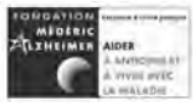


Alzheimer, éthique et société

Sous la direction de
Fabrice **Gzil** et
Emmanuel **Hirsch**

ALZHEIMER, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ

Préface de Alain Cordier



Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2014
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3497-7
Première édition © Éditions érès 2012

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

PRÉFACE

- Explorateurs des confins 11
Alain Cordier

INTRODUCTION

- Une approche éthique pluraliste 17
Fabrice Gzil, Emmanuel Hirsch
La diversité et la complexité des enjeux éthiques – Un engagement individuel et collectif

1. UNE AUTRE COMPRÉHENSION DE LA PERSONNE

Témoigner.

- Y a-t-il plus grand désert que là
où la maladie m'emmène ? 23

Blandine Prevost

Comment fait-on maintenant pour que notre vie reste sensée ? –
Que vous a-t-on fait pour mériter une telle peine ? – J'en fais des efforts pour me maintenir dans le monde ! – Perdre confiance en soi et gagner confiance en l'autre – La peur fait partie de notre vie – Mes trois combats – Apprendre à mourir à ma vie – Heureux les fêlés...

- Alzheimer, la discordance des temps 37

Armelle Debru, Virginie Ponelle

« Mais pourquoi n'est-elle pas à l'heure ? » – Raccords dans les temps – Le présent étiré – Un temps chaque fois recomposé – Temps dépossédés

Alzheimer, éthique et société

Maladie d'Alzheimer, entre métaphore et paradoxe	42
<i>Michèle Frémontier, Fabrice Gzil</i>	
Toujours digne de respect – La maladie d'Alzheimer comme nouvelle métaphore – La maladie comme paradoxe – Des dangers du <i>storytelling</i> , en guise de conclusion	
La maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne	49
<i>Marie-Christine Nizzi</i>	
Comprendre les difficultés face à la maladie pour mieux y répondre – L'origine du problème – Du changement – Quelle identité dans la maladie d'Alzheimer ? – Conclusion	
« Je suis toujours la même personne. »	
Réflexions sur la communication	
à propos de la maladie d'Alzheimer	60
<i>Baldwin Van Gorp, Karin Rondia, Bénédicte Gombault</i>	
Représentation sociale de la maladie – Oser parler de la maladie – <i>Framing</i> et <i>re-framing</i> – Frames et médias – Vers une image plus nuancée	
Inventer d'autres expressions de la sollicitude	72
<i>Emmanuel Hirsch</i>	
Itinéraire d'un homme disqualifié – Une présence qui s'estompe – Altération du lien – Aux limites du soin	
2. LORSQUE LA MALADIE S'ANNONCE	
Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager... avec le patient	89
<i>Jacques Gaucher, Gérard Ribes</i>	
Épreuve de vérité – La prise de conscience de la maladie – Les représentations différenciées et conflictuelles des signes de la maladie – La déambulation – Le manque du mot – Les « fausses reconnaissances » - La quête permanente ou itérative des parents ou de la mère – La désorientation temporelle	

Table des matières

Itinéraires familiaux des diagnostics médicaux	101
<i>Aude Béliard</i>	
Les mots pour le dire – Usages familiaux des diagnostics médicaux	
– Itinéraires familiaux des informations médicales – Conclusion	
Annoncer une mauvaise nouvelle à un patient	
souffrant de la maladie d’Alzheimer	113
<i>Julien Berthaud</i>	
Devoir d’information : loi, serment et morale – Cacher pour ne pas nuire – Variabilité et fragilité des représentations de la maladie – Face à la complexité – Approche pratique – La vérité comme horizon – Conclusion	
Dire, ne pas dire, comment le dire. L’annonce	
du diagnostic par le médecin généraliste.....	128
<i>Béatrice Le Naour, Cédric Bornes</i>	
Devoir de vérité – Justifier l’annonce – Le poids des mots – Vers une alliance thérapeutique	
3. L’IDENTITÉ À L’ÉPREUVE DE L’OUBLI	
Relation d’aide et décision pour autrui,	
une approche ethnographique.....	141
<i>Florence Weber</i>	
Conscience de notre commune humanité – Les personnes désorientées : quelle définition ? – La relation d’aide : tutelle informelle et décision pour autrui – Conclusion	
Aspects éthiques de la prise en charge	
des troubles cognitifs des patients atteints	
de la maladie d’Alzheimer.....	154
<i>Anne-Marie Ergis</i>	
Spécificité de la prise en charge des troubles de mémoire des patients atteints de la maladie d’Alzheimer – Questions éthiques relatives aux prises en charge des troubles cognitifs dans la maladie d’Alzheimer – La spécificité du MCI (Mild Cognitive Impairment)	

