
Considérations éthiques dans la prise en charge des patients

La personne atteinte de maladie d'Alzheimer évolue souvent de crise en crise émotionnelle et relationnelle. Beaucoup de ces crises pourraient être évitées par une démarche d'anticipation. Une attention quotidienne des proches et des soignants associée à une vision globale de la situation permet souvent d'anticiper les difficultés, et offre au malade un parcours moins heurté, moins violent, moins douloureux et plus paisible.

La fin de vie des patients présentant une démence de type Alzheimer pose des problèmes spécifiques de prise en charge tant physique que psychologique et éthique.

Pour une pratique éthique de gestion des crises

Les crises avec débats éthiques apparaissent lorsque :

- il y a conflit d'intention ou d'intérêt entre la personne âgée malade et ceux qui la prennent en charge ;
- il y a décision à prendre avec des choix qui comportent des risques ;
- il y a incertitude sur le résultat des actions entreprises ;
- il y a contraintes entraînant des privations de liberté ;
- il y a intervention à un coût économique élevé pour des ressources rares ;
- il y a situation d'urgence où l'information est nécessairement incomplète pour prendre des décisions ;
- il y a danger d'isolement voire d'abandon en fin de vie de ces malades lorsque la communication est devenue très difficile.

Le débat éthique fait référence à des valeurs morales. La hiérarchie en est différente pour chaque personne. Elle est liée aux valeurs dominantes de notre société et à l'histoire personnelle de chacun. Le conflit éthique naît d'une tension, voire d'une contradiction entre ces valeurs. Par exemple : liberté/sécurité ; équité/égalité : respect de l'autonomie/protection des faibles...

Lorsque les décisions sont difficiles à prendre, quels sont les acteurs en cause ? Car il s'agit d'une partie qui se joue à plusieurs : le sujet âgé lui-même, la famille ou l'entourage, les professionnels, et l'institution

soignante ou hébergeante. Le malade lui-même est un sujet âgé fragile et vulnérable avec d'autres pathologies qui s'ajoutent à la maladie d'Alzheimer.

Les situations de crises peuvent être dues à l'évolution de la maladie démentielle, aux pathologies associées, à l'incompréhension devant les agissements du patient, à la compétence insuffisante des intervenants, ou à l'interprétation variable des symptômes par les soignants et les médecins, particulièrement des symptômes douloureux.

Les difficultés importantes surviennent lorsque la personne âgée n'est pas reconnue comme acteur de la décision la concernant, son avis n'étant ni demandé ni recherché. On la considère comme un incapable. Les décisions en période de crise seront d'autant plus difficiles à prendre que l'histoire de vie du malade âgé n'est pas connue. Un manque d'information sur le vécu affectif et relationnel passé, sur les choix antérieurs et les valeurs du malade âgé.

Les crises arrivent d'autant plus facilement que l'histoire familiale comporte des conflits et des ruptures antérieures qui n'ont pas été réparés. Des avis divergents entre les membres de la famille sur les modes de prises en charge ou le choix de vie pour la personne âgée aggravent ces crises. Cela peut survenir par exemple entre le conjoint et les enfants. La situation est fragilisée lorsqu'un soutien insuffisant est apporté à la famille, en particulier s'il s'agit d'un conjoint âgé et lui-même malade. Des abus plus ou moins acceptés par la personne âgée peuvent survenir lorsqu'il y a des conflits d'intérêts financiers entre la personne âgée et ceux qui la prennent en charge.

Dans ces conflits où l'émotionnel devient irrationnel, on balance entre surprotection familiale et à l'inverse abandon familial avec phénomène de deuil anticipé.

L'entourage professionnel manque souvent de temps et de compétences. On fait des choses qu'on n'a pas envie de faire ou qu'on ne devrait pas faire et on ne fait pas des choses qu'on devrait faire ou qu'on voudrait faire. Le plus souvent, les crises surviennent dans un contexte de surcharge de travail avec risque de dérapage. La situation s'aggrave lorsque s'ajoutent insuffisances de compétences gériatriques médicales et paramédicales ou insuffisances de compétences de management du personnel. Dans ces circonstances, il ne faut pas négliger les défauts de contrôle, les projections et les fantasmes face à la vieillesse, à la maladie et à la mort.

Ceci peut conduire à des dérives très délétères voire mortelles... d'autant plus si l'institution lamine les possibilités d'expressions pour les soignants.

