

Soigner un patient souffrant de démence pose de nombreuses questions. Trois d'entre elles sont abordées dans ce numéro d'*Ethica Clinica*. La première pourrait paraître sans intérêt tant elle semble abstraite : le patient dément est-il encore une personne ? Spontanément, on y verrait une vaine tentative, de la part des philosophes en chambre, de spéculer, voire de divaguer, sur la nature humaine. Leurs réflexions ne seraient que théoriques, sans aucune incidence pour la pratique des soins. Et pourtant, nous devons bien constater qu'il n'en est rien ; elles sont plus que jamais précieuses et même vitales. Car un comportement éthique ne peut simplement être motivé par les émotions, ou la pitié : on commet tout et son contraire en leur nom. Pourquoi passer du temps avec ces patients là, pourquoi dépenser des milliers d'euros pour leur prise en charge s'il s'avère qu'en définitive on aurait toutes les bonnes raisons de croire qu'à un certain stade de leur maladie, ils ne sont plus personne, et cela, de façon irréversible ? On dira que l'opinion publique admet implicitement que les patients déments sont des personnes – d'où le fait que cette question est inutile. Mais on sait aussi que l'opinion publique est versatile. Qu'aurons-nous à objecter le jour où les pensées à la mode seront autres, ou plus simplement lorsque l'on aura pris la mesure de notre conviction, à nous occidentaux, selon laquelle la dignité de l'homme repose sur son autonomie ?

Dira-t-on que le souvenir de ce que fut le patient nous assure qu'il est une personne ? Il n'est pas rare que la prise en charge d'un patient dément par une institution passe par ce récit de vie où un proche, à l'aide de photos, raconte qui fut l'être aimé. Mais réduire quelqu'un à son passé, à ce qui n'est plus, – comme c'est le cas aussi avec les déclarations anticipées –, c'est confirmer que là, aujourd'hui, dans le présent, il n'a plus d'histoire. Est-on encore un homme quand on n'a plus d'histoire ? C'est plus fondamentalement encore témoigner qu'en vérité, les proches sont incapables de faire le deuil de ce que fut autrefois ce corps vivant. Le respect obligé envers le patient dément n'aurait en ce cas rien d'éthique : il ne serait que le symptôme (coûteux) d'un deuil raté. Dirait-on alors qu'on ne peut se convaincre que le dément est une personne à part entière qu'en prenant le risque de la rencontre ? Dans ce cas, on devra faire face à une objection de taille : dans quelle mesure, lorsque l'autre n'est plus à même de soutenir ou de confirmer par le langage le sens de ce que son corps exprime, n'est-on pas contraint d'interpréter ? Et dès lors, comment s'assurer que cette interprétation n'est pas, en réalité, une projection de sens ? Sur le visage de l'autre, j'y reconnais de la joie ou de la douleur, j'y vois le signe qu'il est une personne à part entière parce que c'est ce que je veux y voir, ou parce que c'est ce que les conventions culturelles m'ont appris à y lire : à telle mimique correspondrait telle signification. Or, chacun a pu faire l'expérience qu'entre ce qu'il ressent, ce qu'il est capable d'en exprimer et ce que les autres en perçoivent, il y a de la marge : par exemple tel amoureux transi qui désespère devant l'indifférence de sa bien-aimée, alors qu'en réalité elle attend qu'il fasse le premier pas. Les interprétations sont toujours sujettes à malentendus, tant qu'elles ne sont pas confirmées par la personne en question. Tout devient alors possible, et à ce compte, on ne s'étonnera plus que mêmes les yeux des animaux semblent exprimer des sentiments décidément trop humains.

Nous sommes bien démunis pour prouver que le patient dément est et reste une personne à part entière... et donc vulnérables aux pressions de toute part qui nous en feraient douter. C'est pourquoi la vigilance est de mise, car, répétons le, s'il existe une majorité aujourd'hui pour continuer à parler de « *personne* démente » sans trop savoir pourquoi, cette opinion, comme toutes les opinions, peut changer.

Mais il est une autre raison qui doit nous pousser à reconnaître cette incertitude, plutôt que de l'ignorer. Elle seule permet d'apprécier l'importance des difficultés soulevées par les deux autres questions qui traversent ce numéro, et d'éviter certains écueils. Tout d'abord, comment prodiguer les soins les plus adéquats lorsque le patient n'est plus capable de parler de lui ? Deux exemples précis sont évoqués dans les pages qui suivent : la prise en charge de la douleur et la fin de vie. L'absence de répondant du côté du malade, l'absence de formation du côté des soignants et des médecins explique en grande partie pourquoi d'une part, ces patients subissent des traitements invasifs disproportionnés par rapport à leur état, tout en recevant moins d'antalgique que les patients non déments, pourquoi d'autre part leur fin de vie est « trop activement, ou trop techniquement médicalisée ». S'il convient de sensibiliser les soignants et les médecins à ces difficultés, en leur apprenant notamment à dépister les signes d'inconfort, d'angoisse ou de douleur, ce sera toutefois – là est l'écueil à éviter – en se souvenant qu'aucune science en la matière n'évitera au professionnel d'avoir à assumer la responsabilité de ce qui ne sera, en définitive, qu'une interprétation. En effet, d'un patient à l'autre, la signification d'une grimace ou d'un geste peut changer. La vie subjective reste invisible à toute approche par définition objectivante.

L'autre question, la dernière abordée par ce numéro, concerne les proches. Quelle place tenir dans une relation avec cet autre qui ne reconnaît plus personne ? Comment exister sans qu'aucun geste, sans qu'aucun regard ni aucune parole en retour ne vienne plus valider notre droit à être à ses côtés ? S'agit-il encore d'une relation avec un autre ou seulement de soi à soi, ou de soi à un passé commun, que l'on est désormais seul à se remémorer ? D'un côté, il semble évident que les aidants dits naturels soient reconnus et soutenus pour leur travail d'accompagnement par un regard tiers, que ce soit celui de professionnels ou celui de l'entourage élargi. On se méfiera de tous ceux qui s'opposent à cette présence extérieure : il faut y voir le signe d'un isolement mortifère. D'un autre côté, toujours dans le même esprit, il faut veiller à ce que les aidants naturels puissent s'autoriser, sans remord et sans culpabilité, à avoir une existence en dehors de cette relation au patient. C'est le but de cette initiative originale qu'est par exemple le baluchonnage. Mais la question de fond concerne le rôle et l'importance qu'il faut accorder à la famille. Est-elle la mieux placée pour prendre les décisions importantes ? On serait tenté de le croire, étant donné qu'elle seule connaît l'histoire du patient. Pourtant – et c'est là l'écueil à éviter –, ce que l'on sait d'une personne, a fortiori quand il s'agit de son passé, empêche bien souvent de la connaître au présent.

En vérité, il est difficile pour chaque intervenant de trouver la juste place à partir de laquelle prendre les décisions les plus justes. Soit on est contraint d'interpréter des signes, des gestes et des mimiques en l'absence de toute référence à une histoire, et l'on expose le patient à l'arbitraire, soit on interprétera les mêmes comportements à la lumière d'un temps révolu, et l'on enchaînera le patient à son passé, le privant peut-être de vivre un présent, son présent, dans lequel il est devenu tout autre. Aucune recette ne permet d'échapper à ce dilemme. La question est de savoir comment occuper cette place inconfortable.

Jean-Michel Longneaux