L'oubli dans la maladie d'Alzheimer.	
Le vécu du patient.....	164
<i>Agnès Michon, Marcela Gargiulo</i>	
Modification du rapport aux autres – Comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parlent-elles de l'oubli ? – Le sentiment de perdre tout contrôle face à la situation – Peurs et idée de la folie – Échapper à la souffrance	
Mémoire et mémoires, garantes de l'identité humaine..	174
<i>Roger Gil</i>	
Mémoire consciente (explicite) et mémoire inconsciente – La mise en mémoire – Mémoire épisodique et mémoire sémantique – Explorer la mémoire : amnésies par déficit du stockage (Alzheimer) et amnésies par difficultés de la récupération des souvenirs – Mémoire autobiographique et identité humaine – Amnésie et anosognosie – Les amnésies d'identité – La mémoire, témoin de la singularité de chaque personne humaine	
4. SE SOUCIER DE LA PERSONNE DANS LE SOIN	
L'éthique face à la question de nos représentations des malades d'Alzheimer.....	189
<i>Thierry Darnaud</i>	
L'impact du regard porté sur la personne – Analyser la relation d'un vécu - Ce à quoi l'aidant est confronté – Ce que nos représentations induisent	
De la contrainte à la rencontre pour une éthique de l'être	200
<i>Gérard Ribes, Jacques Gaucher</i>	
Séparer pour aider – Contraindre pour aider – Normer pour aider – Regrouper et protocoliser – De la souffrance à la violence – Permettre la rencontre – Ce qui fait l'humain : la rencontre	
Maîtriser son environnement. Enjeux éthiques, enjeux d'usage.....	210
<i>Kevin Charras, Colette Eynard</i>	
Maîtriser son environnement – Usages et mésusages de l'espace : le contrôle institutionnel et professionnel peut-il laisser la place	

Table des matières

à une maîtrise de l'espace par les résidents ? – Un espace pour quoi faire ? Errer, attendre, ou se déplacer, agir, exister ? – Conclusion	
Le droit fondamental d'être aidé, accompagné, soigné à domicile	221
<i>Christiane Martel</i>	
Des services d'aide à la vie quotidienne – Viser une concertation dans la détermination d'un choix – Rester vivre dans son domicile – Témoigner d'une véritable solidarité humaine	
L'intervention auprès du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Travail de crise et enjeux éthiques.....	231
<i>Agnès Michon, Florence Quartier</i>	
Vers ce que nous ne connaissons pas – Pertes et crises identitaires – Démarche d'intégration – Une véritable éthique du soin	
Les deux temps de la présence soignante	243
<i>Christine Garric</i>	
Un « goutte-à-goutte » relationnel aussi vital qu'une perfusion – Les deux temps de la présence et la juste présence – Deux repères : les proches et une approche anthropologique du soin – Le soin à domicile symbolisé par un rituel et un autre rapport au temps – Être présent pour être soignant, ou le temps retrouvé	
La demande de retour à la maison du sujet âgé dément.	
Un élan de survie pour contrer une angoisse de mort ...	254
<i>Audrey Meyer</i>	
« Je veux rentrer à la maison » : une demande clé pour lutter contre une angoisse de mort – Entendre et accueillir la demande de retour à la maison – Conclusion	
Pari éthique dans la maladie d'Alzheimer, la médiation par l'écriture.....	269
<i>Ophélie Engasser</i>	
L'expérience démentielle : le malade entre perte du sentiment d'existence et tentative de le retrouver – Le pari éthique – Applications du pari éthique : l'écriture comme médiation – Aller à la rencontre de l'Autre – Tentative pour retrouver le sensoriel	

Prévenir la maltraitance du malade vulnérable, une question d'éthique.....	284
---	-----

Hélène Brocq

Risque de déshumanisation – Au niveau du groupe : la violence
indirecte – Au niveau individuel : la violence directe – Respecter
l'être humain

Témoigner. On voit ce que l'on va devenir !	294
---	-----

Nicole Bochet

Seule face aux décisions à prendre – Une adaptation continue
– Ce que j'aurais aimé trouver – Les pistes d'amélioration

5. NOS OBLIGATIONS

AUPRÈS DE LA PERSONNE VULNÉRABLE

Protéger pour construire les capacités des personnes malades.....	305
--	-----

Anne Caron-Déglyse

Selon quels critères et avec quelles garanties décider ? – Déficit
fonctionnel ou altération des facultés ? – Une protection
encadrée par le droit pour favoriser l'expression des capacités
restantes et préserver les droits fondamentaux

L'information du malade d'Alzheimer sous régime de protection juridique	318
--	-----

Karine Lefeuivre-Darnajou

Un lien étroit entre information et consentement – Les contours
du droit d'être informé pour le malade d'Alzheimer protégé –
Le défi lié à l'effectivité du droit à être informé pour le malade
d'Alzheimer protégé

Les apports de la réflexion éthique pour les décisions personnelles du majeur protégé.....	332
---	-----

Sylvie Moisdon-Chataigner

Quelques repères – Les apports de la réflexion éthique pour les
décisions personnelles supposant l'expression de la volonté du
majeur protégé – Les apports de la réflexion éthique pour les
décisions personnelles malgré l'absence de discernement du
majeur protégé

Table des matières

Anticiper sa vulnérabilité, mythes et réalités.....	343
<i>Federico Palermi</i>	
Préserver les conditions d'expression du choix – Enjeux de prudence et de vigilance – Quelles projections et perceptions de nous-même sommes-nous en mesure d'envisager en situation de particulière fragilité ?	
Protection des personnes vulnérables : difficultés rencontrées par les professionnels de terrain	352
<i>Anne-Marie Zaconni-Cauvin</i>	
Apprécier la nécessité de solliciter ou non la protection d'une personne vulnérable est complexe – Les freins à la demande de protection d'une personne vulnérable : la réforme des tutelles risque-t-elle d'avoir majoré ces freins ? – Les effets délétères expérimentés de la mise sous protection – Les limites des nouvelles dispositions de la loi – Conclusion	
La liberté d'aller et venir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes	365
<i>Clémence Lacour</i>	
Enjeu de liberté – Insuffisance du cadre juridique – Solutions envisageables	
Éthique de la recherche sur les démences.....	377
<i>Dianne Gove</i>	
Contexte – Impliquer les personnes atteintes de démence dans la recherche – Obtenir le consentement des personnes ayant une démence – Conclusion	
Recherche épidémiologique sur la maladie d'Alzheimer, quelques questions d'éthique.....	391
<i>Annick Alpérovitch</i>	
Les objectifs et les méthodes de l'épidémiologie – Étude cas-témoin – Étude de cohortes – Comment recueillir des informations sur le passé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? – Quelques questions d'ordre éthique sur les cohortes en population générale – Viser une évaluation rigoureuse, sur des critères individuels et collectifs pertinents	
Le sujet et la personne, une approche philosophique ...	399
<i>Michel Geoffroy</i>	
S'adosser à une philosophie rigoureuse – Le sujet est premier –	

La fonction du sujet est de maîtriser – La manifestation de l’humanité dans la personne – La vulnérabilité de la personne oblige à la sollicitude

6. L’ENGAGEMENT AU PLUS PRÈS DE LA PERSONNE

Au temps de la métamorphose.

Régression et/ou décompensation de la famille 413

Mireille Trouilloud

Souffrance ressentie – Une crise psychique familiale, en raison de quoi ? – La crise familiale, une question économique – La crise familiale, une question topique – Au cœur des mouvements psychiques, des éprouvés – L’intime familial doit s’approcher prudemment

Familles et conflits de loyauté lors de l’entrée

en institution 423

Catherine Ollivet

Au sein du couple – Dans la relation entre le conjoint aidant et ses enfants – Dans la relation des enfants avec leur parent aidant – Dans la relation des enfants entre eux – « Un malade, c’est toute une famille qui a besoin d’aide »

Devenir bénévole après avoir accompagné

un proche malade 434

Judith Mollard

Le bénévolat à France Alzheimer – Pendant le temps de l’accompagnement – Après le temps de l’accompagnement – Pourquoi s’engager ? – Les limites de l’engagement – Un engagement à interroger – Conclusion

7. D’AUTRES SPÉCIFICITÉS DANS LA MALADIE

Les personnes âgées Alzheimer.

Du chez-soi à l’errance 447

Véronique Lefebvre des Noettes

Une errance sans toit – Le temps de l’hospitalisation ou de l’hospitalité ? – De l’hébergement au chez-soi – Habiter le monde comme soi-même – À la quête du chez-soi – Quand la démence s’emmêle – Retour au chez-soi

Table des matières

Dépendance des immigrés âgés, une solitude accrue.....	458
<i>Claudine Attias-Donfut</i>	
S'interroger sur ce que recouvre le terme d'immigré – Reconnaitre les besoins et avoir recours aux services d'aide – Enjeux de changements et d'adaptations – « On ne replante pas les vieux arbres »	
Maghrébins âgés dépendants, les facteurs culturels sont-ils un frein à l'accès aux dispositifs d'aide en France ?	472
<i>Anne-Marie Duguet, Jenny Duchier, Bénédicte Boyer-Bévière</i>	
S'interroger sur le respect des droits de ces personnes – La place des migrants âgés dépendants dans le dispositif gérontologique – L'incidence des facteurs culturels – Conclusion	
8. CE QUE LES NOUVELLES TECHNOLOGIES FAVORISENT	
Nouvelles technologies et interventions non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer, quels enjeux éthiques ?	489
<i>Maribel Pino, Mélodie Boulay, Anne-Sophie Rigaud</i>	
Les interventions non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer – Les nouvelles technologies – Aspects éthiques liés à l'utilisation des nouvelles technologies dans la maladie d'Alzheimer – Le principe de bienfaisance et de non-malfaisance – Le principe de justice – Conclusion	
Concevoir et évaluer des aides et des environnements « capacitants ». Des enjeux humains, sociaux, psychologiques et éthiques	507
<i>Farah Arab</i>	
Usages et besoins d'assistance des personnes vieillissantes – Lien entre besoins, usages et processus de conception : des besoins en devenir – Recommandations ergonomiques pour la conception d'aides et d'environnements capacitants – Conclusion et perspectives de recherche	

Technologies de l'information, limiter les effets de la maladie d'Alzheimer.....	518
---	-----

François Bremond, Guillaume Sacco

Les Technologies de l'information et de la communication (TIC) – Les besoins du patient de la maladie d'Alzheimer – Risques engendrés par l'utilisation des TIC – Outils pour protéger le patient de la maladie d'Alzheimer contre les dérives des TIC – Les enjeux du débat éthique – Rétablir la confiance dans la société

9. JUSQU'AU TERME DU PARCOURS

Questionnement éthique autour des décisions difficiles chez les malades d'Alzheimer en fin de vie.....	529
---	-----

Élisabeth Quignard

Situations hétérogènes – Un changement de paradigme depuis dix ans – Lorsque la vie s'achève, quelle autonomie peut encore exister pour le malade d'Alzheimer ? – Quelle place pour la parole des malades en fin de vie ? – Décisions difficiles chez le patient Alzheimer – Dans les situations difficiles, comment avancer vers une décision appropriée ? – Conclusion

Comment préserver le dialogue jusqu'au bout ?	544
---	-----

Magda Aelvoet

Un projet de soins personnalisé et anticipé – « Penser plus tôt... à plus tard » – Débuter assez tôt une planification anticipée – Conclusion

Fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.....	554
---	-----

Christophe Trivaille

Un être humain à part entière – Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer – La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie – Quand proposer les soins palliatifs ? – Spécificités des soins palliatifs dans la maladie d'Alzheimer – Techniques non médicamenteuses – Conclusion

Bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, une culture du prendre soin citoyen.....	568
--	-----

Valérie Verchezé

« Prendre soin du grand âge vulnérable » – L'EHPAD : lieu de vie, lieu de soin, lieu du prendre soin – Un bénévolat reconnu

Table des matières

et encadré par la loi – Un bénévolat répondant à une éthique de l’accompagnement – Un bénévolat d’accompagnement centré sur le prendre soin – Un bénévolat partenaire des professionnels du soin – Un bénévolat citoyen et solidaire promoteur d’une culture du prendre soin	
Témoigner. Vivre la maladie neurodégénérative, la fin de vie et le deuil	581
<i>Véronique Normand</i>	
Vivre la maladie à ses extrêmes – Dignité du soin et difficulté d’accompagner – Quand il nous retrouve, il se retrouve	
CONCLUSION	
Alzheimer, vers un nouveau paradigme ?	588
<i>Michel Billé</i>	
Démence : la question du sens – Libre arbitre et autonomie – Autonomie et dépendance – Enfermer, enfermer toujours... – Le labyrinthe et le cloître – Changement de paradigme... – Pour conclure	
ANNEXES	
L’Espace national de réflexion éthique sur la maladie d’Alzheimer.	
Une autre approche de la maladie.....	603
<i>Emmanuel Hirsch, Grégory Emery</i>	
Charte Alzheimer Éthique et société	609
Recommandations pour une approche éthique de l’accueil et de l’accompagnement des personnes âgées en institution	617
Avis « Alzheimer, éthique, science et société ». Espace national de réflexion éthique sur la maladie d’Alzheimer	625

Alain Cordier

*Préface
Explorateurs des confins*

Le déficit mnésique d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une rupture radicale, dans la vie de cette personne comme dans celles de son entourage.

Les « a » privatifs – aphasicie, apraxie, agnosie, apathie – dérangent absolument tout ordre établi, voire toute référence intime. Nos canons usuels de la dignité humaine deviennent, pas à pas, puis presque totalement, bien ténus, parfois quasi absents. Nous voici terrassés, ou même anéantis, par cette entière et totale altérité que sont le fragile, l'insensé, l'impensé de cette vie humaine. L'être n'est plus ! Le sol se dérobe, l'aube tarde à pointer, l'enfermement de l'esprit rejoints celui du corps. Nous voici si loin de « l'autonomie de la personne », si absents de « la volonté de puissance », si oublious de « la persévération à être », bref si peu nourris des grandes avancées de la modernité philosophique et de l'humanité en son visage conquérant.

La révolte gronde, le refus nous envahit, la fuite nous guette. Et pourtant là, dans cette désastreuse vallée de larmes, le souffle coupé, quand toute espérance semble à jamais remisée, surgit en

Alain Cordier, membre du collège de la Haute autorité de santé (HAS), membre du Comité consultatif national d'éthique, ancien directeur général de l'AP-HP, ancien président du conseil de la CNSA.

notre intime, sans que nous y prenions garde, sans préparation pensée, le retournement majeur qui vaut signe de notre humanité, lorsque le faible s'impose au fort, lorsque l'homme couché oblige l'homme debout, lorsque l'autre nous appelle et nous convoque.

Si la sûreté du geste clinique participe du devoir de présence compétente, si l'offrande de soi suppose un soi, le chemin qui s'ouvre est en vérité celui d'un dialogue entre deux vulnérabilités, au sens où Levinas souligne que seul un moi vulnérable est capable d'aimer. C'est dans la fragilité et la faiblesse, dans la fission de l'ego par la responsabilité, que peut aussi venir au jour l'humain et sa force d'espérance.

Ce renversement radical qui fait du soin l'éthique même¹ – « vocation médicale de l'homme » écrit Levinas –, c'est celui qui rend impossible de détourner son regard en passant son chemin, mais qui en appelle à détourner son pas vers celle et celui qui désespèrent d'être. Ce que Levinas appelle la « veillée de charité », ajoutant que celle-ci « est aussi probablement la naissance latente de la médecine, éveillée, en deçà de tout savoir, par le visage ou la mortalité de l'autre homme ». C'est ce renversement-là qui met au jour l'humain en son propre. L'injonction biblique, « aime ton prochain comme toi-même », signifie, rappelle Levinas, « aime ton prochain, c'est ce qui te fait toi-même ».

Ce qui est en jeu exige beaucoup plus que la nécessité de changer le regard que l'on porte sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est un pas majeur de changer de regard, et ce sera déjà un progrès significatif si nous y parvenons réellement. Mais ce qui est en question, c'est d'aller jusqu'à accepter que l'autre puisse changer mon regard avant même que je n'en formule la volonté altruiste.

Certes, le regard humain peut déshumaniser. On ne le sait, hélas, que trop. Mais l'inverse n'est pas exact d'une certaine manière. Ce n'est pas moi seul qui peux décider de l'humanité de

1. Cf. la thèse de Florence Porretta-Gruat, « Le soin comme éthique », université Paris-Sud, 2012.

l'autre. De quel droit pourrais-je m'ériger en juge de cela ? La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'a pas besoin de moi pour se savoir humaine dans son intime ! Je vais au contraire jusqu'à penser que c'est elle en réalité qui me fait advenir à mon humanité en fissurant mon ego que je croyais seul constitutif de moi-même.

C'est pourquoi, même si l'autonomie et la capacité décisionnelle des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se voient diminuées au fil des mois, au point de s'éteindre de tous nos repères usuels, même si les gestes de la vie quotidienne et l'accès aux liens sociaux se voient progressivement remis totalement en cause, même si la vulnérabilité de fait tend à fragiliser toute certitude décisionnelle, le questionnement éthique conduira toujours pour autant à tenir vraie la nécessité absolue de considérer à titre premier la place de sujet de la personne malade, de reconnaître ses droits, sa citoyenneté, sa « majorité » dans la conduite de toute thérapeutique. Aucune personne ne peut être considérée comme un objet passif de soins. Le malade est et sera toujours « le cœur de notre action » – non pas « au cœur », mais réellement sujet-acteur premier.

Il s'agit alors, pour le médecin, le soignant, le proche, d'être comme un explorateur des confins, en sachant associer les connaissances en propre exprimées par la personne malade, la grande expertise des aidants familiaux, née du quotidien partagé, et les différentes compétences professionnelles, en franchissant à chaque fois que nécessaire les frontières culturelles et organisationnelles.

