

[texte](#)

[editorial](#)

Alzheimer : une exigence partagée

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 18 Novembre 2008

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

« 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.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire