

## Alzheimer : aspects éthiques du soin

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris, professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine Paris-Sud, Université de Paris XI.

C'est à la nature et à la signification du soin consacré à la personne affectée par la maladie d'Alzheimer que se réfèrera cette approche éthique. Il n'est de *bonne conduite* que pour autant que les *bonnes pratiques* professionnelles procèdent d'une qualité d'attention et de compréhension d'autant plus nécessaire face aux énigmes et aux incertitudes suscitées par la perte d'autonomie et la démence.

La première partie concerne de manière très générale les valeurs éthiques du soin, dès lors qu'il semble insatisfaisant d'opter pour des considérations trop spécifiques à une maladie et plus justifié d'évoquer l'unicité de nos références : *l'éthique : un engagement disponible ; aux limites du soin ; une approche soignante ; fondements d'une relation.*

La seconde partie tente à travers quelques situations à fort enjeu de déterminer quelques principes relatifs à la *prise en soin* de la personne malade : *partager une annonce ; informer pour décider ; consentement et délégation de responsabilité ; la force d'une interrogation et d'une exigence morales.*

On l'a compris, il ne s'agit pas tant de *dire*, voire de *prescrire* l'éthique, que de la comprendre comme effort de discernement, de délibération et espace dévolu à l'expression de nos libertés.

### I. Valeurs éthiques du soin

#### L'éthique : un engagement disponible

Dans une confrontation résolument digne avec les aspects quotidiens de la maladie d'Alzheimer, il nous est donné de comprendre ce que représente une éthique du soin.

Il s'agit toujours de penser le soin comme une médiation vouée à la cause supérieure de la personne malade. Démunie de l'autonomie à laquelle peut contribuer une réelle communication, elle se trouve dans l'impossibilité d'exprimer ses choix, voire de consentir aux projets thérapeutiques dont elle pourrait bénéficier. De telle sorte que dépendante de l'attention qui lui est consacrée et dans l'impossibilité de revendiquer pour elle la moindre prévenance, son statut de malade relève d'une situation d'exception qui n'autorise en rien des pratiques d'exception. Il conviendrait de mieux comprendre

ce qui justifie la nécessité de se substituer à elle, en référence à des principes et selon des objectifs où le préférable, le moindre mal semblent bien souvent prévaloir sur une illusoire visée du bien.

De telles circonstances nous engagent donc profondément et interrogent la signification même de l'acte de soin : ses enjeux comme ses limites.

*« Toute intervention non volontaire constitue une atteinte grave aux droits de l'Homme et aux libertés fondamentales d'un malade. C'est pourquoi des critères et garanties spécifiques et soigneusement définis sont requis à propos d'une telle intervention. Aucune hospitalisation ni aucun traitement ne doivent intervenir contre la volonté d'un malade, à moins que celui-ci ne soit atteint d'une maladie mentale grave. Toute intervention à caractère non volontaire doit être effectuée conformément au principe le moins contraignant.<sup>1</sup> »*

*« La contrainte physique ou l'isolement d'office du patient ne doit être utilisé que conformément aux méthodes officiellement approuvées du service de santé mentale, et uniquement si ce sont les seuls moyens de prévenir un dommage immédiat ou imminent au patient ou à autrui. Le recours à ces mesures ne doit durer que le temps strictement nécessaire à cet effet.<sup>2</sup> » (...)*

Bien qu'appliquées à des situations spécifiques qui ne recouvrent pas en toutes circonstances l'accompagnement médicalisé d'une personne qu'affecte une maladie d'Alzheimer, ces règles sont toutefois de nature à nous prémunir de pratiques d'exception, pour autant qu'on y découvre ce à quoi demeure attaché le soin, d'autant plus lorsqu'il risque d'être sollicité au-delà de ce qui lui confère une légitimité.

L'arbitraire des décisions au même titre que ce qui est attentatoire à la dignité et aux droits de la personne, mais aussi de ses proches, mettent en cause la signification même du soin. Il convient d'adapter nos pratiques afin qu'elles servent celle ou celui qui s'en remet à nos *bons soins*. De même, il nous faut être en mesure d'envisager cette mission dans la globalité de ses dimensions, y compris lorsque la dignité de nos conceptions justifie l'expression publique de notre indignation. On sait à quel point notre collectivité sociale reste encore indifférente à la situation des personnes que touche la maladie, et plus encore les évolutions qui devraient intervenir au plus vite afin de mettre à leur disposition les moyens de toute nature indispensables à leur existence parmi nous. Cet investissement dans le soin renvoie nécessairement à la recherche rigoureuse d'une cohérence soutenue par une volonté et, plus encore, par des convictions. C'est ainsi qu'on accepte d'envisager le risque d'une confrontation jamais neutre, car toujours intime, avec la question éthique par excellence : celle de l'altérité.

---

<sup>1</sup> Déclaration et points de vue sur les droits et la protection juridique des malades mentaux, Association mondiale de psychiatrie, Athènes, 1989.

<sup>2</sup> Article 11 du paragraphe 11 (*Consentement au traitement*) des résolutions reprises dans le document *Protection des personnes atteintes de maladie mentale et amélioration des soins de santé mentale*, ONU, 1991.

La personne démente pourrait-elle nous paraître si singulière, si étrangère aux signes apparents où se distinguerait notre humanité, qu'elle en perdrait à ce point son statut d'Autre ? La notion d'altérité fait écho à l'*altération*, tellement présente dans l'expérience de la démence. Les altérations dont nous sommes les témoins au cours de l'évolution de la maladie constituent davantage un processus de transformation qu'une irrémédiable rupture. Trop souvent, y être indifférent incite à anticiper la mort sociale de la personne atteinte de démence et dès lors à mettre en cause nos raisons mêmes de lui consacrer nos soins.

Comment maintenir notre relation à l'autre, lorsqu'elle paraît à ce point incertaine qu'elle en bouleverse nos références ? De telle sorte que nous sommes contraints de repenser et de réinventer à tout moment nos pratiques soignantes. Comment ne pas renoncer et assumer un devoir de non-abandon, dès lors que la réalité est souvent réduite à ce poids d'insurmontables souffrances que l'on ne sait pas au juste par quelle démarche appréhender ? De quelle manière assumer ce sentiment de dépendance à la maladie, d'impuissance, en d'autres termes d'affaiblissement dans nos capacités d'initiatives alors que précisément la personne est comme remise à notre *bon vouloir* et que nos obligations à son égard en deviennent plus fortes que jamais ?