Il s'agit de recevoir l'énigme de phases cliniques successives faites de lucidité et d'éloignement. Et même lorsque le définitif semble s'installer à jamais, nul ne sachant vraiment ce qui se joue dans l'intime ! La pratique médicale se déploie aussi dans cette dimension-là de la narration de vie. Cela engage à percevoir qu'un dit se comprend d'autant mieux qu'on laisse surgir au jour la racine intime du dire qui l'a porté. Peut-être est-ce dans la déambulation sans bon sens, dans le regard vers un ailleurs, que se trouve également, parfois, ténue mais si réelle, une part de vérité intime ? Ou dans l'expression artistique qui dévoile un dire que les mots ne révèlent plus ? Ou dans un cri, une main qui se serre, une larme qui coule ?

Mais l'on ira ici avec une part d'humble prudence, en se souvenant de ce mot d'Édith Stein, « ce qu'est la personne demeure toujours pour elle-même et pour les autres quelque chose de secret, jamais totalement dévoilé et plein de mystères ». Le proche, le médecin ou le soignant ne font que s'approcher de la souffrance du malade, ils ne l'éprouvent pas. Le chemin dans l'intime est si long, parfois trop long de ses attentes, avant que ne vienne au jour le murmure du dire tant attendu.

Et nous n'oublierons pas que la question de la solidarité n'est pas seulement une réponse à l'appel d'autrui. La solidarité correspond également à une responsabilité sociale.

La perte d'autonomie appelle souvent la présence autour de la personne concernée d'un grand nombre de services et d'intervenants, avec la nécessité d'assurer le lien, aux formes parfois si subtiles pour être réussi, entre aidants naturels et aidants professionnels. Dès lors, les questions de coordination sont déterminantes, entre les différentes prises en charge sanitaires, mais aussi entre les prises en charge sanitaires et sociales. La recherche d'une qualité soignante et sociale globale, c'est-à-dire sur l'ensemble du « parcours » de soins – parcours englobant prévention, phases aiguës et accompagnement des gestes de la vie quotidienne –, constitue une orientation centrale et décisive pour tout notre système « soignant ».

Les bonnes pratiques constituent bien sûr l'élément essentiel et structurant. Mais la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des malades exige davantage encore : chacune des compétences professionnelles et celles des aidants doivent toujours mieux s'articuler aux autres, et, de surcroît, c'est essentiel, au bon moment. C'est la voie d'un mieux soigner. Un mieux soigner sachant prendre en compte les situations propres à chaque malade. Un mieux soigner qui peut aussi conduire à un mieux dépenser, parce qu'agir sur la qualité d'un parcours de soins, c'est participer à une meilleure organisation des soins et par là à une réduction de dépenses inappropriées. C'est majeur, parce qu'à défaut de parvenir à rendre compatibles entre elles la croissance des dépenses de santé et celle du PIB, c'est la solidarité entre malades et bien portants qui serait

menacée. Mais c'est sûrement un bouleversement des pratiques, des visées nouvelles pour les formations initiale et continue, les échanges d'information et même les éléments de tarification.

La créativité dont nous avons alors tant besoin pour faire bouger nos organisations, pour franchir les frontières qui séparent trop souvent la ville et l'hôpital, le sanitaire et le médico-social, les médecins, les soignants, les proches, cette créativité sera d'autant plus stimulante et concrète que certains sauront expérimenter sur le terrain des formes nouvelles et des métiers nouveaux d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En réalité, il n'est même plus temps d'expérimenter. Nous sommes en droit et en devoir de « passer au banc d'essai » l'intuition décisive d'une médecine de parcours, offrant une large gamme de réponses face aux différentes situations rencontrées. Sans attendre.

L'initiative s'impose. Si les réponses univoques ont la séduction de la simplicité, le simple ne rend pas compte pour autant de la complexité de l'humain, de sa part de mystère et d'intime. Il y a nécessité absolue de savoir innover. De savoir sortir des querelles de boutiques pour viser un engagement transversal aux frontières professionnelles, juridiques et financières.

Et de trouver, dans l'échange avec le malade comme dans l'action publique, toutes les audaces nécessaires, tous les regards d'espérance, toutes les confiances ! Rupture absolue, renversement radical !

