

[texte](#)

[editorial](#)

Croire au possible même face aux maladies les plus désespérantes

L'étrangeté de la maladie d'Alzheimer, ses modes d'expression variables d'une personne à l'autre et dans le temps, ses définitions et approches scientifiques changeantes selon la spécialité médicale ou soignante qui s'en préoccupe, nous met tous en bien grande difficulté pour approcher la personne qui en est atteinte.

Par : Catherine Ollivet, Présidente du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Présidente de France Alzheimer 93 | Publié le : 09 Septembre 2010

Partager sur :

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

Extrait de : Traité de bioéthique, tome 1, Éditions Érès, novembre 2010

L'étrangeté de l'autre

Depuis quelques années, parler de la maladie d'Alzheimer participe d'un phénomène de mode. Cela peut se mesurer aux nombreux sketches de certains humoristes qui présentent la maladie d'une façon comique, comme si elle se réduisait à de simples « trous de mémoire » entraînant des situations burlesques. Cela montre bien qu'en parler ne veut pas dire qu'on en connaît vraiment les conséquences, toutes les conséquences.

Parmi celles-ci, et comme dans bon nombre de pathologies neurologiques dégénératives du cerveau, elle a la particularité de se manifester par l'étrangeté : peu à peu, une personne devient étrangère à son mode de vie pourtant le plus habituel, à son entourage y compris le plus intime, un mari depuis 53 ans, ses propres enfants nés de sa chair. Et cet entourage, qu'il soit familial ou professionnel, peut être tenté de ne plus reconnaître ce malade comme son semblable, tant il est devenu « autre ». Un autre dont le déclin psychique avant celui du corps, nous fait approcher au plus près des limites de la vie dite « autonome », nous fait mesurer chaque jour l'inanité de notre rêve de toute puissance. En réalité, « ce semblable là »

fait peur et la tentation est grande de le reléguer comme un sous-homme, un citoyen de seconde zone, un patient encombrant, un inutile qui coûte cher, dans une société éprise d'individualisme, glorifiant la jeunesse, la beauté du corps, la santé, la performance.

Les travaux récents de nos parlementaires au sujet de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et la fin de vie, les nombreuses démarches et les engagements éthiques qui ont précédé et accompagné cette loi, nous font considérer aujourd'hui l'accompagnement jusqu'au terme de la vie non pas comme un devoir particulier certes essentiel, mais comme le point de départ d'une réflexion bien plus large sur notre façon de vivre ensemble. « *Aucun être humain n'est une île, entier à lui seul* », écrivait John Donne, « *tout être humain est une partie de continent* ». *Ce dont il s'agit, c'est d'essayer de faire en sorte qu'aucune personne ne devienne un jour « une île » à la dérive, mais que chacun demeure toujours « une partie du continent ». De notre continent. De notre commune humanité.* (1)

Dans le sillage de « l'île à la dérive » de cette personne malade, on retrouve le cumul des vulnérabilités associé au handicap sévère, surtout lorsqu'il est psychique. On retrouve aussi le besoin de l'autre, besoin vital, besoin quotidien, l'autre, l'aidant, le soignant, l'accompagnant, l'aimant, celui sans lequel aucune vie n'est possible sur ce continent de la maladie désespérante. L'étrangeté de la maladie d'Alzheimer, ses modes d'expression diverses, variables d'une personne malade à l'autre et variables dans le temps, ses définitions et approches scientifiques changeantes selon la spécialité médicale ou soignante qui s'en préoccupe, nous met tous en bien grande difficulté pour la définir et donc approcher, accompagner la personne qui en est atteinte. Plus fondamentalement, il convient d'évoquer des enjeux éthiques, des choix de société cruciaux. Quel engagement est requis de la part de la collectivité pour prendre en charge ces personnes malades, dont l'âge, parfois avancé, les situe dans la catégorie des inactifs, des non productifs et donc des inutiles pour la collectivité ? Quels moyens doivent être effectivement débloqués pour faire face à leurs besoins de vie et de soins ainsi qu'à ceux de leurs proches qu'ils soient professionnels ou non ?