L'éthique nous expose toujours à nos responsabilités en termes de vie et de mort. Cela confère une valeur absolue à nos efforts au service de la personne. Le soin prend dès lors cette dimension de relation essentielle, unique, de vivant à vivant. Une éthique de la fragilité et du respect s'efforce de se substituer à l'inexorable mouvement où se dissipe l'humanité d'une existence. Au nom de quelles valeurs et convictions maintenir une rigueur de comportement qui échappe aux mentalités du désistement et aux contraintes gestionnaires ? Comment cultiver le sens d'un projet soignant — à défaut d'être strictement thérapeutique — conçu comme l'expression d'une constante disponibilité attentive aux derniers signes, aux traces ultimes d'un parcours dans la vie ?

Le soin requiert une disponibilité active au service d'un être humain parmi les siens. À l'engagement résolument éthique de ceux qui soignent, doit donc répondre la volonté solidaire d'une société plus soucieuse de ses responsabilités. S'il est une exigence démocratique du soin, elle se situe bien là. Dans notre capacité de soutenir dans son existence même la personne **malade** plus vulnérable que d'autres aux menaces d'une destitution. Il ne nous appartient pas de juger d'une éventuelle conformité de la personne avec nos critères sociaux. Au contraire, il convient de les soumettre aux réalités qui dénoncent leurs insuffisances et leurs méprises. C'est ainsi que nous intégrerons cette altérité que révèle dans tant de circonstances la maladie, et qu'il nous sera donné de mieux l'accepter ne serait-ce que pour en tirer une possible signification.

Engagement individuel ou manifestation d'une conscience collective, l'éthique s'avère être l'indice incomparable de notre volonté de responsabilité. Elle ne saurait être réduite et soumise aux circonstances – sa référence première demeure le respect de nos principes fondamentaux d'humanité. C'est à cette condition que l'éthique œuvre à la liberté de l'individu autant qu'au tissage des solidarités effectives de nos sociétés. L'engagement éthique doit avoir la possibilité d'inventer des pratiques qui maintiennent le lien social parce qu'il est, en soi, l'expression des principes essentiels d'humanité. Autrement dit, il lui revient en chaque situation de redonner voix à l'humain de l'homme. Dans la vitalité de la vie, la pause éthique désigne notre place. Dans la distance creusée par la maladie, la souffrance et l'angoisse de la mort, le questionnement éthique crée ce qu'Emmanuel Levinas appelle « *la séparation liante* » c'est-à-dire une juste proximité, une distance qui sait être une bonne présence. Elle surgit comme la forme première d'une pondération. Elle accueille le doute et l'incompréhension, la différence des enjeux et des investissements, des devoirs et des choix. Parce qu'elle nous requiert de faire œuvre de prudence dans l'enchaînement mécanique des possibilités et des puissances, de chercher le consentement de l'autre, l'obligation éthique crée un devoir de restriction qui n'est autre que la réalité pratique du respect.

Ainsi s'établit cette confiance qui est par excellence le ferment et le garant du lien social.

### Aux limites du soin

Être atteint d'une maladie qui altère ou détruit inexorablement la *normalité* et l'autonomie, revient non seulement à lutter *contre* la souffrance mais aussi *pour* préserver des choix de vie. C'est lutter *contre* l'abandon, celui des proches, des aimés et *pour* la présence et le regard des "autres", d'une communauté à laquelle on appartient toujours. Une communauté trop souvent ramassée derrière le masque de l'efficacité rationnelle, distante, savante, plus soucieuse de la maladie que du malade.

Peut-on trouver la force de la survie sans la conviction morale qu'il existe, à la racine même de notre société, une commune solidarité dans la fragilité ? Ceux et celles qui soignent peuvent-ils trouver les fondements et les ressources de leur responsabilité hors de cette même conviction ? Auprès de la personne démente et de ses proches, nos soins concernent une dimension de souffrance que l'on serait tenté d'éviter, tant la tâche est lourde, incertaine et douloureuse. Il s'agit pourtant d'une éminente fonction, souvent assumée au sein d'institutions lorsque les proches – les aidants – ne parviennent plus seuls à concilier tant d'exigences dans un contexte si délicat.

C'est là où nos réponses ne satisfont que rarement, alors que chacun s'efforce d'inventer les dispositifs et plus encore d'adapter les attitudes afin de rendre, autant que faire se peut, plus humain un accompagnement dont les limites s'imposent malgré tout. Cette part de l'activité soignante recèle pourtant une richesse de talents et de générosités rarement reconnus. Qu'en est-il du sens de notre présence auprès de l'autre à ce point affecté dans ses facultés de communication et donc d'expression d'une volonté ? Comment répondre à une intense demande que satisfait rarement notre désir de préserver une relation de qualité ? Il n'est que peu question d'une guérison envisageable, mais au mieux de stabilisation ou de ralentissement de l'évolution. Le traitement procède davantage d'une logique palliative que d'un projet curatif, avec pour objet principal de maintenir la personne dans un contexte adapté, rassurant, qui la préserve de risques indus.

Aux limites du soin, la démence confère donc un caractère spécifique à la responsabilité assumée en dépit des circonstances. Parce qu'elle sollicite plus directement et parfois même plus violemment les valeurs auxquelles nous sommes attachés, il convient d'en mieux cerner les enjeux et d'en comprendre les significations plus générales dans l'exercice soignant. Notre idéal de démocratie saura-t-il s'enrichir d'une telle confrontation ? Est-il en mesure d'en assumer les défis, dès lors qu'ils justifient des choix justes et des engagements significatifs ? Peut-on accepter que puissent être révoqués les droits démocratiques des personnes atteintes de démence – la pratique est assez courante pour être évoquée – alors qu'il nous faudrait, au contraire, comprendre de quelle manière les sauvegarder dans leur inaliénable dignité ? Qu'en est-il d'un arbitraire livré à ses excès ? « *La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée*<sup>3</sup>. »

Dans un de ses dialogues – le *Timée* – Platon caractérise la démence comme maladie propre de l'âme. Il la situe ainsi à un niveau d'investissement ayant peu à voir avec notre perception actuelle d'existences humaines trop souvent reléguées aux confins de notre conscience collective. Aujourd'hui, la personne démente semble ne plus avoir sa place parmi nous. L'attitude générale à son égard consiste en des comportements de rejet ou de déni qui affectent le lien social. Dans certains cas, ceux qui persistent auprès d'elles subissent également des appréciations péjoratives et blessantes. Qu'en est-il de ce deuil à la vie, contraint et anticipé, auquel doivent souvent consentir les personnes malades et leurs proches, faute d'un environnement respectueux de leurs besoins ? Comme si la contagion menaçait, les rapports se distendent, les amis se détournent ou se lassent, abandonnant à leur solitude ceux qui se laissent souvent gagner par le sentiment d'un insurmontable accablement. Comment admettre des dispositifs de soutien social parvenus parfois à un tel

---

<sup>3</sup> Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, *Journal officiel des Communautés européennes*, 18 décembre 2000.

niveau d'iniquité qu'ils ajoutent aux douleurs la précarité et la dépendance économique ?