Démarche éthique

610 Dans ces situations de crises (en particulier lorsqu'il s'agit d'un problème de santé), plutôt que des solutions, nous pouvons proposer une démarche éthique

pour créer les conditions qui rendront plus facile la résolution dans le sens du respect et de la dignité du malade.

Cette démarche repose sur un trépied de base :

- rendre au malade âgé sa place de sujet âgé à part entière avec son identité propre et son histoire propre. Soulignons l'importance de la qualité de l'écoute sans projection en aidant le sujet à s'exprimer, en cherchant le sens de ses comportements non verbaux ;
- donner du temps au temps. Les urgences qui engagent le pronostic vital sont rares. Ce temps permet de prendre la distance indispensable pour comprendre ce qui se passe, dénouer et apaiser les crises ;
- créer une triangulation. Il est nécessaire d'introduire un tiers, de ne pas s'enfermer dans une relation à deux, où le malade est en position de faiblesse. Ce tiers peut être un psychologue, un médecin consultant extérieur, tout autre référent non impliqué et dont la compétence est reconnue. Il n'est pas souhaitable qu'il soit en position d'autorité hiérarchique et administrative.

Ce trépied étant acquis, la démarche éthique peut ensuite être engagée en 4 temps selon dix critères principaux.

Premier temps : analyse de la situation

- Se rendre auprès du sujet âgé malade pour rechercher ses souhaits, ses choix, ses désirs par ce qu'il en dit et par son comportement non verbal.
- Chercher plus d'informations : sur le sujet âgé, à travers son histoire de vie, ses comportements antérieurs, les valeurs qu'il a manifestées ; sur la maladie elle-même et les maladies associées, leur degré d'évolution, leur pronostic, les possibilités thérapeutiques ; sur le problème actuel. Est-il identifié, accepté et bien compris par les différents acteurs ? La recherche d'informations est un temps fondamental qui peut largement être anticipé par un recueil d'éléments avant que la maladie ne soit à un stade sévère.
- Identifier les problèmes éthiques : quelles sont les valeurs en opposition ? Quels autres conflits sont sous-jacents ? Quels sont les enjeux pour les différents acteurs ?

Deuxième temps : recherche de solutions

- Prendre du recul, trouver un moment et un lieu pour une discussion, à plusieurs, avec la famille, avec les soignants. Cette discussion devrait se faire en présence du malade. Soulignons aussi l'intérêt d'une anticipation, d'une réflexion préalable qui permettra de prendre suffisamment de recul au moment de la crise.
- Être créatif, trouver plusieurs solutions (ou propositions). Une solution unique est une impasse ; deux solutions enferment dans un dilemme de type binaire ; trois solutions permettent un véritable choix et ouvrent souvent vers d'autres possibilités ou une autre issue, une quatrième voire une cinquième solution.
- Vérifier la faisabilité, le coût et la conformité juridique des solutions retenues. Adapter la solution à un contexte qui peut changer.

Troisième temps : prise de décisions

- Prendre une décision et en assumer les conséquences après avoir envisagé en équipe plusieurs possibilités différentes. C'est la responsabilité et le rôle du médecin lorsqu'elle concerne la santé au sens large. Lorsque la décision est lourde et le résultat incertain, il n'est ni juste ni éthique de faire prendre cette décision par la famille. En cas d'échec avec des conséquences dramatiques, elle en porterait ensuite la culpabilité. C'est le devoir et l'honneur du médecin d'assumer cette décision. Parfois aussi, le médecin pourra aider à « délier » un proche d'une promesse faite de « ne jamais placer en institution » ou « de rester toujours à la maison » lorsque cela est devenu intenable.
- Faire connaître et expliquer la proposition retenue ; retourner auprès du malade pour lui en faire-part et rechercher son accord par une vérification verbale et non verbale.
- Laisser des traces écrites de la décision prise et du contexte dans le dossier médical et le dossier de soins. C'est une obligation légale. Ces traces écrites et ces explications sont indispensables pour éviter des décisions contraires qui seraient prises ultérieurement dans un contexte d'urgence par des intervenants non avertis, comme un interne ou un médecin de garde.

Quatrième temps : réévaluation

La décision prise est un choix qui engage et auquel on doit se tenir ; mais il est toujours temporaire et doit être régulièrement revu et réadapté. La date et le moment où la situation sera réévaluée, et où les décisions seront réexaminées, doivent être précisés et également notifiés par écrit.

