rapports du malade à ses proches, aux soignants, à la société, alors on cherchera des « solutions ». En l'occurrence, ce seront davantage des solutions relevant d'approches technologiques que de préoccupations plus sensibles et subtiles. Évidemment, ces « solutions » sont rarement des « réponses » à des questions éthiques complexes. **À n'y prendre suffisamment garde, la quête de solutions non conditionnées à des valeurs profondes risque de menacer la personne dans ses droits fondamentaux.**

Formations et compétences

Se rassembler autour d'enjeux communs

Henri-Pierre Cornu

Le deuxième point de la Charte Alzheimer Éthique & Société (Espace éthique/AP-HP, 2007) peut servir d'introduction à mon propos : « Développer et garantir les compétences professionnelles par des formations initiales et continues, ainsi que par le travail en équipe. (...) Toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit bénéficier des soins et des aides spécifiques que requiert son état. Ces soins et aides doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant que ce soit à domicile, en institution ou à l'hôpital. »

Pourquoi la notion de compétence est-elle capitale ? Tout au long de l'accompagnement du malade, la compétence de chacun des acteurs détermine la gamme des choix possibles. **La combinaison des compétences rend possible une authentique prise en charge pluridisciplinaire.** Qui détient ces compétences ? Les professionnels du soin et de l'accompagnement comme les non professionnels (familles, proches) sont à citer.

La compétence du patient est liée à la détention de l'information pertinente. Le patient n'a pas à être formé. L'information dessine un paysage de choix médicaux et sociaux possibles, compte tenu de capacités et de vulnérabilités données. L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer joue un rôle déterminant, car elle constitue une ouverture pour s'approprier sa condition qui, à terme, peut rendre incompétent en un sens juridique. Si la compétence est liée au savoir, comment appréhender les conséquences de troubles mnésiques évolutifs ? **Comment déterminer au jour le jour les compétences restant au malade, tout au long de l'évolution de sa condition ?** De quoi peut-il décider et quelles sont ses possibilités résiduelles au fur et à mesure de l'écoulement du temps ? En quoi une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut-elle, finalement, exprimer ses souhaits (même à titre partiel) en vue d'une décision ? En quoi est-elle à l'inverse « a-compétente » ? Continuellement, on sera tenté de percevoir le malade comme compétent ou a-compétent, dans un présent qui n'est jamais figé.

Si pour le malade la compétence dépend de l'information, pour le professionnel elle est très étroitement liée à la formation. Il s'agit bien entendu de formation initiale, mais encore de formation continue et d'analyse des pratiques. Ajoutons que les non spécialistes de la maladie d'Alzheimer ne sauraient rester totalement ignorants à son sujet.

Un professionnel du soin a besoin de connaissance à la fois théoriques et pratiques pour devenir individuellement compétent. Le partage des compétences et leur acquisition fait intervenir des techniques qui, idéalement, éviteront l'écueil de la dualité entre la théorie et la pratique. Dorénavant, bon nombre de compétences s'inscrivent dans une pluridisciplinarité et une complémentarité qui vont au-delà de leur simple addition. En effet, ce n'est pas l'addition des savoirs mais leur conjugaison qui constitue un socle valable en vue de la prise de décision. Cet alliage de compétences multiples dans un

projet dynamique est garant d'une souplesse et de réajustements nécessaires à la continuité de la prise en charge des personnes. Ne perdons en outre pas de vue l'appétence. Trop souvent, on se contente d'appétences de circonstances. L'alternative chômage/devenir auxiliaire de vie est-elle acceptable ? De plus, il n'est plus rare de constater que des neurologues ou des gériatres libéraux s'engouffrent dans un marché porteur pour prescrire des traitements médicamenteux sans y associer de suivi et d'évaluation de leurs effets crédibles. Enfin, des institutions de soins peuvent être tentées de profiter du nouveau plan pour improviser de nouvelles unités spécialisées, dans le seul but de disposer de financements supplémentaires et de bénéficier d'effets d'aubaine...