La démence en appelle de toute urgence à une réflexion portant sur la complexité de situations humaines toujours singulières, paradoxales, énigmatiques et rétives à la seule délimitation de caractéristiques scientifiques, institutionnelles, voire intellectuelles. Sous l'effet d'approches, de logiques et de théories que j'estime hautement contestables et préjudiciables, l'humanité même de la personne démente peut sembler révocable. Cet inexorable processus de déficits multiples et cumulés suscite équivoques, incertitudes et donc peurs diffuses. Comme si cette urgence du soin était considérée secondaire par les décideurs, et que la répartition des moyens ne pouvait qu'inciter à reléguer dans un état de quasi déshérence les personnes malades, leurs proches et ceux qui les soignent.

### **Une approche soignante**

Dans la relation de compagnonnage tellement spécifique, délicate et subtile que constitue le soin, les valeurs à préserver touchent essentiellement à la qualité du rapport noué et entretenu avec la personne – alliance complexe et changeante qui ne peut jamais se satisfaire de concepts purement théoriques. Tout nous renvoie à l'exigence d'actes quotidiens volontaires, constants et déterminés, dans un contexte où l'idée même de maîtrise se convertit en devoir d'accompagnement, au rythme des évolutions propres à la personne. On pourrait parler ainsi d'une "démaîtrise", notion qui n'équivaut jamais au désinvestissement. Au contraire, puisqu'elle tend à renforcer les aspects encore tangibles et d'autant plus significatifs de la relation et du projet.

Il importe de préserver la liberté d'une initiative attentive à une attente énigmatique, très rarement explicite, à laquelle il est peu aisé de répondre comme on souhaiterait idéalement le faire. Les obstacles et contraintes de toutes natures, y compris institutionnelles, ne favorisent pas toujours une attention et une écoute d'autant plus nécessaires dans des conditions limitatives. En fait, l'espace dévolu à l'intervention est à ce point relatif, restrictif et en constante involution, qu'il convient de s'interroger constamment sur la signification de ce que l'on apporte et de ce dont on témoigne à travers le soin. Dans ces situations très particulières, la personne et parfois plus encore ses proches éprouvent, plus que tout, le besoin de reconnaissance, d'attachement, de considération ; autrement dit, la confirmation explicite de notre non-abandon.

Notre réflexion pourrait donc se ramener à quelques interrogations plus ou moins formelles, mais dont la portée n'échappe certainement pas aux intervenants investis dans l'accompagnement de personnes atteintes de démence, comme c'est le cas s'agissant de la maladie

d'Alzheimer.

Qu'en est-il d'une liberté humaine altérée par une dégénérescence psychique – quand un certain nombre de facteurs contribuent à sa dépendance et l'assujettissent à un rapport rarement fondé sur la réciprocité d'un véritable échange ?

De quelle liberté disposons-nous dans nos pratiques professionnelles quand nos décisions concernent un individu limité dans son existence et dans l'expression de ses préférences et de ses droits ? La personne démente est-elle *différente* au point de ne plus mériter les privilèges que s'accorde l'être humain ?

C'est parce que certaines données trop objectives disqualifient radicalement les personnes atteintes de démences, qu'il nous appartient de défendre et de préserver d'autres critères, d'autres valeurs, afin que nos pratiques n'accentuent pas leurs fragilités. La démence nous interroge et nous interpelle. Elle nous engage à un examen scrupuleux de nos principes professionnels. Au plus près de ces réalités, nous nous sentons parfois isolés dans un engagement qui épuise les forces et mine les meilleures résolutions.

Comme d'autres intervenants, les soignants sont responsables d'une relation et d'un projet que doivent encadrer des règles strictement établies, visant à préserver aussi loin que possible l'expression et l'exercice d'une indépendance. Le déficit ou la perte d'autonomie psychique doit conditionner les modalités pratiques d'une préservation de la personne, envers et contre tout, dans ses convictions, ses exigences, ses aspirations et ses droits. Une telle conception favorise la qualité d'un rapport fondé sur la réciprocité, l'estime et la confiance.

De ce point de vue, la Recommandation du Comité des ministres aux États membres, relative à la dépendance<sup>4</sup> constitue une précieuse référence : « *Toutes les personnes dépendantes ou susceptibles de le devenir, quels que soient leur âge, leur race, leurs convictions et la nature, l'origine et le niveau de sévérité de leur état, doivent avoir droit à l'assistance et à l'aide requises pour pouvoir mener une vie conforme à leurs capacités réelles et potentielles, au niveau le plus élevé possible. Par conséquent, elles doivent avoir accès à des services de bonne qualité et aux technologies les plus adaptées.* »

Cette reconnaissance des droits de la personne constitue l'expression d'un engagement à son service pour soutenir son existence et préserver son humanité. Il s'agit d'un accompagnement attentif à la réalisation et peut-être à l'accomplissement d'une existence jusqu'à son terme, au plus loin dans sa faculté de s'affirmer. Le préambule de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine<sup>5</sup> consacre ce principe auquel ne jamais déroger : « *Convaincus de la nécessité de respecter l'être humain à la fois comme individu et dans son appartenance à l'espèce humaine, et reconnaissant l'importance*

---

<sup>4</sup> Recommandation N° R (98) 9 du Comité des ministres aux États membres, relative à la dépendance, Conseil de l'Europe, 18 septembre 1998.

<sup>5</sup> Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, Conseil de l'Europe, 1996.

*d'assurer sa dignité. (...) »*

## Fondements d'une relation

Mais évoquer les responsabilités et les compétences des soignants, c'est envisager leur aptitude à se substituer parfois à la personne démente, pour servir au plus juste ses intérêts propres. Dès lors, comment estimer son aspiration à un bien, à un mieux, quand on l'a rencontrée à un stade déjà évolué de sa maladie n'ayant pas rendu possible le partage et la reconnaissance réciproque ? Dans de telles circonstances, de quelle manière concevoir l'objectif d'une réhabilitation, d'une restitution même partielle de l'intégrité et d'un sentiment d'appartenance ? Lorsque la vie est réduite à si peu, nos obligations n'y trouvent-elles pas une signification d'autant plus forte et plus exigeante qu'elle tient à si peu ? Par quelles médiations accompagner cette vie – envisager les réponses préférables les mieux adaptées ? Comment conjurer le pire, ces altérations peu contrôlables, affectant directement la cohérence et le bien-fondé de nos interventions ? De quelle manière éviter cette exclusion de l'espace de nos préoccupations, de notre considération et de notre affection ?

