

P.02 **UNE MOBILISATION DES SAVOIRS, DES COMPÉTENCES ET DES SOLIDARITÉS**

P.09 **LES TEMPS LONGS DE LA MALADIE**

P.16 **L'IDENTITÉ À L'ÉPREUVE DE LA CHRONICITÉ**

P.24 **L'EXIGENCE DE S'ADAPTER**

P.27 **ENSEMBLE, AVEC LES PROCHES**

P.30 **DILEMMES DANS LA DÉCISION**

## Éthique, société et maladies neuro-dégénératives

ÉDITO

### ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : S'ENGAGER AU CŒUR DE NOTRE VIE DÉMOCRATIQUE

Le premier acte de l'Espace national de réflexion éthique sur les MND (EREMAND) est à la fois la publication de ce dossier spécial «Éthique et maladies neuro-dégénératives» et la création de son réseau national à l'occasion de son Université d'été 2015 «Vivre avec, vivre ensemble». C'est en effet «avec» et «ensemble» que nous abordons cette nouvelle aventure éthique dans le cadre du plan MND 2014/2019.

Au-delà des réflexions spéculatives, des argumentations savantes, des préconisations circonstanciées, voire de la résolution de cas complexes à laquelle il est encore trop souvent cantonné, l'engagement éthique doit surtout contribuer à la création collective d'un sens, de finalités communes. Il lui faut donc favoriser une volonté d'agir ensemble.

Il y a urgence, chacun le sait, à s'impliquer dans le débat politique portant sur les valeurs de la République et donc sur celles du soin et de l'accompagnement. Trop souvent marginalisées ou méconues, ces valeurs portées et défendues dans le contexte de la maladie ou des précarités sociales expriment le respect, la justice, la sollicitude et la solidarité. Elles témoignent d'une conception démocra-

tique du vivre ensemble, d'une intelligence de la réalité qui ne s'exonère pas de la responsabilité d'une implication concrète, là où trop souvent la société serait tentée de désert. Cette éthique en acte, ce courage d'affirmer le droit des personnes reléguées des priorités immédiates et déconsidérées, ne serait-ce qu'en contestant leur citoyenneté, sont incarnés sur le terrain – au domicile ou en institution – par des militants associatifs, des proches et des professionnels. Ils inventent et incarnent au quotidien ces gestes d'humanité, cette justesse d'une présence attentive et compétente. Ils défient ainsi les inerties, dénoncent les insuffisances et permettent de penser des possibles, d'inventer des solidarités qui honorent les valeurs de dignité et de liberté qui nous sont si précieuses. Pour eux, le soin et l'accompagnement relèvent des valeurs les plus hautes de la vie démocratique.

Je tiens à leur rendre hommage et à leur dire qu'ils nous sont indispensables. Comme des vigiles, ils nous permettent de demeurer éveillés, soucieux de nos engagements, comptables de nos décisions. Au moment où, dans la continuité des missions que notre équipe a assumées depuis 2010 au sein de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, notre structure s'associe au plan MND 2014-2019, c'est avec eux que nous souhaitons mettre en place un véritable atelier de création éthique. L'Espace national de réflexion éthique sur les MND (EREMAND) leur est tout particulièrement dédié. C'est ensemble que nous en ferons le creuset d'une réflexion indispensable à l'enrichissement des différentes mesures d'un plan audacieux, ambitieux et urgent. On comprend dans le dispositif si détaillé qu'il propose, à la fois les valeurs qui l'inspirent et l'envie qu'il affirme de soutenir les évolutions indispensables aux avancées de tout ordre qu'attendent de notre part, les personnes affectées par une MND. Notre équipe, ainsi que les membres du réseau constitué à travers les années, considèrent comme un privilège la mission d'animer cet espace consacré à l'éthique.

Au-delà des compétences et des expertises, notre défi est de rassembler autour de valeurs qui mobilisent. Elles nous permettront, respectueux de chaque personne et attentifs à la singularité des circonstances et des réalités de la maladie, de

vivre ensemble, de vivre avec, de contribuer à l'aventure d'une création éthique au cœur de notre vie démocratique. — **EMMANUEL HIRSCH**, DIRECTEUR DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ILE-DE-FRANCE

«Au-delà des compétences et des expertises, notre défi est de rassembler autour de valeurs qui mobilisent. Elles nous permettront, respectueux de chaque personne et attentifs à la singularité des circonstances et des réalités de la maladie, de vivre ensemble, de vivre avec, de contribuer à l'aventure d'une création éthique au cœur de notre vie démocratique.»



UN ARTISTE A DÉDIÉ UNE SCULPTURE AUX MISSIONS DE L'ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LES MND. Spécialiste d'art brut, JACQUES GRICOURT a créé dans son atelier situé au cœur de la Normandie, (→ P.2)

Pourquoi un plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ? MICHEL CLANET P.03 Le plan maladies neuro-dégénératives ou de l'éthique du partage ROGER GIL P.03 Quelques mesures relatives à l'éthique dans le plan MND 2014-2019 P.04 Face à la maladie, la raison est en déroute FRÉDÉRIC BADRÉ P.04 Assumer le sens du terme « dégénératif » ? PASCAL ANTOINE P.05 Recomposer nos savoirs : un nouvel équilibre à trouver LÉO COUTELLEC / PAUL-LOUP WEIL-DUBUC P.06 Une coproduction de savoirs sur la maladie de Huntington ÉMILIE HERMANT P.06 Une approche éthique pluraliste pour mobiliser FABRICE GZIL / EMMANUEL HIRSCH P.08 Préserver une vie indemne de la maladie VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES

2 LES TEMPS LONGS DE LA MALADIE

Approches complexes du diagnostic et de l'anticipation VINCENT DE LA SAYETTE P.09 Le diagnostic et ses conséquences dans la vie JEAN-LUC NOËL P.10 Accepter : entre lutte et résignation PASCALE ANTOINE P.11 Depuis, nous nous battons ! JEAN PIASECKI P.11 Supporter toute cette souffrance tant physique que psychique JEAN-PAUL WAGNER P.13 Fragilités dans le temps long de la maladie PIERRE KROLAK-SALMON P.13 Chronicité et retentissement des atteintes cognitives SOPHIE CROZIER P.14 Être à l'écoute de la personne, être allié de sa démarche PASCALE GÉRARDIN P.15 La maladie d'Alzheimer ou la naissance d'un nouveau paradigme CÉDRIC BORNES P.15 La possibilité d'une vie estimable PHILIPPE BARRIER

3 L'IDENTITÉ À L'ÉPREUVE DE LA CHRONICITÉ

Identité et adaptation à la maladie de Parkinson DANIELLE VILCHIEN P.19 L'impuissance thérapeutique et ses conséquences AGNÈS MICHON P.19 L'impossible guérison MARIE-HÉLÈNE BOUCAND

L'identité à l'épreuve du temps MARIE-LOUP EUSTACHE-VALLÉE

Alzheimer, mémoire autobiographique et projection dans le futur MOHAMAD EL HAJ P.21 Comment continuer à croire en l'autre dans son identité intacte ? CATHERINE OLLIVET P.22 Fatigue et chronicité ERIC FIAT P.22 Corps, intimité, vie affective dans la maladie de Parkinson AMÉLIE AFFAGARD P.23 Le corps sur le devant de la scène FRÉDÉRIQUE LANNEAU

4 L'EXIGENCE DE S'ADAPTER

Un sens à reconquérir du fait de la maladie ? ANNE-LYSE CHABERT P.24 Anticiper les décisions, arbitrer des choix libres et éclairés AGNÈS MICHON P.25 Mobiliser des capacités et des compétences MARTINE BUNGENER P.25 Une existence en société, des activités et des projets préservés CATHERINE FAYADA P.26 S'adapter en couple à la maladie d'Alzheimer : risques et enjeux PASCAL ANTOINE

5 ENSEMBLE, AVEC LES PROCHES

Relation à l'autre et communication PASCALE GÉRARDIN P.27 Souffrance des familles : que faire quand rien ne peut se dire ni se montrer ? VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES P.28 Engagement de loyauté GENEVIÈVE DEMOURES P.29 Présence essentielle des proches CATHERINE OLLIVET P.29 Accepter ou refuser une proposition d'aide JUDITH MOLLARD-PALACIOS

6 DILEMMES DANS LA DÉCISION

Lorsque vouloir protéger la personne met en cause sa liberté et son intégrité VALÉRIE DEPADT / FEDERICO PALERMITI P.30 Le tragique de l'indécidable VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES P.31 Refus de soins, de la confrontation à la négociation ALINE CORVOL P.31 Recherche clinique sur les maladies de la cognition FRANCIS EUSTACHE P.32 Les enjeux complexes de la transmission héréditaire AUDREY GABELLE-DELOUSTAL P.32 Approches de la fin de vie ELISABETH QUIGNARD P.33 Une acceptation de la vie NATHALIE SCHEER-PFEIFER P.34 SLA, au-delà de l'évolution inexorable MIREILLE DEPADT

Remerciements au photographe Hervé Baudat qui, depuis des années, accompagne L'Espace éthique dans sa démarche.

(→ P.1) une sculpture dédiée à la démarche de l'EREMAND « LE REGARD » – sculpture de métal réalisée à partir de matériaux du quotidien – nous saisit par l'intensité d'une expression à la fois énigmatique, fragile, incertaine et pourtant d'une vivacité qui surprend. L'artiste restitue ainsi sa perception des maladies qui affectent les fonctions du cerveau et restreint parfois la personne dans son expressivité alors que demeure un essentiel, une existence qui n'en prend que plus de signification. L'humanité d'un visage ainsi tracé dans ses traits vifs, avec des reflets et la profondeur d'une lumière intérieure en appelle à une réflexion à la fois énigmatique et inquiète qui ne peut que contribuer au cheminement éthique.

## 1 UNE MOBILISATION DES SAVOIRS, DES COMPÉTENCES ET DES SOLIDARITÉS

### POURQUOI UN PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014-2019 ?

MICHEL CLANET Président du Comité de suivi du plan maladies neuro-dégénératives

Le 17 novembre 2014, trois ministres – Marisol Touraine, Laurence Rossignol et Geneviève Fiorasso – annonçaient la mise en place d'un plan maladies neuro-dégénératives (PMND) déployé sur la période 2014-2019. Un plan attendu pour beaucoup, un plan déconcertant pour certains...

Attendu, car il est la preuve d'une cohérence des politiques publiques dans l'amélioration des parcours de soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et maladies apparentées. Il poursuit en effet le plan Alzheimer précédent, déjà lui-même source d'une restructuration profonde des filières sanitaires, médico-sociales et de la recherche autour de cette thématique. Le fardeau sociétal imposé par l'accroissement mondial du nombre de personnes atteintes de ces affections a conduit la communauté internationale à prendre conscience des enjeux de santé publique,

économiques et scientifiques et à mobiliser les politiques publiques des états comme le démontre le programme *Global Action Against Dementia* porté par l'OMS.

Déconcertant parce qu'il en étend le périmètre à d'autres maladies neuro-dégénératives, essentiellement la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques (SEP). Mais les 96 mesures de ce plan ne brouillent pas les cartes. Il est des aspects génériques des MND : il les respecte. Il est de nombreux points d'intersection entre ces affections aussi bien dans leurs domaines sanitaires que médico-social et de recherche : il favorise transversalité et intégration.