Heureusement, les appétences réelles restent nombreuses et elles ne doivent pas être découragées. L'évitement est source de déshumanisation et, au pire, de maltraitance. **La reconnaissance professionnelle de l'engagement des personnes constitue un minimum. Il est de la responsabilité de la hiérarchie des établissements gériatriques de faire en sorte que les personnels n'aient pas à douter de la réalité de cette reconnaissance dans leur propre institution.**

Peut-on parler de « formation » dans le cas des proches et de l'entourage du malade ? De fait, les proches constatent les changements sur ce derniers et apprennent à y remédier, bien souvent avant même que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ait été posé. L'entourage est amené à intervenir bien avant que les professionnels n'interviennent. Chacun connaît l'engagement et le rôle des groupes de familles, associations, médias spécialisés qui facilitent bien souvent le dialogue entre les familles des malades et les soignants.

En effet, les proches développent leurs propres compétences au contact des malades. Ils perçoivent bien des choses que d'autres n'auraient jamais perçues. N'hésitons pas à dire que les familles font partie intégrante du dispositif pluridisciplinaire requis pour un bon accompagnement des malades. Idéalement, les compétences doivent converger et non diverger ou entrer en compétition. *Cum potentia* ne veut-il pas dire « tendre vers un même point » ?

Claude Lepresle

Dans le même ordre d'idées, il n'est pas de pédagogie sans projet. **Le projet professionnel revêt une importance incontournable. Il ne s'agit pas tant d'objectifs d'action ou de programmes que de fonder des intentions sur des valeurs fortes qui sont cardinales et qui justifient une réflexion continue.**

Lorsque l'on évoque l'analyse des pratiques, il est bien souvent question de référentiels extérieurs. Ces derniers participent d'une logique de régularisation. On pourrait à bon droit lui préférer une logique de régulation par laquelle et dans laquelle chaque intervenant trouve du sens à ce qu'il fait. Il ne suffit pas de juxtaposer les compétences et, en ce sens, la pluridisciplinarité ne suffit pas. Il faut tendre vers une véritable interdisciplinarité, dans laquelle des compétences collectives se créent par la cohésion et l'articulation de compétences individuelles.

Aude Boucomont

Lorsque l'on considère la formation professionnelle, on évoque tantôt la formation initiale, tantôt la formation continue et tantôt l'analyse des pratiques. Cependant, qu'en est-il de la prise en compte de l'histoire des individus et de leurs vécus professionnels ? Chacun possède une trajectoire propre et est passé par de nombreuses situations (dont des situations de crise formatrices). Comment peut-on capitaliser sur les trajectoires individuelles ? En quoi peut-on les éclairer en conduisant, de concert avec le professionnel, une réflexion éthique ?

Henri-Pierre Cornu

Dans le champ de l'analyse des pratiques, les soins palliatifs ont été précurseurs, en particulier dans le recours à des groupes de paroles. Par conséquent, il y a beaucoup à apprendre de la culture des soins palliatifs. Ensuite, chacun procède à l'examen de sa trajectoire en son âme et conscience.

Marijane Loizillon

La réflexion sur le sens d'une trajectoire individuelle doit être approfondie lors de la formation initiale au cours de laquelle on considère les représentations de chacun. C'est dès le départ que l'on doit considérer son engagement dans le métier et le projet professionnel choisi.

Aude Boucomont

Celles et ceux qui sont orientés vers les métiers de l'aide à la personne sont souvent fragilisés. Envisager un projet professionnel dans ce domaine n'est pas anodin et en l'absence d'accompagnement, il y a lieu de redouter que les fragilités soient renforcées.

Marijane Loizillon

Les conditions de la construction de compétences – notamment le temps mis à disposition des futurs professionnels – sont fondamentales. Lorsque le contexte est à l'urgence du retour à l'emploi, il est tentant de ne retenir que des formations courtes. De ce fait, le temps consacré à l'acquisition des compétences est insuffisant. Un authentique projet pédagogique est impensable sans qu'il puisse s'appuyer sur une durée en rapport avec les objectifs retenus.