La personne atteinte d'Alzheimer nous concerne-t-elle comme malade atteint d'une pathologie qui déjoue irrévocablement les stratégies thérapeutiques, ou comme ce membre à part entière de notre communauté humaine qu'il convient de maintenir coûte que coûte dans une position qui se refuse à toute abdication ?

Formuler de telles questions, c'est circonscrire le champ des interventions mais aussi produire une éthique qui instaure des pratiques et des choix à soutenir, voire à défendre. Faute de convictions parfaitement élaborées, faute d'une réelle résolution partagée au sein de l'équipe et avec les proches, rien ne saurait justifier et structurer une présence effective et significative auprès de la personne démente confiée à nos soins.

Dans un contexte qui relativise et fragilise à ce point le *faire*, en principe si efficace, nous devons prendre en compte l'impact des situations de démence sur les pratiques soignantes. Comment trouver la bonne mesure, l'attitude et la conduite appropriées, moralement satisfaisantes, dans une expérience et un sentiment d'impuissance, de "démaîtrise", très souvent éprouvés ?

S'agit-il de *faire* sans envisager une amélioration, une résolution, l'accomplissement même mesuré d'un projet ? Pour aspirer à quel bien ? Au bénéfice de la personne et de ses proches, ou pour maintenir au sein de l'équipe soignante la conviction d'être toujours utile ?

En quoi l'institution de soin est-elle investie de missions déterminées ? Que lui appartient-il de promouvoir ? Dans quelle mesure peut-elle

assumer cette fonction sociale dont les conséquences, en termes de prise en charge, nécessiteront des moyens budgétaires significatifs mais aussi des mutations socioculturelles profondes ?

Notre collectivité est-elle suffisamment informée pour comprendre et admettre les efforts à consentir dans ce domaine médico-social *a priori* moins valorisant, moins gratifiant que certaines pratiques biomédicales performantes – et pour tout dire habité par l’angoisse de cette intense proximité avec une mort qui, dans l’expérience de la démence, semble à chaque instant davantage perceptible ?

La Recommandation du Comité des ministres aux États membres relative à la dépendance, stipule que « (...) *les pouvoirs publics ont le devoir d’être responsables de la prise en charge de la dépendance en adoptant des mesures législatives adaptées aux évolutions scientifiques et technologiques dans le domaine, pour réaliser l’égalité des chances et pour garantir l’accessibilité aux soins et aux services offerts* ».

L’état de démence nous implique dans un ordre de devoirs essentiels. D’un point de vue strictement thérapeutique, le projet de soin se trouve limité par la nature de l’affection. Il doit donc se comprendre et se découvrir comme une invention constante en fonction de circonstances toujours inédites, peu propices à l’élaboration d’un protocole routinier. Il s’agit de concevoir des obligations encore plus fortes vis-à-vis de la personne qui ne parvient pas même à formuler explicitement les demandes vitales. Les soins doivent atteindre leur plus haut degré de compétence et d’excellence, animés par un constant souci de reconnaître et de respecter quelqu’un dans sa dignité comme dans sa personnalité, si délicate qu’en soit la perception.

Comment se substituer à une identité qui semble irrévocablement perdue ? Nous voici de nouveau renvoyés aux responsabilités personnelles, toujours complexes et solitaires, toujours difficiles à partager. Les soignants éprouvent un double sentiment paradoxal : d’une part, celui d’une toute-responsabilité au regard de l’ampleur de la tâche, et, d’autre part, celui d’une limitation, d’une faiblesse, qui tient pour beaucoup au déficit dramatique en termes de structures, de dispositifs et de moyens. Ce paradoxe constitue pourtant le fondement d’une relation constamment possible – lorsque fragilité et faiblesse se découvrent, se comprennent, s’accordent et s’assemblent au nom d’un destin malgré tout commun. La prudence aristotélécienne, la retenue, ne signifient jamais le renoncement de l’action mais au contraire son intelligence et sa sensibilité.

L’éthique de la protection peut ainsi se percevoir dans la mise en œuvre de dispositifs et de stratégies visant à épargner la personne d’un surcroît de souffrance, d’abus et d’exposition aux vicissitudes qui menacent son existence et affectent sa dignité. L’éthique du soin doit s’envisager aux limites, aux frontières, là précisément où l’acte d’humanité a fonction de témoigner, malgré tout, d’engagements

inconditionnels. Dans son humilité même et son peu de gratification, le soin retrouve alors sa signification de *tâche primaire*.

L'intervention auprès de la personne démente s'avère à tant d'égards exemplaire des valeurs soignantes – ne jamais se sentir quitte, ne pas accepter les seules circonstances immédiates ; convertir l'acte de soin en cet engagement manifeste qui demeure invulnérable aux tentations du désistement.

## II. Pratiques éthiques du soin

### Partager une annonce

Dès lors qu'il semble admis que l'éthique du soin nous renvoie toujours aux exigences du *souci de l'autre*, l'approche des situations spécifiques à la maladie d'Alzheimer doit être pensée dans le cadre général des bonnes pratiques et de la déontologie. Je ramènerai toutefois à quelques considérations qui concerneront les différents temps de l'entrée dans la maladie – qu'il s'agisse de l'annonce, de l'information, du consentement – pour évoquer en conclusion l'approche de la fin de vie.

Lorsque l'annonce menace de tout bouleverser, quelles approches ou stratégies concevoir, adaptées et progressives, pour ne rien interdire à la connaissance de l'autre, sans pour autant dévoiler trop brutalement ce qui s'imposerait comme une fatalité ? En de nombreuses circonstances, l'annonce constitue la phase la plus délicate, pourtant initiale, de la relation de soin. Comment mettre en commun avec une personne, avec ses proches, un savoir qui porterait un excès de signification – à en être intolérable ? Ce type de savoir s'avère si peu maîtrisable qu'il semble parfois échapper au moment même où il est énoncé.

L'annonce grave est une expérience complexe, très rarement satisfaisante. Elle peut compromettre ce qui précisément voulait la justifier : épargner à la personne de se sentir traitée avec désinvolture.

Toujours est-il que les éléments constitutifs d'un savoir souvent équivoque, soumis aux évolutions possibles de la maladie dans un contexte toujours spécifique, ne sauraient être retenus, confisqués. La question ne consiste pas à se demander s'il convient ou non de livrer une information, mais selon quelles modalités, en fonction de quels objectifs. L'annonce s'inscrit dans l'instant, puis dans la continuité d'une rencontre. Paradoxale, elle se révèle à la fois nécessaire et rarement à la hauteur des attentes. Il faut l'envisager comme une modalité de l'accompagnement, comme un signe et un acte de présence humaine.

La valeur d'une annonce se situe pour beaucoup dans la qualité du plan d'action que l'on présente, ne serait-ce que pour limiter la confrontation avec une réalité quasi intolérable. Certaines situations s'inscrivent dans un projet thérapeutique relevant de protocoles validés, donc d'une expérience acquise contribuant à un pronostic raisonné. D'autres, au contraire, sont pauvres en certitudes, à part celle de manquer de moyens adaptés. C'est en partie le cas, s'agissant de la maladie d'Alzheimer. Il apparaît donc que les conditions de l'annonce diffèrent profondément selon le pronostic, mais aussi en fonction des conséquences qu'elle peut induire du point de vue d'une éventuelle limitation ou impuissance thérapeutique.

Partager une annonce, c'est accepter la mise en commun de ce qui demeure malgré tout. Cette relation possible, à construire progressivement et patiemment dans le temps – principe de survie dans certaines circonstances, à défaut de guérison envisagée.

Vivre une annonce, c'est être en mesure de reconnaître la personne dans son humanité et sa vérité, en dépit de ce qui l'altère, de ce qui mutile son image et paraît compromettre son histoire. L'annonce s'élabore, se constitue dans un échange respectueux, pudique, soucieux avant toute autre considération de l'intérêt véritable des personnes directement concernées. C'est ainsi que s'établit une alliance, que se noue une solidarité, garantes de la valeur et de la rigueur des stratégies qui seront envisagées.

On sait ce que signifie pour les proches l'annonce d'une maladie d'Alzheimer, avec les menaces, les incertitudes qui affecteront l'humanité d'une relation. Comment ne pas être en quelque sorte *contaminé* par la perception anticipée de ce qui adviendra de manière irrévocable ? À quels moyens recourir afin de préserver des valeurs de vie dès lors qu'elles s'avèrent à ce point menacées ? Quelle doit être la forme de soutien à élaborer dès le moment de l'annonce, de manière à ne pas la soumettre à l'inéluctabilité d'une insurmontable *vérité* ?

Il conviendrait de consacrer une réflexion spécifique à l'usage désormais évoqué des tests génétiques qui indiqueraient de manière présomptive, voire prédictive, la menace qui pèse sur une existence. Doit-on informer une personnes d'un risque qui paraît inévitable, alors que l'absence actuelle de traitements efficaces ramène cette annonce à l'expression de la fatalité ? En matière d'éthique, on évoque à ce propos un droit alternatif : celui de ne pas savoir. Dans les faits, comment le concilier avec des demandes souvent paradoxales de transparence et de vérité ?

De tels défis sollicitent la force de nos principes, de nos convictions et de nos résolutions. En aucun cas la personne ne doit être soumise à l'implacable rigueur et aux logiques de ce que serait un verdict. Il convient de préserver son espace privé, de ne pas dénaturer cette part de liberté et d'espérance indispensable à son devenir. Les proches éprouvent souvent les circonstances de cette *entrée dans la*

*maladie* dans sa dimension de violence, ce qui peut même les empêcher de se projeter dans le devenir d'une relation *aidante*.

## **Informé pour décider**

Se pose en toutes circonstances la délicate question de l'opportunité d'une communication, de ses modalités et plus encore de sa nature, de son contenu. Il semble désormais acquis qu'aucune justification ne saurait, sauf cas bien particulier, affranchir du devoir d'informer, de transmettre une connaissance pertinente, d'autant plus lorsqu'elle nécessite une décision, du fait de ses conséquences.

*« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.*

*« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.*

*Aucun acte médical, aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.*

*« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. (...) »*

Des évolutions significatives interviennent aujourd'hui dans l'exercice des activités de soin. Il convient d'instaurer un nouveau type de partenariat avec la personne malade et ses proches. Les notions de décision et de responsabilité partagées s'imposeraient. Le législateur souhaite lier l'obligation d'informer à la faculté reconnue à la personne de prendre *les décisions concernant sa santé*. Il s'agit là d'une approche qui peut susciter des réflexions, voire des réticences de la part des professionnels, tout particulièrement auprès de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer. Les principes traditionnels du colloque singulier ne relèveront-ils plus que de protocoles indifférenciés, avec des conséquences préjudiciables ne serait-ce qu'à l'égard de la personne malade ?

La prise de décision est un acte intellectuel qui procède de l'acquisition de compétences et d'expériences spécifiques. Elle comporte une part non négligeable d'incertitudes et de risques. Comment en communiquer les termes sans influencer pour autant sur

---

<sup>6</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L. 1111-4.

cette part d'autonomie reconnue à la personne ? Quels moyens mettre en œuvre pour favoriser la communication ? Il paraît assez probable que la négociation constitue désormais un mode de relation qui se substitue aux formes souvent contestées du paternalisme. En certaines circonstances, le recours à un tiers (dans la loi il est dénommé *personne de confiance*) est-il justifié ? Qu'advient-il alors de la confidentialité, du secret ?

On l'a compris, les réflexions relatives à la décision touchent à la globalité des pratiques, dès lors qu'elles concernent les modalités et les spécificités d'une relation dans le soin. Il s'agit donc d'apprécier, au cas par cas, ce qui s'avère susceptible de favoriser une position à la fois juste, compréhensive et constructive.

À elle seule, l'expérience professionnelle ne permet pas toujours d'anticiper les effets d'une révélation aussi *informative* soit-elle. Le cheminement doit s'envisager dans une progressivité, en se fixant des étapes selon des objectifs qui se définissent et se négocient dans le temps. Si ce n'est dans des circonstances spécifiques, l'urgence ne devrait pas primer sur l'effort de discernement et la mesure.

À l'annonce d'une maladie grave, la personne est en droit d'attendre un accompagnement approprié, qui lui permette d'assumer l'entrée dans la maladie, c'est-à-dire le fait de se reconnaître porteur d'une affection à laquelle sont parfois attachées des représentations personnelles ou sociales difficiles à assumer, voire lourdes de connotations péjoratives. C'est tout particulièrement le cas pour les maladies qui renvoient à la démence. Ce savoir bouleverse radicalement son existence, compromet ses repères et la précipite dans l'incertitude. Avec ses proches, elle devrait donc bénéficier d'éléments pratiques et d'éclaircissements dépassant largement la seule indication d'une incertaine guérison.

Le personne malade et les proches aspirent à un climat de confiance. Les intervenants médico-soignants se doivent d'adopter une politique clairement définie. Il appartient au médecin d'apprécier le niveau d'information que la personne est prête à partager avec lui, puis, dans un second temps, d'établir le rôle et les missions des différents membres de l'équipe dans la filière du soin. Le droit de savoir se comprend avant tout comme l'exigence d'être reconnu digne de cette considération qui maintient la personne dans sa faculté d'affirmer ses choix dans un contexte favorable. Plus que jamais, l'équipe doit la servir et l'accompagner, attentive à ce qui tout ce qui contribue à la qualité de son soin.