La parole dévaluée

La maladie d'Alzheimer affecte dramatiquement les facultés de communication d'une personne. Maladie générant de l'isolement, « l'île à la dérive » n'est pas habitée du seul malade. Viennent y vivre aussi les proches, ces aidants familiaux surinvestis dans leur mission au point de s'y engloutir, ces professionnels du soin et de l'aide compétents et volontaires qui supportent l'étonnement de leurs collègues pleins de commisération pour leur engagement dans une telle spécialité.

Les vulnérabilités psychiques, physiques et sociales s'additionnent pour attaquer en tout premier la validité de la parole du malade. Le diagnostic de « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée » dévalue *ipso facto* la parole de la personne qui en est atteinte. Fabrice Gzil, au cours d'un colloque organisé par l'Espace éthique/AP-HP à l'occasion de la publication de sa « Charte Alzheimer 2007 », a souligné, à juste titre, qu'au contraire c'était une présomption de validité qui devrait toujours prévaloir et non un soupçon immédiat. La présomption de compétence est un impératif éthique dans un premier temps, affirmant ainsi la

valeur de la parole de l'autre. Mais vient immédiatement après un second impératif éthique affirmant alors le respect de la personne malade : après une évaluation précise de ses atteintes, revue régulièrement en fonction de l'évolution inexorable de la maladie et des possibilités offertes par l'environnement matériel et humain de ce malade, cette évaluation doit aussi révéler toutes ses capacités restantes, confirmer que le champ du « toujours possible » existe et est reconnu comme tel, valider ainsi une dignité intrinsèque toujours présente. Ne perdons pas de vue que tout diagnostic de nature à remettre en cause la parole d'une personne est très lourd d'enjeux. Ne nous rassurons pas en faisant semblant de croire que la personne ne souffre pas. Sous prétexte de sa maladie, elle ne peut accepter d'être désignée comme totalement déficitaire, du jour au lendemain, au point de lui dénier même sa capacité à exprimer des préférences dans les choses les plus simples de la vie quotidienne, comme ce qu'elle souhaite manger ou les vêtements qu'elle aime porter. D'autant que l'on peut aussi s'interroger sur la validité de notre jugement sur cette compétence reconnue à la personne malade : la tentation est grande de la considérer comme lucide lorsque sa réponse va dans le sens que nous souhaitons et de l'invalider lorsqu'elle s'oppose à ce que nous considérons comme lui étant nécessaire « pour son bien » ou dans son intérêt.

Le « respect de l'intimité du patient » que l'on voit proclamé dans la Charte du patient hospitalisé (2) sur tous les murs de nos hôpitaux, ne consiste pas seulement à ne pas faire sa toilette porte de chambre grande ouverte à la vue de tous. L'intimité d'une personne, c'est aussi son histoire de vie.

Pour une génération où parler d'argent en famille n'est pas acceptable, l'immense majorité des enfants ne connaissent rien aux revenus et propriétés de leurs parents. Mais pour remplir les cases multiples des documents imposés par les Conseils Généraux pour obtenir l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) ou l'aide sociale à l'Hébergement lorsque la personne n'a pas les possibilités de payer elle-même le tarif exorbitant de l'établissement d'accueil, des fils, des filles doivent bouleverser tiroirs et armoires à la recherche des informations exigées. A cette occasion, ils découvrent parfois des secrets de l'histoire de vie de leur parent malade, parfois même les concernant directement, provoquant une souffrance et un bouleversement terribles dans ce regard posé sur un père, une mère, déjà devenu « autre » par la maladie, et au passé parfois insupportable. Comment prendre soin d'une personne, lui porter une attention particulière parce qu'elle vit une situation de handicap, de vulnérabilité qui lui est propre, lui venir en aide, contribuer à son bien-être, à sa santé, respecter ses droits, lorsque la loi, les administrations, produisent ainsi des injonctions contradictoires ? [?]

Notes:

- (1) Jean Claude Ameisen ? Éditorial Espace éthique/AP-HP ? octobre 2007
(2) Circulaire ministérielle n° 22 du 6 mai 1995

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

Partager sur :

- [Facebook](#)

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