#### QUATRE GRANDS AXES STRUCTURENT LE PMND

Le premier concentre les mesures consacrées aux soins et à l'accompagnement. Il consolide la structuration mise en place par le précédent plan Alzheimer en renforçant les dispositifs pour une couverture de l'ensemble des territoires. Il crée ou renforce de nouveaux dispositifs dans le champ des autres MND. Il crée les conditions de l'interopérabilité de ces dispositifs partout où cela est possible. Il promeut l'expérimentation dont le résultat, rigoureusement évalué, sera le levier d'amélioration de l'organisation des filières. Il engage au déploiement d'une formation pluri-professionnelle qui implique tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux. Il prend en compte le désarroi et la souffrance des proches aidants. Le deuxième axe réintroduit la personne malade

au sein de la société. Faire connaître pour éviter la stigmatisation, maintenir l'autonomie en favorisant l'accès aux nouvelles technologies, respecter les droits de la personne dans toutes les situations de vie, maintenir les conditions économiques d'une vie digne ; autant de mesures destinées à prendre en compte la personne, et non la maladie. L'Espace national de réflexion éthique maladie d'Alzheimer (EREMA) devient par là même l'EREMAND car il étend ses travaux aux autres maladies neuro-dégénératives.

La recherche est la source d'espoir pour tous ceux qui souffrent d'une maladie incurable. Les 25 mesures du troisième axe sont consacrées à mieux intégrer les centres de recherche français dans la dynamique de la recherche internationale sur les MND, à favoriser les passerelles entre recherche fondamentale, recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales, à mieux valoriser l'expérience des personnes atteintes de MND dans le domaine de la recherche (banques de récits, e-cohortes) et à accroître l'innovation thérapeutique.

Le PMND s'inscrit dans l'exigence de démocratie sanitaire. Sa gouvernance, qui constitue le quatrième axe, prend en compte la nécessaire participation des associations des personnes atteintes de MND à la mise en place du plan. Inscrites dans cette démarche, elles apportent leurs contributions à de nombreuses mesures. ●



ROGER GIL « Ces maladies si nombreuses et si diverses, bouleversent pour la plupart d'entre elles les existences humaines par leur chronicité, leurs manières contrastées de contraindre les malades à s'adapter, ce qui veut dire à gérer des renoncements pour trouver de nouvelles raisons de vivre. »

## LE PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES OU DE L'ÉTHIQUE DU PARTAGE

**ROGER GIL**  
Professeur  
émérite de neu-  
rologie. Directeur  
de l'Espace de  
réflexion éthique  
de la région Poi-  
tou-Charentes

Quel peut être le dénominateur commun de maladies si diverses? Le nom qui les regroupe et qui désigne à la fois l'atteinte du système nerveux et son caractère dégénératif, c'est-à-dire la dégénérescence donc la mort de cellules nerveuses, c'est-à-dire de neurones?

Mais que de diversité dans cet assemblage! Diversité des mécanismes qui conduisent à la souffrance et à la dégénérescence des neurones. Diversité des troubles provoqués par ces maladies : troubles de la vue, de la marche, troubles des sensibilités dans la sclérose en plaques, tremblement, raideur et lenteur dans la maladie de Parkinson, troubles de la mémoire, puis du langage, de l'activité gestuelle, de la reconnaissance du monde dans la maladie d'Alzheimer. Et encore n'a-t-on égrené là que trois maladies « vedettes » qui cachent tant et tant d'autres maladies. Ainsi de la maladie d'Alzheimer au sujet de laquelle on ajoute toujours « et maladies apparentées ». Mais en quoi sont-elles apparentées? Les dégénérescences dites fronto-temporales, par exemple, surviennent en règle générale plus précocement et les troubles qu'elles entraînent sont d'abord des troubles du comportement qu'il s'agisse d'apathie ou de désin-

hibition. Un abîme sépare les maladies de Parkinson sensibles au traitement, accessibles à une intervention chirurgicale pour stimulation cérébrale profonde et d'autres maladies qui ne ressemblent que superficiellement à la maladie de Parkinson, mais dont les lésions sont plus diffuses, le traitement difficile, l'évolution plus sévère. Et que dire de la sclérose en plaques, maladie dont le caractère composite tient surtout à la variabilité de son évolution. Et restent d'autres maladies, plus rares comme la sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot.

Les associations, les cliniciens, les chercheurs sont invités par ce plan à quitter un fonctionnement isolé pour quêter ce que ces maladies peuvent donner à rassembler, dans leur diversité. Il peut s'agir pour les chercheurs des mécanismes communs de la mort neuronale. Il peut s'agir pour les cliniciens de rechercher les manifestations que ces maladies peuvent partager et il serait probablement utile d'en approfondir l'inventaire, ce qui pourrait être l'objet peut être de la compétence transversale brièvement évoquée dans les actions phares de l'acte I du Plan. Il peut s'agir pour les associations et la démocratie sanitaire qu'elles doivent faire vivre, de repérer une liste de préoccupations communes concernant le handicap, la solitude, les détresses psychologiques et sociales : tel est sans doute le préalable nécessaire pour promouvoir une société que l'on ne peut que souhaiter de plus en plus inclusive. Ces maladies si nombreuses et si diverses, bouleversent pour la plupart d'entre elles les existences humaines par leur chronicité, leurs manières contrastées de contraindre les malades à s'adapter, ce qui veut dire à gérer des renoncements pour trouver de nouvelles raisons de vivre. Et leur chronicité fait que ces maladies ne sont

pas les maladies d'une personne mais d'un couple, d'une famille. L'accompagnement du malade est indissociable de celui de la personne qui l'accompagne dans sa vie et qui elle aussi devient vulnérable. Une politique publique ne pourra qu'être éclairée par cette mise en commun qui seule peut fonder la crédibilité d'un plan global. En tout cas, si l'on essaie de décliner le terme de dépression dans sa réalité quotidienne, dans son évidence éthique, on ne peut qu'être frappé par la fréquence avec laquelle la tristesse, la souffrance morale, la baisse de l'élan vital, l'incapacité à goûter à la vie, aux relations familiales et sociales, une baisse de l'estime de soi, un sentiment d'indignité, voire de culpabilité affectent les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Ainsi par exemple de nombreux travaux ont montré la fréquence de la dépression dans la maladie d'Alzheimer. Il en est de même dans la maladie de Parkinson. Le risque de suicide dans la sclérose en plaques est beaucoup plus élevé que dans la population générale. On peut disserter à perte de vue sur les causes de ces dépressions : rôle des lésions cérébrales, conséquences personnelles familiales, sociales de la maladie, connotations déstabilisantes du nom même de ces maladies qui viennent interférer avec l'identité même des personnes malades. Ne dit-on pas trop souvent « il est parkinsonien » au lieu de dire « il a une maladie de Parkinson ». En tout cas la fréquence de cette difficulté à vivre constitue peut être le principal argument éthique du Plan maladies neuro-dégénératives. Puisse ce constat éthique devenir un affect mobilisateur qui incitera les chercheurs, les cliniciens, les acteurs de santé et de la démocratie sanitaire à surmonter les clivages pour partager leurs savoirs et leurs savoir-faire. ●

## QUELQUES MESURES RELATIVES À L'ÉTHIQUE DANS LE PLAN MND 2014-2019

### ENJEU 3 : DONNER L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ TOUT AU LONG DE LA VIE AVEC LA MALADIE

**MESURE 1** Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance

**MESURE 91** Favoriser l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement y compris dans le cadre de la gouvernance du plan

**MESURE 85** Permettre aux patients atteints de MND de bénéficier des innovations technologiques

**MESURE 42** Mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies

### ENJEU 6 : FAVORISER LE LIEN SOCIAL, LES LIENS DE PROXIMITÉ, L'INNOVATION SOCIALE ET LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT

**MESURE 46** Susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité

**MESURE 50** Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches/aidants dont font partie les aidants familiaux

**MESURE 45** S'attacher à mener une

réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile

**MESURE 75** Mieux comprendre les causes de ruptures sociales

**MESURE 30** Améliorer l'accompagnement de fin de vie

**MESURE 23** Adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et réviser les cahiers des charges descriptifs de modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008-2012

### ENJEU 8 : ATTÉNUER LES CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES DE LA MALADIE ET AIDER AU MAINTIEN D'UN PARCOURS PROFESSIONNEL POUR LES MALADES JEUNES

**MESURE 52** Accorder une priorité au maintien dans l'emploi (avec adaptation du projet professionnel, du poste de travail, des conditions de travail, etc.)

**MESURE 55** Faciliter l'accès aux droits

de manière réactive pour la personne malade ainsi qu'une mobilisation rapide et efficiente des dispositifs existants pour éviter les pertes de chance dans le parcours professionnel

**MESURE 56** Responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle.

**MESURE 57** Atténuer les conséquences économiques de la maladie

**MESURE 58** Améliorer l'accès aux assurances et aux crédits

### ENJEU 9 : FAIRE DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE UN LEVIER DE LA CONDUITE DU CHANGEMENT

**MESURE 59** Adapter et développer les missions de l'EREMA (EREMAND) en soutien aux mesures du plan relevant d'enjeux éthiques et sociétaux

Mobiliser les espaces de réflexion éthique au niveau national et territorial

### ENJEU 10 : DYNAMISER ET MIEUX COORDONNER LA RECHERCHE SUR LES MND

**MESURE 67** Diffuser dans la population une image positive...

**MESURE 68** Suggestion : Susciter l'intérêt des personnes malades et de leurs familles à considérer l'opportunité de participer à un essai clinique

**MESURE 69** Mettre en place une banque de récits

### ENJEU 11 : MIEUX COMPRENDRE LES MND POUR PRÉVENIR LEUR APPARITION ET RALENTIR LEUR ÉVOLUTION

**MESURE 76** Organiser la collecte et l'analyse des biomarqueurs (pour les mesures 76 et 77 : et accompagner par une approche éthique les évolutions de l'anticipation du diagnostic des MND)

**MESURE 79** Mise en place d'un groupe de réflexion « big data » pour les MND  
**MESURE 95** Inscrire le PMND dans la stratégie de mise à disposition des données de santé (Open Data) dans le respect des exigences de confidentialité des données personnelles. ●

MICHEL CLANET « Faire connaître pour éviter la stigmatisation, maintenir l'autonomie en favorisant l'accès aux nouvelles technologies, respecter les droits de la personne dans toutes les situations de vie, maintenir les conditions économiques d'une vie digne ; autant de mesures destinées à prendre en compte la personne, et non la maladie. L'Espace national de réflexion éthique maladie d'Alzheimer (EREMA) devient par là même l'EREMAND car il étend ses travaux aux autres maladies neuro-dégénératives. »