En aucun cas, la réalité d'une maladie n'est substituable à la vérité d'une personne malade. Un tel postulat indique précisément les conditions et les limites d'une information humainement et éthiquement acceptable. L'information, le conseil et le soutien relèvent d'une exigence de dignité, de respect et d'estime. Il nous faut contribuer à préserver cette estime de soi indispensable au vécu quotidien d'une pathologie au pronostic très lourd. Dès lors, la

pratique nous renvoie aux principes fondamentaux. La confidentialité et le secret, notamment, inscrivent la relation de soin dans une perspective résolument éthique.

### **Vivre une vérité, préserver un secret**

Dans leur accompagnement d'une personne affectée par la maladie d'Alzheimer, ses proches sont souvent les interlocuteurs directs des soignants. Comment concilier leur évident besoin d'informations avec l'inconditionnel respect du secret exigé à l'égard de toute personne malade ? La mise en commun d'une information attachée au secret professionnel doit donc s'inscrire dans un champ restrictif, servant avant tout l'intérêt direct du patient. Notre manière de défendre le secret de l'autre est significative de la valeur, du sens et de la force de nos engagements. Nos indifférences, nos mépris ou nos arbitraires peuvent accentuer la fragilité de la personne en situation de vulnérabilité. Parfois parvenue aux limites dans son effort de survivre aux vicissitudes de l'existence, on lui refuse l'attention et l'écoute comme si elle nous devenait transparente – comme si sa vérité intime, son secret, cet ultime recours, étaient abolis. Rien ne justifie l'enfreinte, cette altération de la sphère privée qui équivaut à son annihilation.

Mais notre rapport au secret de l'autre ne saurait se satisfaire des seules bonnes intentions. Ainsi, du fait d'une maladie affectant leur autonomie physique et mentale, des personnes sont parfois dans l'incapacité de communiquer, de révéler ou d'exprimer leur identité. On se substitue à elles parfois sans chercher à comprendre le sens de leur existence au-delà de la maladie, sans oser prendre le risque d'une perception de cette dimension de secret qui subsiste dans leur humanité même. Le soignant éprouve également ses propres limites dans son incapacité de partager une confiance avec la personne murée dans ce qu'elle vit.

Qu'en est-il du secret mais aussi de la vérité, à ce point énigmatiques, de la personne atteinte d'Alzheimer ? Comment appréhender ce silence qui n'équivaut pas à l'absence ? Quelle présence lui témoigner ?

L'ultime barrière qui protège, c'est bien le secret – il soutient encore une certaine forme de sens lorsque tout paraît compromis. Ultime recours, espace de retranchement, de sécurité, d'intimité et de confiance, la relation est encore possible en dépit de tout. Le secret marque et signifie l'intangible – cette part protégée d'une identité inaliénable où puiser des ressources pour affronter l'épreuve.

Aider quelqu'un à s'approprier une vérité qui bouleverse ses certitudes et compromet sa vision d'avenir, c'est le protéger de violences ou d'abus susceptibles d'abolir son intégrité comme ses

raisons de vivre. L'exigence de vérité est conciliable avec le respect du secret quand elle témoigne, non du souci d'être quitte en divulguant des données abstraites de manière indifférenciée, mais d'un investissement personnel conférant à l'information la signification d'une parole confiée.

Un tel secret se délivre dans la réciprocité d'un échange. La dynamique d'une relation de soin est alors possible. Chacun s'affirme et s'exprime dans une responsabilité partagée, attentive aux valeurs essentielles et aux réalités.

Cette mise en commun de l'intime constitue le plus fort d'une relation qui est le privilège et l'honneur de la fonction soignante. Se pose dès lors la difficile question de la juste proximité à maintenir dans la relation. Comment exprimer une empathie tout en préservant une attitude professionnelle, lorsque les circonstances sollicitent la simplicité d'un geste, la douceur d'une caresse, voire une émotion partagée ? Dans certaines circonstances, cette retenue nécessaire peut être perçue comme de l'indifférence, voire du mépris. Il n'en est pourtant rien. Ne convient-il pas de se protéger, ne serait-ce que pour demeurer véritablement disponible à l'attente de la personne ?

Par-delà les mots et les concepts, la confidentialité s'exprime dans des comportements. En cela même, l'acte soignant s'inscrit dans une perspective qui lui confère sa haute signification –respectueusement au service de l'autre.

## Consentement et délégation de responsabilité

Il convient dès lors d'envisager un autre aspect de l'information et de la communication – l'expression d'un consentement.

*« L'information des malades, qu'il s'agisse de recherche et de soins, est la condition nécessaire d'un consentement de qualité. Après avoir été informé, le malade peut accepter ou refuser la procédure qui lui est proposée. »* Le 14 septembre 1998, le Comité consultatif national d'éthique affirmait ainsi son attachement à la valeur que constitue le consentement, y consacrant un rapport et des recommandations<sup>7</sup>.

Depuis le code de Nuremberg (1947), le consentement constitue le principe intangible qui fonde et encadre la relation entre la personne malade et les intervenants impliqués dans son soin : *« Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de la capacité légale pour consentir; qu'elle doit être dans une situation telle qu'elle puisse choisir librement, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. »*

---

<sup>7</sup> *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin et de recherche*, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, rapport n° 58, septembre 1998.

La primauté de l'homme est considérée comme la valeur supérieure – rien ne saurait justifier la moindre dérogation. La prise de décision sollicite la faculté de juger, d'estimer ce qui semble préférable mais plus encore conciliable avec ce que la personne est prête à accepter. Le consentement détermine les conditions d'un engagement dans le soin, selon des règles et pour viser des fins qu'il convient d'explicitier. Consentir, c'est s'en remettre à une décision volontaire, argumentée, conseillée, adoptée en toute conscience à la suite d'un temps de délibération. Il ne s'agit en aucun cas d'obtenir sans concertation et sans motivation profonde une acceptation contrainte. La négociation et l'arbitrage sont ainsi préférés à ce que serait l'arbitraire d'une prescription imposée à l'insu de la personne ou contre sa volonté.

Cette obligation morale fonde une éthique de la relation et de la responsabilité. S'en remettre aux compétences d'un médecin et d'une équipe en toute conscience et en disposant des connaissances souhaitables, c'est leur reconnaître la capacité d'assumer la continuité d'un soin soucieux à tous égards de la personne et donc de son intérêt direct. C'est ce dont témoigne la démarche de consentement.

Il semble dès lors évident que les enjeux du consentement prennent une signification particulière auprès de la personne dans l'incapacité d'exprimer sa volonté propre, de faire valoir ses préférences. Dans ce domaine également, la démence suscite donc une nécessaire réflexion, dans la mesure où la personne ne doit pas perdre le bénéfice d'accéder à certains traitements qui pourraient lui être utiles, sans pour autant être soumise à l'arbitraire de décisions qu'elle ne contrôle pas.