Cette démarche en quatre temps apporte dans la tempête de ces situations difficiles comme un repère et un phare pour trouver la bonne navigation vers des eaux plus calmes car, comme le disait déjà Sénèque « il n'est pas de vent favorable à celui qui ne sait où il va ».

Mais comme une aventure, le voyage (de la vie) continue et reste toujours un mystère de la personne humaine, comme le dit Emmanuel Levinas « Rencontrer autrui c'est être tenu en éveil par une énigme ».

Accompagnement de fin de vie des personnes âgées démentes : quelques réflexions sur l'humain et l'éthique ⁷⁶

En fin de vie, les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou d'autres formes apparentées, sont dans des situations d'extrême faiblesse et d'extrême vulnérabilité. Ces fins de vie, souvent longues et difficiles, sont vécues douloureusement.

ment par les familles et difficilement par les soignants. À ce stade, les situations d'abandon sont malheureusement assez fréquentes.

Mais, à l'inverse, il est aussi des exemples d'accompagnement de fin de vie remarquable où la personne, malgré sa maladie, est restituée dans toute sa part d'humanité et où le témoignage des familles nous apprend à quel point ces derniers instants ont été importants, parfois même jusqu'à permettre de panser les blessures que cette maladie et son histoire leur avaient infligées.

Comment comprendre des situations aussi extrêmes et paradoxales ?

Plusieurs éléments font de l'évolution terminale de la maladie d'Alzheimer une situation où la communication devient extrêmement difficile, voire inexistante ce qui, pour certains, fait remettre en cause la persistance d'un sujet chez cet être qui termine sa vie.

En effet, chez les personnes atteintes de démence de type Alzheimer ou des formes apparentées, à un stade avancé de la maladie, la détérioration cérébrale est importante. Elle affecte le fonctionnement intellectuel. Le sujet devient de moins en moins un « sujet pensant ». Il y a perte des fonctions cognitives, en premier lieu de la mémoire en particulier de la mémoire récente, perte du langage qui se déstructure et le sujet devient progressivement mutique, perte des gestes qui permettent la vie quotidienne, le sujet devient de plus en plus apraxique.

Les troubles de la communication, les pertes et les manques apparaissent alors au premier plan avec une dépendance physique et psychique importante.

Le sujet, au premier abord, n'apparaît plus capable de se faire comprendre, de communiquer ses volontés, ses choix ou ses désirs. Il n'apparaît également plus capable de comprendre ce qu'on lui dit ou ce qu'on lui propose. Alors rapidement, dans la vie quotidienne et dans les soins, on parle à sa place, on décide pour lui. C'est un processus de « réification » qui transforme le sujet en objet : objet de soins, objet d'attention dans le meilleur des cas.

Comment un sujet devient-il ainsi un objet ?

L'être humain n'est plus pris dans sa globalité mais il devient le porteur d'une maladie qui l'envahit et l'accable. Sa maladie occupe tout l'espace de la relation. Comme si la lésion neuronale, avec ses dépôts amyloïdes et ses neurofibrilles telle qu'elle apparaît sous le microscope, prenait la place du sujet jusqu'à le définir « c'est un Alzheimer ! ». Le sujet disparaît derrière sa maladie. Les professionnels, médecins et soignants vont mesurer les manques, les déficits et les pertes qui s'installent et tenter de compenser ces pertes en faisant à la place du sujet (toilette, habillage, soins d'hygiène, voire d'alimentation...). Mais cela peut devenir de simples gestes techni-

ques sans s'engager dans une relation avec quelqu'un dont on pense qu'il n'est plus là.

Pour les proches, la famille, c'est plus difficile. L'époux, l'épouse, le frère, la sœur, le fils ou la fille, vivent ces situations en les interprétant et en les mettant en comparaison avec ce qu'était cette personne dans le passé, son histoire commune, la vie tissée ensemble autrefois. La communication entre eux est très difficile voire impossible, surtout si on n'a pas aidé les proches à trouver d'autres modes de communication, cela est vécu très douloureusement. Ils ne reconnaissent plus leur parent qui ne correspond plus à l'image de celui qu'on a aimé, avec qui on a partagé des moments de vie. Il y a une trop grande distance entre la personne qui est là et le souvenir de ce qu'elle a été. Souvent, la personne malade de son côté ne reconnaît plus non plus ses proches, les confond entre eux en confondant les générations. Alors, les proches parfois vont faire comme si la personne qu'ils ont connue était déjà morte, plutôt que de la voir dans son état actuel, c'est le phénomène du deuil anticipé.

Ces situations sont renforcées par le long « mourir » car ce sont des gens qui « meurent longtemps », on ne meurt pas directement de la maladie d'Alzheimer. Celle-ci fragilise les malades de plus en plus jusqu'à les rendre grabataires et mutiques. Ils mourront d'une infection intercurrente.

Les bénévoles accompagnants sont dans une situation un peu différente. Ils ne connaissent pas cette histoire passée et n'en sont donc pas affectés. Mais il leur faudra affronter de grandes périodes de silence, des réactions parfois peu compréhensibles. C'est un accompagnement difficile qui demande des grandes qualités d'écoute et de cœur.

Engager une démarche éthique

Pour sortir de ces situations délétères et douloureuses, ou mieux pour prévenir ces dérives, que peut-on faire ? Entrer dans une démarche volontaire, affirmer la permanence de l'humain en toute circonstance, même les plus dégradées, faire le pari du sens au-delà d'un apparent non-sens, s'appuyer sur des exemples de fin de vie paisible et même osons le mot « réussie ». Guidé par un certain savoir-faire, on peut créer un « espace relationnel » éclairé par une réflexion éthique.

Quatre principes éthiques

L'éthique est donc fondamentale pour l'accompagnement de fin de vie des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Elle sert de boussole dans les situations difficiles et de cadre de soutien dans les conflits. Rappelons-en les quatre principes fondamentaux.

Principe d'humanité et de dignité

Le premier, le principal, est le principe d'humanité inséparable du principe de dignité. Toute personne, quels que soient son état, sa situation et son histoire, a une qualité « d'être humain » qui le fait appartenir de sa naissance à sa mort, tous les jours, en toute circonstance à la communauté des êtres humains. Homme ou femme, il a une dignité propre et inaliénable qui en fait un être unique. Comme l'énonce Kant dans les fondements de la métaphysique des mœurs : ce qui a une dignité c'est ce qui est supérieur à tout prix et par suite n'admet pas d'équivalence. Cette dignité essentielle de la personne est qualitative et elle ne peut faire l'objet d'aucune quantification, ni comparaison, ni commerce.

En même temps, l'existence de chacun s'incarne dans le temps avec un début et une fin et s'inscrit dans une histoire, la sienne propre en relation à celle de ses contemporains. Cette incarnation donne à chacun son épaisseur humaine. Chacun est le produit de sa propre histoire ; « la vieillesse est un héritage » dit Simone de Beauvoir. Respecter le sujet, c'est considérer l'ensemble des éléments constitutifs de sa personnalité tels qu'ils ont été, tels qu'ils sont encore maintenant présents parfois difficiles à entrevoir. Affirmer la permanence du sujet, c'est prendre en compte ces éléments repérés au travers de l'histoire de vie. Il convient donc de les recueillir et pour la famille d'en porter le témoignage alors qu'on a l'impression qu'ils disparaissent du souvenir.

Ainsi, quel que soit le stade évolutif de sa maladie, cette personne est un être humain unique qui mérite notre attention et notre respect, tout autant pour ce qu'il est aujourd'hui que pour les traces de ce qu'il fut. Le principe de dignité et le principe d'humanité se complètent à deux niveaux : à un premier niveau on insistera davantage sur l'aspect d'humanité, le sujet s'incarne dans son histoire propre en relation avec l'histoire de ses contemporains et de la société où il vit. Mais cette histoire qui lui donne son humanité n'est pas ce qui le rend digne. Cette qualité est indépendante des actes et des attitudes du parcours de vie car à un autre niveau, la dignité et l'humanité sont un absolu hors du temps propre à chacun.

C'est sur le socle de ce principe d'humanité et ce principe de dignité que peuvent s'évaluer les situations et s'engager les actions de soins et d'accompagnement de ces malades.

Principe de solidarité

Le second principe est le principe de solidarité. Selon ce principe, les personnes appartenant à la même communauté humaine sont liées par une responsabilité collective pour s'accorder une aide mutuelle et une obligation de porter assistance à celui qui est atteint par les aléas de la vie. Il s'agit donc d'un principe de civilisation. Il permet de créer le lien social où des actions volontaires et réfléchies ont pour but de corriger les inégalités de la nature.

Ce principe est à la base de notre système de santé. Il garantit le droit à chacun à la protection de sa santé et à une prise en charge quel que soit son âge ou son infirmité. Ce principe maintient aussi le lien entre les générations, entre les actifs qui peuvent produire et les inactifs qui ne peuvent plus participer au système de production en raison de leur âge ou de leur maladie. Mais notre société moderne est ambivalente. Elle affirme ses principes de civilisation davantage sur ses performances technologiques que sur le lien qu'elle crée entre ses membres. Évidemment, ces malades peuvent mettre en cause notre société très tournée vers la performance. Il s'agit de personnes qui n'ont plus aucune « utilité sociale », ce qui en terme de rentabilité économique pourrait paraître absurde. La maladie démentielle à un stade avancé constitue donc un véritable enjeu éthique pour notre société en exigeant de maintenir ce lien de solidarité. En effet, au-delà des conditions concrètes de prise en charge et la qualité des soins, la reconnaissance de ces êtres affaiblis par la maladie est précieuse pour maintenir notre humanité dans son entièreté et pour nous protéger des dérives où conduiraient les idoles modernes, culte de la performance, de la compétitivité, culte du corps, culte de la rationalité et culte du libéralisme économique...

Principe d'équité et de justice

Le troisième principe est le principe d'équité et de justice. L'équité et la justice nécessitent pour chaque homme la reconnaissance et le respect de ses droits. Dans le cas particulier de la maladie, cela requiert un accès au soin, au traitement requis, quelle que soit sa situation physique, psychique ou économique et sans discrimination sur l'âge ou le handicap. Cela conduit donc à la vigilance par rapport à l'âgisme. En effet, certaines méthodes diagnostiques, certains soins, certains services sont peu accessibles simplement en raison de l'âge. Ils deviennent inaccessibles si à l'âge s'ajoute une maladie d'Alzheimer. Il faut certainement éviter d'imposer à ces malades des circuits diagnostiques complexes ou des soins lourds s'ils n'en tirent pas ou peu de bénéfice. Il faut certes éviter l'acharnement thérapeutique au grand âge, mais les situations d'abandon et d'exclusion thérapeutique sont beaucoup plus fréquentes que les situations d'acharnement. L'important est de bien poser le problème, de prendre les décisions réfléchies et concertées.

Lorsque ces malades arrivent en fin de vie, il faut apprendre à reconnaître et traiter la douleur chez ces personnes âgées peu communicantes. Pourtant, actuellement encore, lorsqu'on compare les taux de prescriptions antalgiques pour telle ou telle pathologie grave, on constate à un niveau de pathologie identique que les malades ayant en même temps une maladie d'Alzheimer reçoivent moins d'antalgiques. Ce n'est pas que la maladie d'Alzheimer endurcirait face à la souffrance, cela signifie que nous ne savons pas reconnaître la douleur, que nous n'y sommes pas attentifs. Il y a donc tout un travail de formation à faire auprès des médecins mais également auprès des soignants. Des progrès ont été faits, en particulier en mettant à disposition

des échelles d'évaluation non verbales de la douleur qui permettent à la fois de mieux apprécier cette douleur mais également de mieux communiquer en équipe pour la prise en charge de ces malades.

Enfin, appliquer le principe d'équité et de justice ne consiste certainement pas à hospitaliser systématiquement ces patients. Mourir à l'hôpital crée souvent des conditions d'une mort difficile pour ces personnes qui arrivent dans des services où les soignants ne sont pas formés à la prise en charge particulière de la maladie d'Alzheimer.

Il y a un apprentissage gériatrique pour apprécier les situations où « ne rien faire » constitue une perte de chance et les situations où au contraire « vouloir faire » se rapproche de l'acharnement thérapeutique. Ce savoir-faire gériatrique doit pouvoir remonter en amont vers les maisons de retraite, vers le domicile pour ne prendre la décision d'un transfert hospitalier qu'à juste titre. Les équipes mobiles gériatriques allant dans les Ehpad⁷⁷, ou au domicile, pourraient aider à ce type d'apprentissage pour des décisions mieux appropriées, d'autant plus qu'actuellement, les Ehpad et les USLD⁷⁸ où le personnel est un peu plus nombreux essayent de plus en plus souvent de garder jusqu'à la fin ces patients atteints de maladie d'Alzheimer.

Principe d'autonomie

Enfin, le quatrième principe est le principe d'autonomie. « *Autonomos* » pour les cités grecques signifiait qu'elles se gouvernaient elles-mêmes, selon les lois qu'elles s'étaient données. Le principe d'autonomie exige que chaque individu puisse gouverner sa vie librement, prendre lui-même les décisions qui concernent aussi bien les grandes orientations de son existence que les actions quotidiennes. Appliquée au domaine de la santé, elle assure la reconnaissance et le respect de la liberté du sujet en particulier, face aux choix thérapeutiques qui peuvent lui être proposés.

Qu'en est-il quand le sujet est réputé incapable de décider ou de choisir, surtout si cela est juridiquement confirmé par une mesure de tutelle ? Quel moyen prend-on alors pour connaître quels peuvent être ses souhaits ou sa volonté ? Comment respecter cette liberté alors que les décisions que nous prenons pour lui, sont importantes car il s'agit souvent de ses conditions d'existence, de son lieu de vie ou de sa fin de vie ?

Deux dispositions législatives récentes permettent de mieux respecter cette volonté du malade en fin de vie pourvu qu'elle ait pu être anticipée et envisagée lorsqu'il avait encore les moyens de s'exprimer. Il s'agit de la loi Kouchner du 4 mars 2002 et de la loi Léonetti du 22 avril 2005. La première permet de désigner une personne de confiance qui pourra s'exprimer au nom du malade

77. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

78. Unité de soins de longue durée

et participer aux décisions le concernant. La deuxième admet la possibilité de rédiger des directives anticipées quant aux types de soins que l'on accepterait, que l'on refuserait si on est devenu incapable de s'exprimer le jour où leur nécessité apparaît.

Dans la loi du 4 mars 2002, article 11 : « Information des usagers du système de santé - expression de leur volonté » L'article 1111-6 dit : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consulté au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». Cette désignation doit être faite par écrit, elle est révoquée à tout moment. La loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie, stipule dans l'article 7 : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt du traitement. Elles sont révoquées à tout moment ».

Il s'agit là de progrès importants dans le respect de l'autonomie de l'individu malade. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est fait de plus en plus fréquemment à un stade relativement précoce où les capacités cognitives sont suffisamment préservées pour que le malade puisse faire connaître ses volontés pour le futur. Cela suppose une annonce du diagnostic claire, avec un soutien permanent et un suivi régulier pour pouvoir envisager avec le malade l'évolution de sa maladie avec anticipation et l'inciter à désigner sa personne de confiance, voire rédiger les directives anticipées. Ces deux dispositions ne sont pas contradictoires et plutôt complémentaires avec une préférence pour la personne de confiance qui pourra bénéficier des éclairages nécessaires de la part des médecins pour comprendre le problème dans son contexte et participer au dialogue pour toute décision thérapeutique difficile.

En conclusion, tout effort, tout travail fait pour rejoindre le malade dans son monde, être à son écoute, tenter de communiquer, de comprendre ce qu'il ressent et ce qu'il veut, est une attitude qui va dans le sens du respect et de l'autonomie de la personne.

Devant ces situations de fin de vie chez des malades très fragiles, la démarche éthique demande un engagement et une volonté. Elle reste une aventure. Cette démarche éthique nous invite à entrer dans une démarche de résistance, comme le dit Emmanuel Hirsch, face au rejet économique et social dont sont victimes ces malades très dépendants, et dans une démarche de résistance vis-à-vis de la rigidité et parfois de la maltraitance des institutions.

La démarche éthique est aussi une démarche d'humilité, de reconnaissance et d'acceptation d'une certaine impuissance et de notre propre vulnérabilité face à ces malades très dépendants et parfois déroutants.

La démarche éthique est une démarche d'humanité. Au-delà du handicap psychique et de la dégradation physique qu'il génère, il reste toujours un être humain à part entière, un homme ou une femme qui assume sa part de notre destinée collective dans le malheur d'une maladie très invalidante. Cet homme et cette femme, malgré ou plutôt au-delà de la maladie, ne cessent jamais d'être nos frères en humanité.

La démarche éthique est enfin une démarche d'ouverture vers l'amour au-delà de nos compétences professionnelles. En maintenant envers et contre tout son statut d'être humain unique, nous affirmons la complétude de l'être humain dans toutes ses dimensions y compris les plus fragiles. Ce sujet si fragile et déroutant nous invite à une vraie rencontre humaine ; cette rencontre, en nous dépouillant de nos oripeaux professionnels, nous met en présence d'un être humain dans son altérité si différent et si proche, et cette rencontre ou cette reconnaissance fait grandir notre humanité commune.

François Blanchard

*Service de médecine interne et gériatrie clinique
CHRU Reims*