Effort de formalisation et mutualisation des compétences

Alain Smagghe

Toutes les compétences entrant en jeu sont-elles parfaitement définies? **Les compétences ne sauraient être assimilées à des connaissances que l'on peut délimiter abstraitement.** Aujourd'hui, on assiste à l'émergence de solutions globales (« clés en mains ») dans lesquelles on a bien du mal à définir les compétences dont on a réellement besoin.

Henri-Pierre Cornu

La compétence n'est pas toute puissante. Elle est apprenante. On apprend de ses collègues, d'une recherche sur internet, de situations... Là encore, recourir à l'exemple des soins palliatifs est instructif. En permanence, les soignants y sont confrontés à des cas limites qui appellent, en permanence, à adapter les pratiques quand ce n'est pas à en inventer de nouvelles. Mon expérience des soins palliatifs m'a justement amené à m'interroger sur les limites de mes compétences à chaque fois que l'euthanasie a pu apparaître comme la solution à certain cas. Il fallait bien alors avouer que ces limites avaient été, effectivement, atteintes et qu'il fallait aller plus loin.

Catherine Ollivet

La formation ne résout pas tout. On doit se garder du discours d'après lequel elle est de nature à répondre par avance à toutes les questions susceptibles de se poser. La société a malheureusement soif de réponses toutes faites. **L'affectation quasi automatique de ceux souffrant de difficultés sur le marché de l'emploi aux métiers de services à la personne est l'exemple type de réponse préconstituée.** Or, nous ne saurions nous comporter en consommateurs de solutions prêtes à l'emploi.

Alain Smagghe

L'observation des soignants les plus expérimentés invite à inférer des référentiels de leurs pratiques, afin de faciliter la transmission de celles-ci. On a parfois tendance à penser que les compétences sont élaborées par « ceux qui savent ». **Dans nos disciplines, il y a lieu d'observer ceux qui savent faire pour conceptualiser et transmettre.** La conceptualisation dont il est question peut être extrêmement précieuse. Ainsi, j'ai déjà vu une présentation synthétique de choses qui ne sont pas si faciles à représenter de manière aussi claire, même pour un professionnel chevronné. Lorsque ce sont les actes de ceux qui savent faire qui servent de support à l'élaboration de référentiels, il n'y a plus lieu d'opposer la théorie à la pratique. C'est en l'occurrence un effort de formalisation qui peut servir de levier à la mutualisation des compétences.

La formation est bien souvent pertinente à l'échelle d'établissements ou d'équipes. On imagine mal que quelques-uns puissent être formés, au sein d'une même équipe, sans

que les autres disposent des mêmes enseignements. Ajoutons que la direction d'un établissement doit être elle-même formée ! Il est évident qu'il n'est pas aisé de mettre en place des modules à l'intention de l'ensemble des collaborateurs d'une institution de soins. Il appartient néanmoins à un établissement de décider de la culture de prise en charge dont il veut faire la promotion. **Lorsque c'est bien une transformation culturelle qui est préconisée, le bénéfice à en attendre potentiellement va bien au-delà de la simple addition des enseignements assimilés individuellement par la somme des participants.**

Catherine Ollivet

Il a déjà été question de la sensibilisation des juges et même des experts aux réalités de la maladie d'Alzheimer. La formation des directeurs d'établissements a été pointée à plusieurs reprises comme décisive. Il ne suffit pas d'additionner les formations pour additionner mécaniquement les compétences dont un établissement peut disposer. Il y a surtout lieu de rechercher des synergies.