On constate qu'en dehors des protocoles d'essais thérapeutiques qui relèvent de dispositifs législatifs (*loi relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales*, adoptée le 20 décembre 1998 et modifiée en 1990, 1991 et 1994), jusqu'à présent le consentement aux soins n'était pas considéré comme une valeur intangible. La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé affirme sa légitimité et sa pertinence dans l'ensemble des pratiques soignantes. En fait, la notion de consentement n'est pas toujours envisagée et admise dans sa signification profonde. On peut même comprendre le consentement comme une acceptation *faute de mieux*, un abandon à la volonté d'autrui, une démission contrainte, plutôt que comme l'expression caractérisée d'une volonté affirmée et assumée.

D'autre part, faute d'alternative, il n'est pas toujours possible de se refuser à une thérapeutique, de même que certaines circonstances ne permettent pas toujours à la personne d'exprimer son choix comme on le constate dans la démence. Pour autant, l'intérêt de la personne doit constamment prévaloir et il importe que les protocoles soient appliqués dans la transparence, évalués de manière collégiale et que

l'ensemble de l'équipe soignante puisse exercer sa vigilance afin de prémunir la personne malade de risques évitables ou d'excès indus.

L'article n° 2 du rapport du 14 septembre 1998 élaboré par le Comité consultatif national d'éthique, évoqué plus haut, insiste sur ce point : « *Les principes qui sous-tendent la recherche de consentement des malades aux soins médicaux ou à la recherche sont les mêmes (respect de la liberté du patient), et ils mènent vers le même objectif : la responsabilité et la confiance partagées entre deux partenaires également autonomes, le malade et le médecin.* »

Responsabilité et confiance semblent parfaitement définir ce que signifie un consentement – cette délégation conditionnelle de responsabilité qui doit s'exercer au seul service de la personne malade.

Comment envisager le consentement de la personne malade dépendante, incapable d'exercer sa faculté de juger, d'arbitrer une proposition de traitement, de décider ce qu'elle estimerait conforme à sa volonté ? La notion de consentement s'en trouve-t-elle dépourvue de valeur et de signification ?

Paradoxalement, elle n'en apparaît que plus déterminante. Ne s'agit-il pas alors de réunir tous les éléments nécessaires à une juste approche de ce qui peut au mieux lui convenir ? Le soin de la personne en situation d'extrême fragilité et de dépendance trouve sa grandeur dans cette faculté de substitution. On verra par la suite dans quelle mesure sont envisageables des modalités de substitution et de médiation, surtout lorsque l'impossibilité de consentir serait préjudiciable au bénéfice que la personne pourrait tirer d'un traitement<sup>8</sup>. Plus que toute autre considération, la fragilité de l'être humain malade<sup>9</sup> en appelle à un surcroît d'attention, de vigilance et de rigueur – autrement dit, à l'expression d'un respect inconditionnel.

À titre d'illustration de ces difficiles questions, considérons les conditions d'accès aux essais cliniques pour des personnes dépourvues de la capacité d'exprimer leur consentement. Ce peut être par exemple le cas s'agissant d'affections comme la maladie d'Alzheimer. Toute personne malade est en droit de bénéficier des soins appropriés. Lorsque la thérapeutique n'existe pas, l'accès aux éventuels bénéfices d'une recherche relève donc d'une exigence qui justifie la mise en œuvre des moyens et des procédures nécessaires.

---

<sup>8</sup> Déclaration sur les droits du patient, AMM, 1981, 1995.

• Préambule :

« *Dans le cadre de la recherche biomédicale portant sur des personnes humaines - y compris la recherche biomédicale non thérapeutique - le sujet peut prétendre aux mêmes droits et à la même attention qu'un patient dans une situation thérapeutique normale.* »

• 4. Le patient inconscient :

« a) *Si le patient est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le représentant légal doit, lorsqu'il le peut et lorsque la loi le permet, faire connaître son consentement éclairé.* »

Autre référence : Charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995.

<sup>9</sup> De ce point de vue, l'avis n° 7, du 24 février 1986, du Comité consultatif national d'éthique relatif aux expérimentations sur des malades en état végétatif chronique, nous permet de prescrire des limites dans le cadre de situations extrêmes : « *Ce sont des êtres humains, qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état de grande fragilité. Ils ne sauraient être traités comme un moyen de progrès scientifique, quel que soit l'intérêt ou l'importance de l'expérience qui n'a pas pour objet l'amélioration de leur état.* »

La Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante<sup>10</sup> l'affirme en des termes explicites : « *La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité. (...) Il y a un devoir de recherche sur le fléau que représentent les dépendances associées au grand âge. Il y a un droit pour tous ceux qui en sont ou en seront frappés à bénéficier des progrès de la recherche.* »

Aucun argument ne saurait donc remettre en cause le fait qu'une personne est toujours digne des tentatives d'une recherche. Il s'agit d'un droit à défendre face aux résistances de toutes natures, comme on le constate encore aujourd'hui dans le domaine des maladies rares, dites maladie orphelines.

Respect, justice et bienveillance constituent autant de repères qui permettent d'élaborer et d'orienter une décision<sup>11</sup>. Lorsque l'expression d'un consentement se révèle incertaine ou impossible, le projet de recherche doit prendre en compte des critères adaptés, propres à préserver et, plus encore, à promouvoir l'intérêt immédiat de la personne<sup>12</sup>.

Dans certains cas, la personne atteinte d'une maladie qui altère sa faculté de communication ne peut pas exprimer objectivement les souffrances physiques ou morales générées par certaines pratiques intrusives ou douloureuses. D'autre part, il ne lui est pas donné de formuler sa volonté d'être incluse dans une recherche mais aussi de s'en retirer, ne serait-ce que pour sauvegarder sa qualité de vie. Ses droits doivent être également sauvegardés quand, pour une raison d'ordre scientifique, l'essai est interrompu au risque de provoquer des préjudices. Il apparaît donc indispensable de réfléchir en profondeur aux obligations et aux responsabilités auxquelles nous confronte cette faculté de substitution que, dans certaines circonstances, on estime nécessaire de s'octroyer.

Faut-il envisager comme un cas d'exception l'expérimentation sur la personne dépendante, si l'on considère ses droits identiques à ceux qui doivent être respectés en pratique courante ? Dès lors, comment prescrire des limites qui n'entravent pas pour autant son droit d'accès aux traitements susceptibles de lui apporter un bénéfice ? Nous l'avons déjà évoqué, une conscience très spécifique s'impose dans un environnement où nous ne parvenons pas toujours à mettre en pratique nos obligations morales et déontologiques, notamment auprès des personnes incapables de faire valoir leurs droits et leurs choix.