## TÉMOIGNAGE — FACE À LA MALADIE, LA RAISON EST EN DÉROUTE

Privée de cause la raison est en déroute. Cette phrase tourne et retourne dans ma tête depuis que je suis malade. On ignore pourquoi certains sont victimes de la SLA<sup>1</sup>. On ne sait pas si on porte la maladie en soi et si elle va fatalement se déclencher tôt ou tard. Ou si un facteur extérieur provoquera la neuro-dégénérescence. Un choc nerveux ? Un empoisonnement ? Même si l'on détecte une de ces raisons, cela n'explique pas pourquoi Pierre tombe malade et pas Paul. La guérison est-elle possible ? À l'heure actuelle les traitements visent à contenir la maladie. On essaie de préserver les zones qui ne sont pas encore détruites. Les travaux sur les cellules souches qui permettraient de régénérer des neurones moteurs n'en sont qu'aux prémices. La maladie fonctionne selon sa propre loi. Personne n'a encore vu la main invisible qui la gouverne. La SLA est un défi envoyé à la raison occidentale. L'hiver dernier ma chaudière est tombée en panne. Au début on ne pouvait prendre que trois douches chaudes. Progressivement la durée se rétrécissait. À la fin, on ne disposait plus que de quelques minutes pour se laver. Ma chaudière avait une maladie dégénérative. Un réparateur a finalement changé la carte informatique de l'appareil. Depuis elle fonctionne. Je me prends à rêver d'une carte informatique pour mon système nerveux. C'est un rêve naïf et fou. Un rêve prométhéen. Un rêve de malade ! Cela voudrait dire que la fin de l'humanité est proche. Nous autres les humains sommes imparfaits et singuliers. La maladie est le langage grossi de notre imperfection. ●

FRÉDÉRIC  
BADRE  
Écrivain, auteur  
de *La grande  
santé*, Paris,  
seuil 2015

1. Sclérose latérale amyotrophique.

## ASSUMER LE SENS DU TERME « DÉGÉNÉRATIF » ?

PASCAL  
ANTOINE  
Professeur de  
psychologie,  
Laboratoire  
URECA EA 1059,  
Labex DISTALZ,  
université Lille 3

### UNE APPROCHE EN VÉRITÉ

Le terme « dégénératif » correspond au processus qui touche la cellule et nous ne sommes pas obligés de faire l'amalgame entre la cellule et l'individu — même si cette confusion existe dans des représentations profanes largement

alimentées par les angoisses vis-à-vis de la maladie. L'abandon du terme « dégénératif », ce qui pourrait être une exception française en décalage avec le vocabulaire international, devra être justifié. Soit parce qu'il faut lutter contre des représentations aux conséquences socialement délétères, soit parce que le terme n'est pas approprié, c'est-à-dire qu'une dégénérescence des neurones ne participerait pas à l'une ou l'autre des pathologies concernées. Par ailleurs, « évolutif » ne dit pas tout et prête à confusion. La plupart, sinon toutes les affections, sont évolutives ; le diabète est évolutif par exemple. Il faudrait au minimum parler de « neuro-évolutif » pour éviter une première

confusion. La plupart, sinon toutes les affections neuro-évolutives dont nous parlons ici sont basées sur une dégénérescence des neurones et une involution des capacités cognitives et/ou instrumentales et/ou sensori-motrices, etc. Suggérer l'usage d'un terme plus neutre comme « évolutif » ne revient-il pas à maquiller les faits, dissimuler ce qui dérange et introduire une confusion, peut-être même un mensonge par omission ? Ceci questionne même si l'objectif *a priori* est louable : apaiser l'angoisse de la personne touchée (et sans doute la nôtre) quand il s'agit d'échanger avec elle. Peut-être est-ce aussi une volonté farouche de contrer le désespoir, de consolider une humanité qu'on pressent

vulnérable ou d'adopter une attitude insufflant l'espoir. Un mouvement proche est perceptible quand, face aux déficits croissants et inéluctables constituant le tableau clinique, on rappelle qu'il faut mettre l'accent sur les ressources préservées, comme détournant son regard du verre à moitié vide pour regarder celui à moitié plein, en négligeant de regarder le verre tel qu'il est simplement.

#### IDENTITÉ ET REMANIEMENTS

Une seconde réflexion s'engage sur l'identité et les remaniements associés à la survenue de la maladie. L'identité est susceptible d'être bouleversée par toute maladie, neuro-dégénérative ou non. Il n'est pas rare d'entendre des personnes se présenter *via* une étiquette liée à leur situation de santé : je suis « diabétique », « alcoolique », etc. Ceci peut tout à la fois refléter une forme de stigmatisation, paradoxalement renforcée par celui qui est censé en être victime, mais aussi favoriser la mobilisation de la part de l'environnement d'aides

destinées à « l'être malade ». Plus largement, on dispose de modèles des réactions psychologiques (dénî, colère, marchandage, acceptation, etc.) face à la maladie. Ces modèles ont une utilité forte pour sensibiliser les élèves-soignants à la diversité des manifestations émotionnelles du patient et pour les rassurer quant à la nature transitoire de ces réactions. Ils ont toutefois le défaut de figer les choses, d'enfermer les réactions dans des étiquettes et dans un itinéraire émotionnel créant l'impression que ces réactions seraient familières ou prévisibles et donnant donc une illusion de maîtrise. Ce type de modèle peut empêcher de réfléchir, brider la créativité et la souplesse dans la relation thérapeutique, voire même tuer l'écoute. Il faudrait donc les éprouver et peut-être les amender, notamment dans la clinique des maladies neuro-dégénératives. De plus, si on souligne l'aspect dégénératif ou évolutif, il faut tenir compte non pas d'un seul mais d'une cascade de bouleversements. Force est de constater dans

l'ensemble des maladies chroniques que l'instauration de tout changement (un traitement plus efficace par exemple) est susceptible de fragiliser l'individu et son rapport à la maladie. Ainsi les modèles de deuil, déni, acceptation, résignation, etc., sont à réinventer à l'échelle temporelle de chaque maladie et, pour ce qui nous concerne, en questionnant la spécificité du « dégénératif ».

Dernier point quand on questionne l'identité et ses bouleversements, il faut tenir compte de notre contexte où le support organique des processus sous-tendant l'identité est celui qui précisément est mis à mal. On aborde donc l'identité d'une personne qui peut craindre de perdre son identité. On aborde aussi des remaniements alors que les processus de remaniement peuvent être altérés. Le défi est d'envergure. ●

PASCAL ANTOINE « Le terme “dégénératif” correspond au processus qui touche la cellule et nous ne sommes pas obligés de faire l'amalgame entre la cellule et l'individu. » LÉO COUTELLEC / PAUL-LOUP WEIL-DUBUC  
« En effet, il nous faut aujourd'hui cesser d'opposer la recherche sur la maladie et son accompagnement. Entre espérance d'un traitement et responsabilité à l'égard des personnes présentes, nous n'avons pas à choisir : l'espérance est tout à la fois dans la recherche d'un traitement que dans la recherche de moyens de “vivre avec”. La responsabilité est tout autant dans la recherche biomédicale et clinique, que dans le soin et l'accompagnement. »

## RECOMPOSER NOS SAVOIRS : UN NOUVEL ÉQUILIBRE À TROUVER

#### LÉO COUTELLEC

Chercheur en philosophie des sciences, Labex DISTALZ, Espace de réflexion éthique région Ile-de-France, Université Paris Sud

#### MUTATIONS IDENTITAIRES

En quoi la maladie neuro-dégénérative correspond-elle à un modèle unique, difficile à saisir à partir d'autres modèles de pathologies, parmi les pathologies chroniques – sida, cancers, diabète, maladies cardio-vasculaires, etc. ?

Une première caractéristique semble émerger : les MND sont des maladies de la *structure* – de la personnalité, des capacités motrices, de la conscience, etc. – là où les autres maladies constituent des *accidents* de la personne, qu'il reste encore possible de prévenir, voire de guérir. Les MND font à ce titre intervenir des mutations identitaires scandées par les moments du diagnostic, de l'annonce, des ruptures dans les sphères de l'exis-

tence – professionnelle, sociale, familiale, sexuelle, etc. Ces mutations identitaires surviennent sur fond de la conscience de la progression inéluctable de la maladie. Les MND partagent une autre caractéristique : leur causalité est difficilement saisissable. Si l'on excepte les cas de la maladie de Huntington et des formes fami-

liales de la maladie d'Alzheimer, ce sont des phénomènes multi-causaux dont les déterminations ne sont ni complètement génétiques, ni complètement biologiques, ni complètement socio-environnementales. L'absence de clarté causale remet en cause une approche mécaniste et déterministe de la maladie. Elle nous oblige à renouveler notre approche de l'objet scientifique qui ne peut plus être le résultat d'une discipline ou d'une théorie particulière.

C'est dans ce contexte qu'émerge la problématique des *Big data*, avancée comme solution à cette difficulté d'appréhender l'objet MND dans le cadre classique et invitant à une plus forte transversalité dans le flux des connaissances à partir des données provenant notamment des génomes et de l'imagerie<sup>1</sup>. L'enjeu de la transversalité est d'autant plus fort que la génération massive de données brouille de multiples frontières : entre recherche biomédicale et clinique ; entre disciplines et savoirs ; entre public et privé (les données proviennent de sources multiples et hétérogènes) ; temporelles (court terme/moyen terme/long terme). Dans le cadre de ses missions au sein du Laboratoire d'excellence DISTALZ<sup>2</sup>, l'Espace éthique/IDF s'est engagé dans une réflexion de fond, en lien étroit avec les pratiques de recherche et de soin, sur le phénomène du « Big data ». Cette réflexion a donné lieu à un workshop dont est issu le *Cahier noz de l'Espace éthique*.

#### ENTRE ESPÉRANCE ET RESPONSABILITÉ

Parallèlement au Big data, une autre voie se dessine : celle de la co-production des savoirs sur les maladies. L'initiative du collectif Dingdingdong et de son institut

de co-production des savoirs sur la maladie de Huntington en est un exemple. Des savoirs se développent, académiques ou non, théoriques ou pratiques (ou d'expérience), mathématisés ou non : comment peuvent-ils contribuer tout à la fois à une meilleure compréhension des maladies et à un meilleur accompagnement ?

En effet, il nous faut aujourd'hui cesser d'opposer la recherche sur la maladie et son accompagnement ; l'espérance d'un traitement, d'un côté, et la nécessité d'assumer nos responsabilités présentes à l'égard des personnes malades, de l'autre. Entre espérance et responsabilité, nous n'avons pas à choisir : l'espérance est tout à la fois dans la recherche d'un traitement que dans la recherche de moyens de « vivre avec ». La responsabilité est tout autant dans la recherche biomédicale et clinique – l'environnement diagnostique ne doit pas seulement reposer sur une économie de la promesse ou induire une injonction à savoir –, que dans le soin et l'accompagnement où l'enjeu est d'apporter des réponses concertées, adaptées et justes. Finalement, les MND sont le révélateur d'un nouvel équilibre à trouver, d'un point de vue épistémologique, entre savoirs hétérogènes et, d'un point de vue éthique, entre espérance et responsabilité. ●

<sup>1</sup> Voir sur ce point le rapport de l'OCDE publié en 2014 : « Unleashing the Power of Big Data for Alzheimer's Disease and Dementia Research ».

<sup>2</sup> DISTALZ est un laboratoire d'excellence composé de sept équipes de recherche issues de disciplines diverses (biologie, neurologie, psychologie, éthique) et consacrées à la compréhension de la maladie d'Alzheimer et à son diagnostic précoce.

# UNE COPRODUCTION DE SAVOIRS SUR LA MALADIE DE HUNTINGTON

ÉMILIE HERMANT  
Directrice du collectif Dingdingdong

« LES HISTOIRES VONT BIEN AU-DELÀ DE L'IDÉOLOGIE. EN CELA RÉSIDE NOTRE ESPOIR. » DONNA HARAWAY, *MANIFESTE DES ESPÈCES DE COMPAGNIE*, 2010.

La maladie de Huntington (MH) est une maladie génétique, rare et à ce jour incurable, qui engage la personne touchée dans de profondes altérations cognitives, motrices et psychologiques, entraînant la perte progressive de son autonomie et sa mort (suivant une évolution qui ne peut pas être connue à l'avance et qui dépend des malades).

Depuis que l'anomalie génétique responsable a été identifiée en 1993, il existe un test permettant aux personnes dont l'un des parents est touché de savoir si elles sont à leur tour porteuses de cette maladie.

Techniquement, il n'y a rien de plus simple : il suffit de faire une prise de sang pour savoir si l'on est affecté par le mauvais gène. Éthiquement, psychologiquement,

existentiellement, il n'y a rien de plus compliqué, car du fait des particularités génétiques de cette maladie, savoir que l'on porte ce gène c'est savoir avec certitude qu'on la développera un jour, tout en ignorant quand – entre 35 et 55 ans d'après les statistiques – et comment. Mais que signifie voir ainsi la catastrophe dans une personne et la lui annoncer ? Une telle prédiction projette dans une énigme effroyable, débordant largement le geste médical qui l'a fait naître.

D'autant qu'il n'est pas certain qu'il s'agisse d'une catastrophe... car la façon dont cette maladie est décrite médicalement, strictement en termes de symptômes, ne rend pas compte de la manière dont les usagers vivent cette histoire et composent avec elle – déployant pour certains un art de (bien) vivre avec la MH.

Que se passerait-il si le test et la maladie tels qu'ils sont définis actuellement étaient réfléchis à partir des expériences réelles des porteurs et des malades eux-mêmes, lesquels n'ont pour l'instant pas la possibilité de participer à la manière dont on pense ce qui leur arrive ? Dingdingdong – Institut de coproduction de savoirs sur la MH – a été créé en 2012 afin de provoquer une telle reprise de certaines des manières de penser et de faire qui concernent autant cette maladie, dite orpheline, que des maladies beaucoup plus répandues comme Alzheimer et Parkinson. Son objectif est de parvenir

collectivement à appréhender des expériences dont les usagers sont les éclaireurs et qui nous concernent tous potentiellement : vivre avec une maladie génétiquement annoncée.

Pour y parvenir, Dingdingdong a mis en place un certain nombre de dispositifs de production de connaissances visant à associer le recueil de savoirs expérientiels à l'élaboration de nouvelles propositions pragmatiques qui aident les usagers – porteurs, malades, proches, soignants – à vivre honorablement leur maladie de Huntington. Une telle ambition contraint à inventer une forme inédite de collaboration entre usagers, chercheurs (médecine, philosophie, sociologie, histoire...) et artistes (plasticiens, écrivains, vidéastes, chorégraphes...) pour réussir la mission que se donne ce groupe de travail : explorer la maladie comme une planète en partie inconnue et trouver les formes narratives à la hauteur pour bien raconter et partager, chemin faisant, cette aventure. ●

SITE  
[www.dingdingdong.org](http://www.dingdingdong.org)

## PUBLICATION — LES CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE



CAHIERS N°01 ET N°02 téléchargeables sur [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

Associé au laboratoire d'excellence DISTALZ, l'Espace éthique Ile-de-France a consacré les deux premiers numéros des *Cahiers de l'Espace éthique* à une exploration des enjeux éthiques de l'anticipation de la maladie d'Alzheimer et des maladies neuro-dégénératives. Ces travaux de recherche sont issus de workshops, ce qui en fait des matériaux de recherche originaux, vivants et riches par la diversité des disciplines et des champs mobilisés.

Le premier numéro des *Cahiers* porte sur les interventions et diagnostics précoces dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des maladies neuro-dégénératives ; il décrit les difficultés auxquelles diagnostics et interventions précoces exposent les malades ou les malades potentiels, leurs proches, les soignants et citoyens.

Le second numéro porte, dans le contexte des maladies neuro-dégénératives et au-delà, sur la place et le statut des données dans la recherche biomédicale, les essais

cliniques et l'accompagnement concret des patients. Et, plus précisément, sur la façon dont ces domaines sont bouleversés par ce que l'on a coutume d'appeler *big data*. Un phénomène qui correspond à la disponibilité récente de données massives, dynamiques et hétérogènes.

Ces *Cahiers*, qui ont pour vocation de contribuer au débat scientifique, sont aussi conçus pour être compris par tous. ●

## UNE APPROCHE ÉTHIQUE PLURALISTE POUR MOBILISER

FABRICE GZIL  
Responsable du Pôle Etudes et recherche, Fondation Médéric Alzheimer

**MENER UNE RÉFLEXION ET UNE DÉMARCHÉ ÉTHIQUES**

Que la maladie d'Alzheimer appelle une réflexion et une démarche éthiques, c'est ou ce devrait être une exigence pour tous. Cette interrogation s'avère d'autant plus essentielle et nécessaire qu'elle concerne d'autres maladies dites apparentées qui relèvent, elles aussi, d'une approche démocratique respectueuse de la personne et juste à tous égards. Encore faut-il préciser ce que l'on entend, ici, par « maladie d'Alzheimer » et par « réflexion et démarche éthiques ».

D'un point de vue éthique, la notion de maladie d'Alzheimer est un peu trop vague et restrictive. Trop vague, car elle recouvre des réalités très différentes : les problèmes éthiques ne sont pas vraiment les mêmes selon le degré d'évolution de la maladie, pour les personnes malades âgées et pour les personnes malades « jeunes », dans les formes

sporadiques et les formes familiales. Et à trop mettre en avant la maladie, on risque de ne pas rendre justice à la singularité de chaque personne malade. Il faut donc, ici, être extrêmement attentif à la spécificité de chaque contexte et de chaque histoire de vie.

D'un autre côté, la notion de maladie d'Alzheimer apparaît parfois trop restrictive pour penser les dilemmes éthiques qu'elle fait naître. Même si ce qu'on appelle les « maladies apparentées » posent à certains égards des problèmes particuliers, la réflexion éthique ne saurait ignorer les démences vasculaires et les formes plus rares de maladies neurologiques dégénératives. Plus généralement, on ne peut réfléchir correctement aux problèmes éthiques posés par la maladie d'Alzheimer en considérant cette affection de manière isolée. Il faut la resituer dans le contexte plus général du vieillissement, des maladies chroniques, du handicap et de la perte d'autonomie fonctionnelle, la confronter aux autres maladies neurologiques évolutives où l'on rencontre des dilemmes analogues, et tirer parti des réflexions menées de longue date dans d'autres domaines, notamment en soins palliatifs et en psychiatrie.

Que signifie, dans ce contexte, mener une réflexion et une démarche éthiques ?

Pour les uns, les problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer sont très spécifiques : ils recouvrent un ensemble de questions bien délimitées (annonce du diagnostic, consentement aux soins, participation à la recherche, génétique, liberté d'aller et venir, recours à

la contention, vie au domicile ou en institution, fin de vie). Pour d'autres, la réflexion éthique doit être beaucoup plus large : elle ne saurait se réduire ni à la seule déontologie soignante, ni au seul espace institutionnel du soin, mais devrait au contraire déboucher sur une perspective sociétale et avoir une portée politique. Pour certains, l'éthique est avant tout une démarche *prescriptive* : elle doit donner des repères, rappeler les valeurs et les principes fondamentaux, permettre de dénoncer les mauvaises pratiques, et produire des recommandations ou des lignes de conduite. Pour d'autres, l'éthique est avant tout une démarche *réflexive* : interrogation sur les valeurs qui devraient gouverner l'action, questionnement sur les principes qui commandent nos choix individuels et nos décisions collectives.

D'aucuns pensent que la réflexion éthique est nécessaire et utile, car elle conduit à prendre du recul sur les pratiques, à analyser les modes d'organisation, à discuter les principes et les valeurs qui fondent notre morale commune. Pour d'autres, elle est déconnectée du terrain : au mieux, elle se réduit à de vagues considérations compassionnelles ; au pire, elle fournit un supplément d'âme voire un alibi à des pratiques individuelles ou collectives injustifiables.

### UNE APPROCHE GLOBALE ET UNE MOBILISATION

Affirmer que la réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer suppose une posture de questionnement et un débat pluraliste, plutôt que l'affirmation péremptive

FABRICE GZIL / EMMANUEL HIRSCH «Affirmer que la réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer suppose une posture de questionnement et un débat pluraliste, plutôt que l'affirmation péremptoire de règles jamais véritablement interrogées ou discutées, n'implique pas d'abdiquer sur le plan des valeurs et de se réfugier dans un relativisme prudent, où l'égoïsme, le calcul et les peurs tiendraient lieu de morale individuelle et collective.»

toire de règles jamais véritablement interrogées ou discutées, n'implique pas d'abdiquer sur le plan des valeurs et de se réfugier dans un relativisme prudent, où l'égoïsme, le calcul et les peurs tiendraient lieu de morale individuelle et collective. Le Plan Alzheimer 2008-2012 l'énonçait clairement : «Dans la maladie d'Alzheimer, la réflexion 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.»

Trois convictions inspirent ainsi une démarche éthique dans ce contexte.

La première est que ce sont les personnes malades qui devraient être les principaux acteurs de leur histoire et de leur vie avec la maladie, et que celles-ci devraient être et rester – tout au long de la maladie – au cœur de leur accompagnement. La deuxième est que ceux qui sont «en première ligne» dans l'accompagnement des personnes malades — les proches, les professionnels

et les bénévoles qui prennent soin d'eux au quotidien — doivent être reconnus et soutenus par la société, car ils font vivre cette exigence de solidarité sans laquelle notre société ne serait plus une société véritablement humaine. La troisième est que ce que l'on appelle la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne constitue pas seulement un défi pour la science et la médecine, mais que les conséquences multiples de ces affections appellent une approche globale et une mobilisation de tous les acteurs de la société. ●



## TÉMOIGNAGE — PRÉSERVER UNE VIE INDEMNÉ DE LA MALADIE

**VIVRE AU PRÉSENT** Marc témoigne : « Parfois, il faut « bûcher fort » pour réussir à prononcer les mots qu'on veut dire : on dirait qu'ils se cachent dans un feuillage épais... Si vous pensez que ça me dérange de me réveiller chaque matin dans un état où je suis pratiquement paralysé, jusqu'à ce que les médicaments soulagent mes crampes, sachez qu'il n'en est rien... Car pour moi, ce sont mes problèmes de langage qui me préoccupent. ... Alors,... alors quoi? J'ai déjà réussi à reprendre le contrôle sur les dyskinésies... Maintenant je dois m'attaquer à ces problèmes de la parole... Je ne baisse surtout pas les bras. »

Pierre, atteint de SLA : « ... C'est le présent qui est riche. Je n'ai jamais autant vécu l'instant présent. Avec cette maladie, on peut garder la sensation et ressentir encore en soi celle qu'on aime : texture du bois pour moi... Le sens du toucher est un sens du présent. On s'imagine qu'il faut deux jambes, deux bras, que la motricité ne dépend que de ces seuls instruments. Mais non, l'espace de vie est beaucoup plus vaste... Les poètes qui me plaisent aujourd'hui sont ceux dont chaque mot veut dire quelque chose, et quelque chose que je peux faire mien. Quand Supervielle écrit : " saisir quand tout me quitte / et avec quelles mains?... ", je me dis que cela a été écrit pour moi! La poésie, je la vis cette fois au présent. »

VÉRONIQUE  
LEFEBVRE DES  
NOËTTES  
Psychiatre, médecin expert, centre hospitalier Émile Roux, AP-HP

Pauline : « Je suis avant tout une personne, unique fragile et forte, avant d'être une malade de plus. [...] J'ai 42 ans, je suis vendeuse, je vis avec un homme formidable, et heureuse maman de deux enfants... et j'aime la vie, comme vous. J'ai la maladie d'Alzheimer et je ne veux pas disparaître derrière elle comme mon père et ma tante, je veux lire, faire de la photo, courir, sentir, et me battre avec ceux qui m'aiment... »

Nul ne peut ressentir pour l'autre. Comment pour nous soignants, se « mettre » à la place de ce que nous ne voudrions jamais vivre pour nous ou nos proches, comment imaginer les ressources que chacun puise au fond de lui pour contrôler un geste maladroit, une crampe, un membre qui se bloque, une idée qui s'envole, des mots qui fuient...? Mais que de petites victoires partagées, portées par l'amour, la poésie de ce qui peut aussi se dire, la volonté de prendre par la main, d'être là tout simplement ... Comment deviner que Pierre va vivre la poésie « au présent », Pauline lire et courir et Marc dompter ses membres pour que les mots sortent, vivre non pas par le regard de l'autre mais dans et avec les forces des autres.