Emmanuel Hirsch

Une question posée par un participant à un séminaire d'éthique mérite d'être évoquée. Quelle était la difficulté éthique ? Elle résidait dans l'attitude à adopter face à un malade à l'évidence égaré dans « son monde ». Fallait-il s'impliquer ou garder au contraire le maximum de recul possible ? Était-il judicieux d'entrer dans le monde du malade ou ne devait-on pas plutôt privilégier la distance et conserver une posture distancée de professionnel ? Nous sommes là face au dilemme de l'empathie et de la distance. Après tout, quels repères pouvons-nous solliciter face à un malade qui dissipe nos repères ? Des formations peuvent être d'un très haut niveau technique, tout en laissant les professionnels totalement désorientés face aux difficultés éthiques qui ne manquent pas de surgir en maintes occasions. Elles se manifestent lorsque des situations commandent de réfléchir au respect de la personne malade, de ses proches ou encore aux conséquences d'une infection nosocomiale. La pratique implique une adaptation permanente et l'on doit réfléchir au pourquoi de ses actes. L'une des forces des soins palliatifs réside dans un exercice constant du questionnement. Continuellement, on y considère les actes dans une approche collégiale, argumentée, circonstanciée, indifférente à certains égards de la pression de l'urgence. En fait, dans cette discipline, il n'est pas rare qu'un acte s'inscrive dans un tableau d'une gravité extrême, ce qui appelle l'approfondissement de la réflexion au moment de la prise de décision.

Si la formation et la détention de compétences sont essentielles, on ne saurait passer sous silence les conditions dans lesquelles ces compétences sont exercées et plus encore assumées.

La discussion qui s'est nouée rejoint bon nombre de commentaires relatifs à la loi du 4 mars 2002. Les professionnels de santé sont enclins à s'abriter derrière des schémas procéduraux dans lesquels leur autonomie de décision est diluée pour ne pas dire révoquée. Or, nous n'échapperons pas à quantité de dilemmes. Être contraint d'abandonner la routine est toujours hautement révélateur et pour certains, désormais trop risqué. Dès lors comment envisager une stratégie d'adaptation à la demande profonde de la personne malade ?

Catherine Ollivet

Les familles également sont confrontées à leurs limites. Jusqu'où doit aller l'affection ? Est-il acceptable qu'elle conduise bon nombre de conjoints au cimetière avant leur malade ? Que deviennent les repères affectifs ? Est-il acceptable pour une fille de devenir « la mère de sa mère » ?

Christiane Carillion

Infirmière, vice-présidente de France Alzheimer 93

En tant qu'épouse de malade et infirmière, je puis témoigner d'une expérience qui se déroule au quotidien. Avec la progression de la maladie, on s'installe dans de nouveaux rapports. Certes, les prescriptions médicamenteuses du neurologue sont utiles. Ce sont sans doute les associations qui aident le plus les familles qui doivent apprendre une nouvelle vie, avec le malade. Personnellement, après bien des années, je pourrais dire que « tout ce que je sais, c'est que je ne sais rien ».

Véronique Lefebvre des Noëttes

En matière de transmission, les référentiels qui viennent d'en haut ne sont pas opérants, à l'inverse des jeux de rôles et autres mises en situation. Le but de l'authentique formation est de permettre, en quelque sorte, de pouvoir entrer dans un rapport opérationnel avec les situations. Ceci implique que le formateur puisse se mettre à la place de l'autre, tout en sachant modéliser et mettre en forme les éléments à transmettre.

Catherine Ollivet

Considérons le cumul des rôles d'épouse et d'infirmière. Être infirmière ne favorise nullement le fait d'avoir à affronter une nouvelle réalité en tant qu'épouse. Chaque aidant sait qu'il n'est pas d'échappatoire aux situations qu'il s'agit de vivre au quotidien. Il n'est pas possible de se réfugier derrière une présentation formelle, un discours, un diaporama, à savoir autant de choses qui rassurent et protègent car elles mettent le réel à distance.

Noémie Dufour

Neuropsychologue, Hôpital Paul Brousse, AP-HP

Sur le terrain, au fil du temps, les équipes perdent continuellement des collaborateurs. Conserver les personnes formées dans la durée représente un véritable défi. Qu'on le veuille ou non, les métiers de la gériatrie sont difficiles. Il n'est pas évident d'être quotidiennement au contact de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Concrètement, c'est par l'échange, la formation continue, la réunion régulière de groupes de parole que les équipes tiennent. Chacun connaît les effets délétères du *turn over* au sein d'une équipe. Il n'est pas rares de voir des collaborateurs rester tout au plus quelques mois, ce qui est très préjudiciable aux malades.