---

<sup>10</sup> Fondation nationale de gérontologie, ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1996.

<sup>11</sup> Rapport Belmont présenté en 1978 par la *Commission nationale américaine pour la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale*.

<sup>12</sup> Charte européenne du malade usager de l'hôpital, adoptée par le Comité hospitalier de la Communauté économique européenne, 1979.

• Article 3. : « *Le malade usager de l'hôpital a le droit d'accepter ou de refuser toute prestation de diagnostic ou de traitement. Lorsqu'un malade est complètement ou partiellement (de par la loi ou de fait) incapable d'exercer ce droit, celui-ci est exercé par son représentant ou par une personne légalement désignée.* »

Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988, Code de la Santé publique, Livre II bis, Titre II : Du consentement.

• Article L. 209-9 : « *Le consentement est donné par écrit ou, en cas d'impossibilité, attesté par un tiers. Ce dernier doit être totalement indépendant de l'investigateur et du promoteur.* »

Dans ce domaine, le rapport n° 58 du Comité consultatif national d'éthique présente une proposition qui pourrait constituer une évolution significative : « *Il est par ailleurs aussi injuste de vouer à la recherche des personnes sans défense. Lorsque le recueil du consentement est rendu impossible, la possibilité de désigner un "représentant" ou "mandataire" serait une avancée positive.* »

Un tel mandataire ou *personne de confiance* se porterait garant de la position adoptée par une personne avant qu'elle ne perde son autonomie. L'évolutivité de certaines maladies peut justifier l'expression d'une volonté anticipée. Un important problème se présente pourtant, la personne ayant pu exprimer sa position à un moment donné où les évolutions scientifiques ne permettaient peut-être pas d'envisager certains progrès tangibles. Il conviendrait donc d'être en mesure de modifier cette option initiale dès lors qu'il y va de l'intérêt réel de la personne. De même, la personne aura pu formuler son désir d'un suicide médicalement assisté. Comment honorer un engagement qui peut s'avérer incompatible avec les valeurs du soin ?

Considéré comme un médiateur entre le malade, ses proches et l'équipe médico-soignante, cette *personne de confiance* doit situer ses missions dans un cadre parfaitement déterminé. Il n'est pas déraisonnable d'envisager certains conflits d'intérêts délicats à négocier, si cet intervenant ne s'avère pas à la fois neutre, bienveillant et, à certains égards, compétent. Rien n'indique également que par compassion il ne soit demandeur de thérapeutiques qui s'avèreraient injustifiées, au risque de compromettre la qualité de vie de la personne. Dès lors, ne serait-il pas plus opportun de constituer un comité indépendant pluridisciplinaire de suivi, qui pourrait, du reste, associer le mandataire à ses délibérations ?

Un effort de médiation s'impose, afin de rétablir les différents partenaires dans un même projet dont la lisibilité et l'accessibilité offrent les meilleures garanties d'un soin adapté. Il s'agit dès lors d'assumer la responsabilité morale d'une délégation qui oblige.

## **La force d'une interrogation et d'une exigence morales**

À un stade avancé de son évolution, la maladie d'Alzheimer peut être perçue comme cet inexorable parcours aux extrêmes de la vie, marqué par l'imminence d'une mort qui entame à chaque instant ce qui demeure encore d'une existence. Comment préserver une relation à la vie face au cumul de deuils, de renoncements et de pertes qui éprouvent la personne malade et ses proches bien souvent dans un contexte d'incompréhension et de solitude ?

Il paraît nécessaire d'être attentif à ces phases de lucidité qui confrontent la personne à une perception de ce qu'elle devient. De

même, rien ne nous indique l'exacte conscience de ce qu'elle ressent, ce qui l'incite parfois à s'engager dans des stratégies d'évitement qui l'épargnent d'une insupportable souffrance.

Les aidants auprès d'elles assument autant que faire se peut une présence dont on sait l'extrême difficulté. Comment préserver, malgré tout, un lien avec cet être cher qui survit, sans pour autant avoir le sentiment de le soutenir comme on le souhaiterait, alors que ses vulnérabilités s'accroissent ? Comment résister à l'anticipation de sa mort et maintenir un rapport, dès lors que l'échange est compromis et que le sens semble échapper ? De quelle manière négocier une temporalité réduite à sa dimension de durée alors qu'on ne peut plus en attendre qu'un surcroît de meurtrissures, voire de déchéance ? Est-on alors digne de cette responsabilité qui nous incombe alors qu'on constate notre impuissance à épargner la personne de ce qui pourrait affecter son humanité même ?

Cette éthique de la fragilité et de nos limites évoquée précédemment, nous invite à découvrir les missions du soin aux limites de ses possibilités. En aucun cas elle ne nous affranchit de nos obligations morales et professionnelles. Comment affirmer la persistance d'un projet et ne pas donner le sentiment de renoncer, là où l'intervention paraît à certains équivoque, voire inutile ?

Dans le contexte des débats relatifs aux fins de vie, nous devons témoigner d'une grande vigilance à l'égard de toute tentation d'esquive ou d'abandon. Ainsi, la personne pourrait-elle nous confier comme ultime fonction de mettre fin à sa vie dès l'instant où on l'estimerait définitivement compromise. N'attend-t-on pas à sa liberté et donc à ses droits, la contraignant à poursuivre son existence alors qu'elle ne le souhaitait pas ? Qu'en est-il de nos conceptions de la dignité si l'on maintient un soin qui ne permet pas pour autant de sauvegarder les valeurs auxquelles était attachée la personne ? Comment justifier ce que les proches pourraient considérer comme un excès de soin lorsque toute amélioration s'avère vaine ?

Nous voilà confrontés à la nécessité d'envisager la *prise en soin* d'une personne atteinte d'Alzheimer dans ses multiples dimensions et conséquences, ne serait-ce que pour considérer que la seule approche satisfaisante relève de la qualité et de la pertinence d'une relation toujours personnelle et jamais ramenée à des considérations par trop générales. La singularité des circonstances en appelle à une faculté de discernement qui se doit de résister aux mentalités du désistement ou aux logiques susceptibles d'affecter la respectabilité du soin.

Notre exposition à la démence de l'autre accroît nos obligations à son égard. Nous lui devons une protection, mais plus encore une attention scrupuleuse qui le maintienne dans la cohérence d'un lien qui atteste du caractère irrévocable de son humanité.

« *Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa*

*personne*<sup>13</sup>. » C'est en ces termes que doivent être comprises nos responsabilités éthiques et plus encore que nous revient la mission de préserver la force d'une interrogation et d'une exigence morales invulnérables à ce que représenterait notre abdication.

---

<sup>13</sup> Déclaration universelle des droits de l'Homme, article 3, ONU, 1948.