Le corps ne répond plus comme avant, mais les sens sont en éveil et sont propices à recevoir la poésie du monde. Le poète, bien loin d'habiter les nuages, est l'être qui vit le plus près de son corps, le plus près de ses sens. Il est, comme le dit Éluard : « un professeur des sens. » Il nous apprend à ressentir, à regarder, écouter, sentir, toucher et goûter...

Alors laissons dire les mots de la vie à René Char :

« Mort minuscule de l'été  
Détèle-toi mort éclairante  
À présent, je sais vivre. » ●



## APPROCHES COMPLEXES DU DIAGNOSTIC ET DE L'ANTICIPATION

VINCENT DE LA SAYETTE  
Service de Neurologie CHU et Inserm, EPHE, UniCaen, Unité U 1077, Caen

### INTERPRÉTER AVEC DISCERNEMENT ET PRUDENCE

La complexité du diagnostic des maladies neuro-dégénératives est de deux ordres : une complexité de situation d'une part, une complexité d'outils et de critères diagnostiques d'autre part.

Quoi de commun effectivement entre une personne âgée qui consulte pour des troubles cognitifs et comportementaux qu'un enfant de sept ans perçoit sans difficulté, et la situation anxieuse car incertaine d'une personne qui, pleinement capable de discerner, se plaint d'une mémoire défaillante, de difficultés de langage, d'une modification du comportement ou de la personnalité, bref de symptômes divers qui peuvent faire craindre les manifestations débutantes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ? Dans le premier cas les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) s'imposent : « *Il est recommandé de faire le diagnostic étiologique de la démence dont dépendent la prise en charge, l'information du patient et de la famille, le pronostic et le traitement ainsi qu'une éventuelle recherche de maladie familiale.* »

Bien différente, la seconde situation nécessite de savoir utiliser et interpréter avec discernement et prudence l'ensemble des outils diagnostiques disponibles. Deux remarques préliminaires s'imposent : premièrement, le dépistage de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées n'existe pas, c'est-à-dire que, en population

générale et chez des individus sans plainte ni trouble cognitif, il n'est pas possible (ni raisonnable) de savoir quels sont ceux qui développeront la maladie. La seule exception concerne les membres d'une famille où existe une mutation génétique connue qui peuvent demander que soit établi leur statut génétique. Il s'agit d'une démarche longue et complexe qui relève de la compétence des consultations génétiques. Deuxième remarque, à l'exception de ces formes génétiques très rares, il n'existe pas de critère « absolu » permettant un diagnostic de certitude *in vivo*.

### L'IMPOSSIBILITÉ DE PRÉDIRE

Dans un premier temps, l'analyse de la nature et de l'intensité des déficits neuropsychologiques nécessite l'utilisation d'échelles adaptées et validées et une bonne expérience pour les interpréter avec pertinence tout en gardant à l'esprit que leur sensibilité peut être prise en défaut chez des sujets de haut niveau culturel. Le recours à des « biomarqueurs » (des variables mesurables physiologiques, biochimiques ou anatomiques) complète la démarche clinique. Quatre font actuellement consensus dans la maladie d'Alzheimer. Tout d'abord l'IRM cérébrale incontournable et indispensable en toute circonstance (recherche d'une atrophie hippocampique et/ou d'autres lésions), complétée selon les besoins par des examens d'imagerie isotopique cérébrale (TEP ou SPECT – hypométabolisme cingulaire postérieur ou temporo-pariétal) et une ponction lombaire (diminution de concentration de la protéine bêta-amyloïde et/ou augmentation de la protéine Tau / phospho Tau). La détection par TEP d'une fixation amyloïde corticale qui pourrait s'avérer très utile dans quelques cas complexes n'a pas reçu l'agrément de la HAS.

L'anticipation est en premier lieu la possibilité de porter un diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer,

chez des sujets très peu symptomatiques, avec une fiabilité correcte. Encore faut-il s'enquérir que tous ceux qui consultent pour être rassurés ont bien consciemment pris le risque de ne pas l'être et de leur réelle volonté de savoir. Il faut expliquer la démarche diagnostique, l'intérêt et les limites des différents examens comme l'impossibilité de prédire l'évolution et plus largement l'avenir. Moyennant ces précautions, le diagnostic de maladie d'Alzheimer (ou d'une autre maladie) peut être annoncé : il est probable, possible, indéterminé ou très peu probable mais une part variable d'incertitude règne toujours. Le suivi du patient qui permet de connaître l'évolution, revêt un caractère primordial pour conforter ou réorienter le diagnostic et accompagner le patient. Dans ces conditions, un diagnostic précoce peut être fructueux en dépit de l'absence de traitement curatif qui pour beaucoup, et à tort, rend cette démarche vaine. Le patient et son entourage peuvent comprendre rationnellement l'origine des troubles cognitifs et comportementaux, et éviter les situations où ils sont les plus marqués, saisir aussi l'étendue de tout ce qui est encore possible en évitant tout retrait social et familial. L'avenir peut être prévu et organisé lorsque le patient en pleine possession de son discernement peut prendre des décisions déterminantes, désigner une personne de confiance et établir des directives anticipées. ●

VINCENT DE LA SAYETTE « Il faut expliquer la démarche diagnostique, l'intérêt et les limites des différents examens comme l'impossibilité de prédire l'évolution et plus largement l'avenir.[...] Le patient et son entourage peuvent comprendre rationnellement l'origine des troubles cognitifs et comportementaux, et éviter les situations où ils sont les plus marqués, saisir aussi l'étendue de tout ce qui est encore possible en évitant tout retrait social et familial. »

## LE DIAGNOSTIC ET SES CONSÉQUENCES DANS LA VIE

JEAN-LUC NOËL  
Psychologue clinicien, Hôpital Sainte-Périne, AP-HP

### LA MALADIE CHANGE LE COURS DE LA VIE

Il faut du temps pour accepter le diagnostic d'une maladie. Il faut, sans doute, encore plus de temps pour accepter que cette maladie change le cours de la vie.

Connaître le nom du mal qui est en nous est autre chose que d'intégrer ce mal dans le cours de l'existence. En effet, toutes les maladies le modifie : une espérance de vie qui peut se réduire considérablement, une qualité de vie qui s'altère, des activités qui devront disparaître, une image de soi potentiellement mauvaise... La liste est longue de ce que bouleverse une maladie. Mais surtout, c'est vivre avec l'incertitude, c'est se créer une autre relation au temps, c'est faire des deuils ; de l'immortalité, certes, mais aussi une multitude de deuils du quotidien. Toutes les maladies

graves sont soumises à cette temporalité qui aboutit, parfois difficilement, à l'acceptation de cette maladie et de l'ensemble des changements qu'elle induit.

Ce processus a été largement décrit pour les malades atteints de cancer, mais aussi de maladies dégénératives qui deviennent invalidantes. Ces descriptions du temps de la maladie nous enseignent que chaque malade réagit avec ce qu'il est, avec sa personnalité, avec ses défenses qui, par ailleurs, sont parties intégrantes du cours de la maladie. Du déni à l'acceptation, on connaît bien ce temps du deuil qu'implique la maladie grave. Chacun le sait et le comprend et l'on sait attendre, que l'on soit professionnel ou proche du malade, que les décisions que prend le malade coïncident avec la temporalité du vécu de sa maladie. On l'entend souvent, « c'est encore trop tôt pour qu'il accepte cela... » mais l'on sait que bien souvent, ce qui était trop tôt ne l'est plus quand le malade a cheminé.

### DES ESPACES SPÉCIFIQUES POUR VIVRE LE TEMPS DE LA MALADIE

La question que l'on doit donc se poser est de savoir pourquoi il en serait autrement dans la maladie d'Alzheimer. La clinique quotidienne nous montre

les mêmes réactions après l'annonce du diagnostic, certains refusant, déniaient, agressant, rationalisant, évitant, comme dans toutes autres maladies. Nous l'observons de la même manière, il faut du temps pour accepter le diagnostic, il faut du temps pour en accepter les conséquences, mais pourtant nous savons que ce travail se déroule et que les malades peuvent évoluer dans le sens de l'acceptation. Certes, plus la maladie avance, plus les capacités de pouvoir effectuer ce travail d'acceptation (qui, rappelons-le, n'est jamais linéaire) deviennent difficiles à mobiliser par le malade, tout au moins d'une manière spontanée. Mais finalement n'est-ce pas non plus un point commun qui rassemble tous les malades : ce besoin d'être aidé dans ce cheminement ? C'est bien cela qui peut bloquer parfois, l'on a besoin que le malade prenne des décisions (parfois très importantes même si elles apparaissent banales, comme le fait d'accepter qu'une infirmière vienne à domicile donner les médicaments empêchant ainsi un sous-dosage ou un surdosage aux conséquences parfois létales). Mais cette personne est dans son temps d'acceptation qui ne correspond pas forcément aux temps du professionnel. Si elle rencontrait ces

professionnels plus souvent ou différemment, les temps parviendraient certainement à coïncider. Comme pour tous les parcours dans la maladie. Mais nous sommes parfois tellement attentifs à la décision que le malade doit prendre que l'on oublie cette évidence qu'il y a un temps pour tout, et que chaque malade réagit avec ce qu'il est.