Qui sait ce qui l'attend réellement lorsqu'il entreprend une formation professionnelle ? Si rien n'anticipe sur la réalité des métiers d'aides aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, il ne faut pas alors s'étonner lorsque l'on constate des taux de défection élevés.

Catherine Ollivet

On ne construit pas des compétences dans la durée sans soutien de ses pairs. Un groupe de parole a, entre autres fonctions, un rôle de soutien. C'est en confortant ses pratiques avec l'avis de ses pairs que l'on s'installe dans une profession. Le formateur censé tout savoir et tout connaître relève du mythe. La valeur des échanges interdisciplinaires d'un groupe de pairs est irremplaçable sur le plan de la formation.

Jean-Paul Lamonier

La formation, la constitution de compétences représentent à notre sens une réponse à la vulnérabilité des personnels. Le malade se trouve au centre d'un dispositif d'intervenants (en fonction des cas : aidant principal, famille, soignants, personnels des institutions de soins) qui pourraient être tentés de demeurer dans un rapport individuel au malade. À l'inverse, la logique de soins palliatifs est authentiquement interdisciplinaire. N'est-ce pas par une fusion des compétences dans une stratégie de prise en charge que l'on peut être plus proche du malade ?

Claude Lepresle

Il y a lieu de défendre des référentiels interdisciplinaires dans l'élaboration d'une formation. Idéalement, un regard pluriel devrait être porté sur chaque situation pour une compréhension et une meilleure adaptation. Comment définir un groupe de pairs ? La vulnérabilité est moindre lorsque des modèles existent pour valider les stratégies retenues pour affronter, précisément, ces situations.

Henri-Pierre Cornu

On ne saurait appeler de ses vœux de manière réaliste une fusion des compétences. Toutefois, il y a lieu de favoriser les combinaisons, les intersections au service d'un partage des expériences et de la formulation de projets communs. La crédibilité des formateurs est un paramètre essentiel. On ne saurait s'improviser formateur sans expérience de ce dont on parle, sur la seule base de la présentation d'éléments abstraits glanés çà et là. D'ailleurs, les référentiels ne sont pas des choses abstraites mais s'élaborent par l'échange et la confrontation des perceptions. L'authentique formation renvoie donc au partage de pratiques, loin de la juxtaposition de discours ne procédant que d'un seul point de vue.

Conclusion

Réaffirmer les valeurs de dignité et d'interdépendance des personnes

La réflexion aujourd'hui produite témoigne d'expériences multiples de cette maladie. On ne saurait passer sous silence l'indignation exprimée à plusieurs reprises, face à la pénurie de moyens ou encore une tendance à réifier des malades incarnant des phobies de notre société. Nous sommes donc invités à réaffirmer des valeurs de dignité de la personne humaine et d'interdépendance des personnes.

Au cours de nos échanges, des notions peu communes ont émergé : capacités restantes, précarité de discipline, genre, citoyenneté des malades, temporalité, pudeur... L'ensemble de ces éléments est à intégrer dans un projet concret à soumettre aux décideurs.

Nos échanges ont cristallisé bien des interrogations communes, sur la valeur et l'impact des mots, sur le contenu et le sens des notions de vulnérabilité, de qualité, de formation, de confiance et même de plaisir.

Quels autres thèmes clés méritent-ils d'être soulignés ? La personne de confiance, les directives anticipées, la constitution de lieux dédiés à l'accueil de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, la compréhension d'histoires de vie sont autant d'éléments majeurs qui appellent développement. De plus, il y a lieu de s'interroger sur ce que les améliorations potentielles dont les nouvelles technologies sont porteuses, loin d'un discours technophobe facile et réducteur.

Une authentique volonté de débattre a animé cette rencontre. À l'évidence, il reste encore bien des choses à dire tout comme il reste bon nombre de contradictions, de nuances, de motifs d'insatisfaction à questionner encore.

À n'en pas douter, nous sommes désireux de faire progresser le débat, au-delà de l'expression d'indignations aussi nécessaire que légitime.

Fabrice Gzil