Ainsi, si l'on doit donc s'inspirer des autres maladies, proposons aux malades des espaces spécifiques pour

qu'ils puissent y vivre le temps de leur maladie, qu'ils puissent l'intégrer avec ces conséquences dans son histoire et son devenir. Ces espaces doivent être des espaces de parole (les groupes de parole sont très efficaces), d'information et d'orientation. Mais il existe peu d'endroits où l'on puisse cheminer et il s'agit de les développer afin d'offrir aux malades la possibilité de continuer à prendre des décisions pour lui, le plus longtemps possible et dans une qualité de

vie préservée. Inspirons-nous des autres maladies : aux lieux thérapeutiques correspondent toujours des lieux de prise en compte du vécu, propices pour déclencher un travail psychique aidant pour le malade. Ainsi, n'oublions pas d'ajouter à nos lieux de prise en soin cognitive, ces espaces au sein desquels l'élaboration psychique peut se réaliser. ●

JEAN-LUC NOËL « Mais surtout, c'est vivre avec l'incertitude, c'est se créer une autre relation au temps, c'est faire des deuils ; de l'immortalité, mais aussi une multitude de deuils du quotidien. [...] Certes, plus la maladie avance, plus les capacités de pouvoir effectuer ce travail d'acceptation (qui, rappelons-le, n'est jamais linéaire) deviennent difficiles à mobiliser par le malade, tout au moins d'une manière spontanée. [...] Il existe peu d'endroits où l'on puisse cheminer et il s'agit de les développer afin d'offrir aux malades la possibilité de continuer à prendre des décisions pour lui, le plus longtemps possible et dans une qualité de vie préservée. » PASCAL ANTOINE « Plus on se consacre à tenter d'étouffer l'angoisse, plus on passe de temps en sa compagnie, livré à sa morbide influence, coïncé à notre insu par le paradoxe de nos tentatives désespérées de soulager notre peine et nos peurs. »

## ACCEPTER : ENTRE LUTTE ET RÉSIGNATION

**PASCAL ANTOINE**  
Professeur de psychopathologie, laboratoire URECA EA 1059, Labex DISTALZ, université Lille 3

### TENTER D'ASSOURDIR LA SOUFFRANCE

Toute maladie, chronique, envahissante, fulgurante ou insidieuse suit son propre cours jusqu'à être suspectée, découverte et diagnostiquée. Puisque sa présence s'impose, il n'est pas en notre capacité ni de la refuser ni donc à l'inverse de

l'accepter. Elle ne peut être que soignée ou ignorée. Dans la foulée, l'idée de la maladie et la souffrance associée à cette idée émergent quant à elles de l'esprit de la personne touchée et de celui de ses proches. Elles s'installent dans les conditions que l'histoire personnelle, les croyances et le sens de l'existence leur permettent. Idées et souffrances vibrent, palpitent et s'agitent bientôt comme un nouveau voisinage bruyant, grossier et indélicat. « Je ne vais pas y arriver... », « tout s'effondre... », « qui vais-je devenir? », « je n'ai pas mérité ça... », « pourquoi moi?... », « il le fait exprès de ne pas y arriver... », « elle ne fait aucun effort... ».

Cette proximité devient vite insupportable mobilisant une énergie considérable pour la corriger, la faire taire, l'évacuer de l'esprit : vigilance, entraînement sans relâche, devoir, prudence, être un bon aidant, être un bon patient, être fort, leur prouver à tous, combattre, survivre... Cette lutte pourrait être vertueuse : elle tempère, apaise, offre un répit immédiat. C'est la

raison de son si vif succès. Si elle visait à compenser les symptômes, elle serait même louable mais elle vise bien plus la peur que la maladie. Et plus on lutte, plus on tente d'assourdir cette souffrance, moins on est capable d'en supporter le moindre son. Plus on se consacre à tenter d'étouffer l'angoisse, plus on passe de temps en sa compagnie, livré à sa morbide influence, coïncé à notre insu par le paradoxe de nos tentatives désespérées de soulager notre peine et nos peurs.

### S'ABANDONNER AU FIL DE L'EXISTENCE

Cette lutte, lorsqu'elle devient omniprésente, nous embarque dans un monde virtuel purement psychique, aux dimensions de nos peurs, et nous éloigne de ce qui pourrait se vivre et se saisir là maintenant dans les opportunités de l'existence. La lutte creuse quotidiennement le sillon de celui qu'on croit devoir être et le sillon du rejet de nos angoisses et donc de nous-mêmes. Ces sillons creusés chaque jour sont les ornières du lendemain. L'épuisement conduira peut-être à une acceptation déclarée du bout des lèvres, plus proche d'une résignation, d'un « vivre avec », faute de mieux, ou d'un simulacre d'armistice en attendant le prochain combat dans le futur prévisible d'un changement de traitement ou d'un nouveau stade de la maladie.

Imaginons qu'accepter serait tout autre que tolérer, supporter ou se résigner bon gré, mal gré. On pourrait commencer par s'étonner d'être constamment « en mode combat », « en mode survie ». Contre quoi lutte-t-on réellement? On pourrait être surpris par toute cette énergie mobilisée pour que rien ne change, pour

se rassurer, pour tenir le coup, pour garder la maîtrise des choses, pour ne pas être débordé par le stress et les angoisses. Qu'est-ce qui épuise le plus aujourd'hui, l'adaptation quotidienne aux conséquences de la maladie ou la tentative d'étouffer une petite voix intérieure et lancinante qui dit que rien ne va ni n'ira? Imaginons un instant qu'on prenne le risque d'un cessez-le-feu, qu'on abandonne un moment la lutte avec cette voix intérieure. Laissons ce voisinage grossier, ce juge intérieur soliloquer sans livrer de contre-argument. Peut-être en l'écoutant en apprendrai-je un peu sur ce qui me fait si peur. Considérons notre esprit et ses jugements comme un bruit de fond et revenons aux opportunités de notre existence. Il s'agit d'abandonner notre monde virtuel pour mieux nous abandonner au monde physique et social. Regarder ce monde, comme si c'était la première fois, redécouvrir les couleurs, les saveurs, les proches, l'existence telle qu'elle est. Et lorsque je suis à nouveau pris par mes craintes, par ce voisinage indélicat, par ce juge intraitable, plutôt que livrer bataille, je peux, à nouveau, réinvestir et réinventer mon existence avec ses opportunités et sa richesse, encore, et encore. Accepter en s'abandonnant au fil de l'existence délibérément, opiniâtrement, plutôt qu'à celui des peurs. ●

## TÉMOIGNAGE — DEPUIS, NOUS NOUS BATTONS !

Lorsque la neurologue nous annonça le diagnostic en nommant la maladie d'Alzheimer, j'ai soudain eu conscience de la présence de ma glotte qui me faisait mal et toute impossibilité d'avaler.

J'ai regardé Danièle : elle souriait ; pas à moi, ni à la neurologue mais à elle-même.

JEAN PIASECKI  
Proche

Enfin, elle était guérie, guérie de cette maladie sans nom qui tour à tour déprime ; dépression et je ne sais quoi d'autre. Plus de quatre années passées ainsi après une IRM sans diagnostic.

Le centre de la mémoire venait de la sortir de son cauchemar. Elle se trouvait plus détendue, plus sereine.

Dans la voiture elle me dit qu'elle savait désormais contre qui se battre. Depuis, nous nous battons ; le problème c'est que c'est surtout l'adversaire qui marque des points pour le moment.

En conclusion, je citerai cette phrase tirée du livre de David Grossman : une femme fuyant l'annonce : « On ne peut désigner une étoile à quelqu'un sans placer l'autre main sur son épaule. » ●

## TÉMOIGNAGE — SUPPORTER TOUTE CETTE SOUFFRANCE TANT PHYSIQUE QUE PSYCHIQUE

**NE PAS S'ACHARNER SUR AUTRUI ET FAIRE MAL** Rester digne dans la maîtrise d'une maladie comme celle de Parkinson est une étape nécessaire sur le parcours de soins du patient. Je me demande comment j'ai pu, jusqu'à présent, supporter toute cette souffrance tant physique que psychique. C'est surtout le regard des autres, illustré ou non de propos moqueurs, qui fait mal. Ainsi, il m'est arrivé dans une de mes crises de tremblements d'entendre des réflexions me traitant de dément ou d'alcoolique.

On peut rire de tout, mais sous réserve de ne pas s'acharner sur autrui et faire mal gratuitement. Tous les jours, nous souffrons d'une dégénérescence chronique dont on ne connaît pas encore les causes. Il est inutile d'en rajouter. Par réaction de honte, le patient risque de s'enfermer dans un mutisme intérieur et extérieur, pour en fin de compte, volontairement s'isoler et se laisser aller à vau-l'eau, perdant ainsi toute autonomie. La peur va se manifester comme le jour où le neurologue m'a annoncé trop abruptement la terrible nouvelle. De plus l'évolution probable de la chronicité de la maladie ne rassure pas.

Au fil du parcours de soin, le corps médical ne prend pas toujours la mesure des besoins du malade. Lors d'un colloque, à ma question sur l'insomnie il m'a été répondu : « Vous n'avez qu'à compter les moutons. » À une autre interrogation sur la constipation, une neurologue me réplique : « Buvez un verre d'eau le matin à jeun... »

Il existe encore des médecins qui ne proposent pas la déclaration de l'affection de longue durée (ALD) permettant un remboursement à 100 % de la Sécurité Sociale et donc ne reconnaissent pas le handicap.

JEAN-PAUL  
WAGNER  
Président de la  
Fédération fran-  
çaise des  
groupements de  
parkinsoniens  
(FFGP), animateur  
du site vivreavec-  
parkinson

C'est certainement par peur qu'au cours d'un repas de fête en famille, un parent, constatant que j'ai du mal à couper le morceau de viande dans mon assiette, lance d'une voix forte : « Hé! Le parkinsonien, pas de ça chez nous... »

C'est certainement par ignorance que remarquant la dyskinésie de ma tête, un participant d'une réunion philosophique me confia avec un sourire narquois : « Tu te prends pour le Christ en croix! »

**CE N'EST PAS PARCE QUE JE SUIS DEvenu PARKINSONIEN CONTRE MON GRÉ QUE J'AI PERDU MA QUALITÉ D'HOMME** Certes, l'avenir de l'homme est la mort mais, en prenant en compte l'espérance de vie du parkinsonien (trois ans de moins qu'un bien-portant), dans quelles conditions?

En attendant, je suis en conflit entre moi et moi, entre mon corps et mon esprit. Je connais mon ennemie que j'ai nommée Miss Park. Elle s'est insinuée dans mon corps sans mon consentement. C'est « Park, la non désirée ».

Ce n'est pas parce que je suis devenu parkinsonien contre mon gré que j'ai perdu ma qualité d'homme. À titre d'exemples je revendique des droits : pas de discrimination à l'accès à l'emploi, mais pas non plus de licenciement pour cause de maladie. Dans un cas d'hospitalisation, l'impossibilité de produire l'ordonnance ne doit pas faire obstacle à la prise à intervalle régulier des médicaments. Des témoignages nous sont parvenus sur la rupture de soin.

Certains laboratoires pharmaceutiques décident la rupture de stock de manière abrupte et unilatérale... La logique de l'industriel n'est pas toujours soucieuse des questions de santé!

Dans le futur, il sera nécessaire de lutter contre les préjugés encore trop nourris d'ignorance et de peur. De véritables plans d'action devront être mis en œuvre pour donner dignement du sens au « vivre ensemble ». ●

# FRAGILITÉS DANS LE TEMPS LONG DE LA MALADIE

## PIERRE KROLAK-SALMON **FRAGILISATION PROFONDE DE LA PERCEPTION DE SOI**

Neurologue, gériatre, CMRR, CHU de Lyon, université Claude Bernard Lyon 1, Centre des Neurosciences de Lyon – INSERM U1048-CNRS5292

Notre identité se construit, se développe, évolue à travers des périodes fondamentales comme l'enfance et l'adolescence, l'âge adulte puis les dernières phases du vieillissement. Elle est influencée par nos perceptions et actions au sein d'un environnement complexe et évolutif. Les maladies

neuro-dégénératives représentent des menaces pour la perception d'un patient de sa propre identité du fait de la chronicité de symptômes aux conséquences sévères et intimes. Le « temps » d'une maladie neuro-dégénérative est long, il induit une fragilisation profonde de la perception de soi.

Une grande diversité de signes et symptômes s'annonce au moment du diagnostic d'une maladie neuro-dégénérative. D'abord très frustrés voire uniquement subjectifs, ces symptômes vont s'aggraver inexorablement durant de longues périodes, malgré parfois des améliorations transitoires. La phase d'une perception presque exclusivement subjective de modifications de ses propres capacités d'action ou de perception, que ce soit d'un point de vue des performances motrices, de sa forme physique, comme cela peut se voir dans la maladie de Parkinson, ou de ses performances mnésiques qui déclinent avant même que l'entourage ne puisse s'en apercevoir, peut fragiliser l'état thymique du patient, sa confiance en lui et induire déjà une tendance vers le retrait social. Le regard des autres se modifie dès que les symptômes sont perceptibles. La progression de la symptomatologie dans le temps va dépendre du type de maladie neuro-dégénérative, mais également de l'individu, depuis son patrimoine génétique jusqu'à ses habitudes de vie, ainsi que de son environnement. Certaines maladies vont se révéler par des symptômes moteurs comme un ralentissement et une rigidité en cas de syndrome Parkinsonien, une asthénie, une baisse de la force comme dans la sclérose latérale amyotrophique, ou des mouvements anormaux très vite gênants socialement

avec la maladie de Huntington. La diminution des performances motrices d'un patient implique déjà une modification de sa propre identité de par l'apparence de son comportement moteur, une forme d'autocensure de ses déplacements avec parfois un risque de chutes. Les symptômes cognitifs et psycho-comportementaux associés à certaines maladies impactent encore plus la confiance en soi et la perception de sa propre identité. Le regard des autres se modifie aux premières erreurs significatives observées par le milieu professionnel ou l'entourage proche, aux premières modifications de la personnalité comme l'irritabilité ou la désinhibition souvent observées dans les dégénérescences lobaires fronto-temporales. Bien avant l'anosognosie, les modifications intimes de ses propres performances cognitives, voire de sa personnalité, peuvent certainement être perçues par le patient, ce qui peut engendrer ou renforcer un état dépressif, un trouble anxieux et un retrait social.

## **TEMPS LONGS DE LA MALADIE, CONSÉQUENCES COMPLEXES**

Ces signes et symptômes, qu'ils soient d'ordre physique, cognitif ou comportemental, vont inexorablement s'aggraver conduisant vers des chutes à répétition par exemple ou une grabatisation, des troubles vésico-sphinctériens et sexuels, ce qui là encore accentue la fragilisation de la confiance en soi et vient bouleverser les éléments intimes de sa propre identité. Certains symptômes moins connus comme les troubles de la perception des messages sociaux, des expressions faciales, venant s'inscrire en miroir d'une altération de sa propre expression des émotions, peuvent fondamentalement modifier les rapports sociaux et induire des difficultés d'interprétation des messages proposés par l'environnement humain, ceci étant particulièrement observé dans la maladie de Parkinson et dans les démences fronto-temporales. La perte de confiance en soi peut être profonde lorsque l'on présente une altération cognitive, notamment mnésique ou langagière, que l'on devient dépendant et que l'on voit son autonomie mise en péril avec une perte des capacités de prise de décision, des capacités de jugement. La précarité sociale, professionnelle, familiale induite par ces symptômes est très invalidante, venant là encore modifier la propre image de sa place dans la société. Les troubles psycho-comportementaux tel qu'ils sont observés précocement ou en cours d'évolution dans la maladie d'Alzheimer, la maladie à corps de Lewy ou les démences fronto-temporales,

que ce soit l'apathie très gênante pour les proches, les hallucinations notamment visuelles, les idées délirantes ou l'agressivité et l'agitation, modifient la perception des autres, mais certainement la perception de ce que l'on est en tant que patient et en tant qu'individu. Le temps des maladies dégénératives est souvent long et la fin de vie s'annonce très progressivement après une phase de handicap majeur et de grabatisation. Le pronostic vital est discuté plus précocement dans certaines maladies comme la sclérose latérale amyotrophique du fait des déficits moteurs sévères et précoces. Cette déchéance physique dont le rythme d'installation et de progression est variable ne peut que renforcer les bouleversements de la perception de soi engendrés par ces maladies.

La question de l'hérédité et des conséquences sur la descendance est parfois posée par les maladies neuro-dégénératives, notamment dans les dégénérescences lobaires fronto-temporales, la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Huntington. Les modifications de perception de sa propre identité peuvent donc survenir au sein d'une famille dont un ou plusieurs membres sont affectés d'une maladie neuro-dégénérative, ceci bien avant toute confirmation génétique d'un risque pour soi-même ou tout symptôme suggérant l'installation de la pathologie. Le risque concernant sa propre descendance doit être assumé dans certains cas et un sentiment de culpabilité peut venir aggraver l'état psychologique des patients. L'absence de traitement préventif et la forte pénétrance de ces maladies lorsqu'une anomalie génétique est détectée génèrent un stress individuel et familial qu'il faut très vite diagnostiquer et prendre en soins.

Ainsi, les maladies neuro-dégénératives vont menacer très vite la perception par un patient de sa propre identité, parfois avant l'installation de tout symptôme dans les cas héréditaires, parfois dès les stades purement subjectifs qui peuvent durer plusieurs années, dès les stades d'installation de symptômes moteurs, cognitifs ou comportementaux et tout au long de la progression de cette symptomatologie multimodale jusqu'à la fin de vie. Il paraît déterminant pour les professionnels de santé et pour toute personne intervenant dans l'environnement de ces patients et de ces familles, d'intégrer cette dimension des maladies neuro-dégénératives, encore très mal évaluée et considérée. ●

PIERRE KROLAK-SALMON « La perte de confiance en soi peut être profonde lorsque l'on présente une altération cognitive, notamment mnésique ou langagière, que l'on devient dépendant et que l'on voit son autonomie mise en péril avec une perte des capacités de prise de décision, des capacités de jugement. »

## CHRONICITÉ ET RETENTISSEMENT DES ATTEINTES COGNITIVES

### IMPLICATIONS DE L'ALTÉRATION

Comment situer les enjeux de ces spécificités des maladies neurologiques évolutives? Après tout, le champ de ces maladies est complexe et il peut être dangereux de vouloir procéder à des identifications systématiques.

**SOPHIE CROZIER**  
Neurologue, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteur en éthique médicale, EA 1610, Université Paris Sud, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

On devine aisément que nous avons à produire un effort de clarification d'un cadre conceptuel, qui mérite d'être revu. De quoi parlons-nous? Fondamentalement, il est question de maladies qui présentent pour particularité d'affecter le système nerveux central, le cerveau et ses régions impliquées dans les processus cognitifs. Ce qui nous apparaît problématique, sur le plan de l'éthique, ce sont les implications de l'altération, dont le malade est plus ou moins conscient, des facultés intellectuelles. Les difficultés sont à la fois d'ordre neurologique et d'ordre psychiatrique. L'altération des fonctions dites supérieures n'est pas sans soulever de

multiples sujets sur le plan éthique.

Nous avons longuement débattu des implications du terme « dégénératives » pour qualifier ces affections. Il est, à l'évidence, péjoratif. Armelle Debru préfère l'adjectif « évolutif ». En effet, nous sommes aux prises avec des pathologies qui tendent à s'aggraver au fil du temps. En tous les cas, elles sont chroniques. L'évolution vers un état démentiel est redoutée car elle symbolise une perte d'autonomie, de compétence ainsi qu'une dégradation de la vie sociale comme de l'image de soi-même. Il nous semble préférable de ne pas dresser une liste limitative et réductrice de pathologies. Ce sont les enjeux de la chronicité et du retentissement des atteintes cognitives qui nous intéressent au premier chef. Il est des malades jeunes et des malades âgés. On ne saurait

donc restreindre le débat au sujet de la vieillesse. En quoi de telles affections différent-elles d'atteintes aiguës (traumatismes crâniens, accidents vasculaires cérébraux, etc.) dont la conséquence est également l'apparition de handicaps cognitifs et moteurs ?

#### DIFFÉRENTIEL ENTRE HANDICAP VÉCU ET HANDICAP PERÇU

L'atteinte des fonctions cognitives, accompagnée de difficultés intellectuelles et relationnelles se traduit par une vulnérabilité accrue. Celle-ci change non seulement la vie du patient, mais encore celle de ses proches. Ainsi avons nous affaire à des conditions qui interrogent la collectivité. On le sait, les maladies neurologiques font peur à cause de ce qu'elles impliquent. Les conséquences de la dépendance ne peuvent être appréhendées que collectivement, dans une perspective de santé publique.

Que pouvons-nous proposer sur le plan éthique, qui soit de nature à éclairer l'organisation des soins ? Quantité de développements éthiques cherchent à élucider les implications des atteintes cognitives, de la dépendance, de la perte de compétence. On ne dispense pas l'information à des personnes diminuées sur le plan

intellectuel de la même manière qu'aux autres. Il est fait ici référence à des situations spécifiques et ciblées. Elles sont récurrentes en neurologie comme en psychiatrie, au fond quel que soit le type de maladie considérée. Nous avons affaire à des pertes de souveraineté des malades sur leur existence. Cette perte peut être décrite sur le mode de la vulnérabilité comme sur celui de la dépendance. J'ai entendu un neurologue s'interroger, à l'occasion d'une conférence sur la maladie d'Alzheimer. Il se demandait si cette maladie opérait de manière à changer les sujets ou bien s'il fallait postuler une identité persistante de ces derniers. Cette problématique se pose continuellement dans nos pratiques qui nous sollicitent en permanence, lorsque nous avons à percevoir l'autre par rapport à un certain déficit.

Dans le champ du handicap moteur, on évoque le « *disability paradox* ». Ce concept renvoie à un différentiel entre handicap vécu et handicap perçu. Il est des situations dans lesquelles le patient n'émet pas de plainte particulière et où il est d'autant plus délicat d'avoir à identifier et à nommer des éléments potentiellement stigmatisants. Le risque est grand

d'identifier une personne à sa maladie, tout en faisant fi de ce qu'elle ressent effectivement.

Enfin, l'évolutivité soulève des questions éthiques spécifiques. Implicitement, on pourrait l'entendre par l'avancée inéluctable de la maladie, le processus passant par une succession d'aggravations de déficits. Est-il interdit de penser qu'un malade puisse reconstituer ou même recréer, le temps s'écoulant ? Doit-on impérativement s'attacher à des choses qui persistent ? Le soignant doit-il s'attacher au manque, à ce qui demeure, à ce qui peut émerger ? L'observation de ce que ne serait qu'une dégradation continue procède d'une conception très négative de l'évolutivité. La question de l'anticipation ne cesse de se poser, également. Que peut-on prédire ? Est-il souhaitable de prédire ? Comment agir dans l'intérêt du patient, dans l'intérêt de la science ? Comment concilier ces deux ordres d'intérêt ? Les différents temps de la maladie invitent à la réflexion et à la considération de phases d'acceptation, de renoncement et de deuil. Il est bien entendu que notre propos s'intéresse à la maladie et à son accompagnement. ●

SOPHIE CROZIER « L'atteinte des fonctions cognitives, accompagnée de difficultés intellectuelles et relationnelles se traduit par une vulnérabilité accrue.[...] Le risque est grand d'identifier une personne à sa maladie, tout en faisant fi de ce qu'elle ressent effectivement. »

## ÊTRE À L'ÉCOUTE DE LA PERSONNE, ÊTRE ALLIÉ DE SA DÉMARCHE

PASCAL GÉRARDIN  
Psychologue  
clinicienne, CMRR  
Lorraine, CHU  
de Nancy

#### L'IMPORTANCE DE L'ÉCOUTE DE LA PERSONNE

De même que toute relation se détermine souvent dans les premiers éléments que constituent la rencontre, les déterminants de la qualité de prise en soin de la personne malade sont souvent définis dès les premières interactions entre celui qui reçoit la personne malade, le médecin ou le soignant et le soigné. En ce sens, l'écoute de la personne paraît fonder les prémisses d'une relation dite thérapeutique, contenant en elle-même les modalités du processus de soins à venir et les engagements de chacun des protagonistes, dans une démarche commune vis-à-vis de la maladie et de sa chronicité.

Pour autant, si nous soulignons comme postulat de base et d'accompagnement, l'importance de l'écoute de la personne dès les premières interactions mais aussi tout au long de la maladie : entendre la plainte, la demande ou les attentes de la personne, mais aussi ses craintes et doutes, ses questionnements sur « ses » symptômes, ne va pas de soi. Il est parfois difficile de se rejoindre, chacun animé par un appareil psychique propre, et mobilisé dans une construction de représentations avec une distinction entre symptôme et trouble. L'écoute nous paraît également à considérer au delà des mots, notamment chez des personnes qui présentent des troubles cognitifs.

Entre la personne qui vit, souffre et appréhende ses symptômes avec une représentation de ce qui lui arrive et de ce qu'elle redoute le plus et le soignant familier de l'environnement hospitalier et des pathologies diverses, les va et vient relationnels constituent le socle et le carrefour de l'approche thérapeutique. Ce sont tous ces mouvements du connu vers l'inconnu, en d'autres termes des connaissances à la singularité de la « maladie du malade » pour l'un et de l'inconnu vers du « plus connu » c'est-à-dire du moins menaçant pour

l'autre confronté à la maladie, qui sont à appréhender. Il est question d'étrangeté de part et d'autre, étrangeté à accueillir, pour éviter toute généralisation abusive et médicalisation qui serait inapproprié.

« Profond bouleversement comme expérience catastrophique » noté par Claire Marin, chaque maladie reste un cheminement intime et sensible dans lequel la personne est engagée. Les traitements et les prises en soin dispensés ne peuvent être adaptés que si ce fondamental paraît respecté avec la spécificité des maladies neuro-dégénératives. Ces maladies ont la spécificité d'induire une double dialectique imposée à la fois par la présence des troubles neurologiques et par les troubles cognitifs associés ou non, et par ailleurs par le niveau de conscience qu'ont les personnes de leurs troubles, qui peut osciller entre conscience accrue de leurs difficultés et franche anosognosie.

Alors, reprenant notre postulat de base, qui peut mieux que la personne elle-même, exprimer ce qu'elle ressent, ses doutes, ses craintes quant à l'évolution de la maladie, mais aussi et surtout la hiérarchie de ses importances concernant son accompagnement ? Il s'agit bien là d'une expression en « première personne », pour quelqu'un se situant en « troisième personne ». L'écoute de la personne dans ce contexte, va bien au-delà d'une simple précaution de principe. Ce n'est pas non plus une plus-value à la prise en soin. Elle a deux visées essentielles nous semble-t-il.

#### FACE À L'EFFRACTION ET L'INTRUSION DE LA MALADIE

La première signe l'apparition des troubles cognitifs et/ou neurologiques, souvent vécue comme une effraction et une intrusion qui peuvent être qualifiées de trauma dès lors que l'équilibre du sujet est menacé et qui convoquent et obligent l'appareil psychique à d'autres positions, plus inconfortables.

« Qu'est-ce qui m'arrive, c'est comme si ma tête était toute brouillée » entendons-nous, ou « Je ne sais plus rien, c'est terrible, je ne sais plus qu'une seule chose, je sais que je ne sais plus » ou « je suis un bon à rien, je ne suis plus rien, je n'arrive même plus à tenir un marteau ou à remettre une ampoule chez moi ». Ces propos témoignent d'une unité narcissique, voire identitaire, compromise et mise à mal avec une effraction souvent suivie de tentative de compréhension et de recherche

de sens qui vise la sécurisation de la personne. Chacun défendant ses propres modes de rationalisation avec un risque d'enfermement, gommer ou ne pas tenir compte du sens, ou de ce que peut en dire la personne, revient à mettre à distance ce qui constitue la personne dans ce qu'elle a de plus sensible et de plus tangible.

L'écoute, au-delà d'une fonction contenante, peut permettre à la personne de tendre à un positionnement psychique plus opérant que destructeur et cela, par l'étagage créé avec le récit du patient.

Dans une subjectivité considérée, la personne est bien au cœur du processus de soin, avec ce qu'elle est, ce qu'elle peut en dire ou non parfois, dans ses mouvements défensifs d'ajustement à la maladie.

La seconde visée est que l'écoute impose en retour une position du médecin ou du soignant à la hauteur de l'exigence induite par la fragilité de la personne malade. Il est bien question là de réciprocité d'échanges, voire de réciprocité de relation, malgré la dépendance de l'un envers l'autre. L'altérité de la relation est un puissant garant du sentiment d'identité et de cohérence interne.

Approche singulière, la position du *Nebenmensch* proposé par Freud, traduit par « celui qui est à côté », celui qui est proche dans une fonction de protection, de réassurance ou de sécurisation, peut permettre une tentative de compréhension de ce qui peut s'élaborer dans l'accompagnement de la personne malade. Sans approfondir ici la sémantique freudienne, la figure du *Nebenmensch* nous semble une voie possible d'accompagnement dans la maladie. Être à côté et soignant est une exigence complexe, subtile, éprouvante parfois mais combien féconde.

Rappelons pour finir que la maladie est violence, de « cette violence fondamentale » élaborée par Jean Bergeret. Nous ne pouvons éviter cette violence qui induit fracas, mouvements pulsionnels et défensifs, tant chez la personne que chez son entourage. Mais une des exigences éthique que nous devons aux patients est sans doute de ne pas engager d'autres formes de violence, par nos conduites ou nos propos.

Il nous revient donc d'élaborer toujours, de contribuer à la recherche et surtout de réfléchir aux thérapeutiques les plus adaptées à la personne et à la singularité de l'expression de sa maladie, tout au long de son évolutivité, dans un souci de l'autre : être à côté, un *Nebenmensch*. ●

## LA MALADIE D'ALZHEIMER OU LA NAISSANCE D'UN NOUVEAU PARADIGME

**CÉDRIC BORNES** VOLONTÉ DE SAVOIR

Médecin généraliste, praticien hospitalier, Paris

La maladie d'Alzheimer, au-delà de la souffrance qu'elle engendre chez la personne malade et son entourage,

bouleverse nos représentations et nous contraint à une réflexion sociétale de fond. En effet, cette maladie qui redéfinit les liens sociaux et familiaux, touchant à l'identité même de la personne malade, nous fait prendre conscience d'enjeux majeurs que sont l'évolution des relations intrafamiliales, la place de l'entourage dans la prise en charge de la personne malade, le regard porté sur la dépendance, le respect du consentement et des droits des personnes vulnérables, la prise en compte des questionnements éthiques associés, la réorganisation du système de santé autour des soins primaires et vers un travail plus collaboratif. S'il est désormais possible de préciser le diagnostic à un stade de plus en plus précoce, se pose la question du bénéfice pour le patient de mettre un nom sur une maladie pour laquelle il n'existe actuellement aucun traitement curatif. On perçoit bien que derrière la notion du «vouloir savoir», il y a celle du «droit de savoir». À ce titre, si le code de déontologie impose

au médecin un devoir d'information envers son patient, il lui faut dans le même temps prendre en compte son éventuelle demande d'être maintenu dans l'ignorance. Il convient donc de bien cerner ce que signifie exactement pour le patient «vouloir savoir», ou au contraire «ne pas vouloir savoir». D'autre part, l'absence de traitement curatif souligne une différence qui est faite dans la langue anglaise entre la notion de *care* (c'est-à-dire prendre soin), et la notion de *cure* (le traitement). Cette approche permet de considérer le projet de soins selon une vision globale et non pas exclusivement médicale.

### UNE RÉFLEXION GLOBALE SUR NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

Un des enjeux souvent mis en avant est celui de l'amélioration du parcours de soin. En effet, l'apparition d'une perte d'autonomie, à la fois physique et cognitive, va entraîner la mobilisation auprès du patient de nombreux professionnels et il va falloir coordonner et optimiser cette collaboration interdisciplinaire. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge en tant que médecin de premier recours, connaissant particulièrement bien l'environnement de la personne malade et son entourage familial, a évidemment un rôle prépondérant à jouer dans cette coordination. Or, sur le terrain, ses difficultés sont réelles quand il doit réussir à concilier les contraintes de l'exercice médical au quotidien et trouver le temps nécessaire à cette coordination complexe. L'amélioration du parcours de soin passe aussi par l'harmonisation du lien ville-hôpital, à la fois quand il s'agit de trouver rapidement

une solution d'hospitalisation pour gérer une situation de crise, évitant ainsi l'engorgement des urgences, mais aussi lors du retour au domicile, quand il faut informer le médecin traitant pour qu'il puisse assurer la continuité des soins à la sortie de l'hôpital. En nous confrontant à des difficultés nouvelles et complexes, la maladie d'Alzheimer a imposé une réflexion globale sur notre système de santé. Cette réflexion s'est organisée dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, réunissant professionnels de santé et non professionnels. Il en est ressorti de nombreux axes d'amélioration et notamment l'importance d'une meilleure coordination et communication entre les différents intervenants, pour une plus grande efficacité sur le terrain dans l'intérêt des personnes malades et de leur entourage. Cette évolution commence à voir le jour, vers une organisation des soins plus collaborative, centrée sur les regroupements pluri-professionnels et le travail en réseau, avec des échanges et des liens simplifiés comme le permet désormais la dématérialisation du dossier patient et le développement des messageries sécurisées. En ce sens, on peut dire que la maladie d'Alzheimer aura contribué à la naissance d'un nouveau paradigme, celui d'une médecine davantage consciente des enjeux d'une meilleure communication et d'une meilleure coordination des soins. ●

## LA POSSIBILITÉ D'UNE VIE ESTIMABLE

**PHILIPPE BARRIER**  
Philosophe, enseignant associé, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, université Paris Sud

Toute maladie chronique est en soi une perte, puisque la personne qui en est atteinte ne jouit plus des bienfaits de sa normativité biologique, qui lui assure les grands équilibres et le fonctionnement adéquat de son organisme – entendu comme un tout possédant une dimension psychique, affective, émotionnelle et réflexive.

Le sentiment de perte naît de la prise de conscience, non seulement des conséquences des «dysfonctionnements acquis», mais de leur pérennité et du non-retour à un état antérieur, jugé «normal». Ce sentiment est assez naturellement éprouvé dans la phase initiale d'une maladie chronique comme le diabète.

La lente et difficile appropriation du traitement et de toute une hygiène de vie, permettra cependant la construction d'une normativité artificielle qui, sans remplacer tout à fait la normativité naturelle perdue, en tiendra lieu et offrira la possibilité d'une vie «estimable», c'est-à-dire pouvant être ressentie et vécue comme «bonne», au sein même de l'expérience ininterrompue de la maladie.

La possibilité de ce nouvel équilibre, élaboré et entretenu patiemment, peut être ressentie comme un gain, dans la mesure où elle est le fruit d'un travail de reconstruction de soi qui a su et pu dépasser le donné, dans sa négativité ou dans la passivité qu'il semblait devoir induire chez le sujet malade. On peut donc évaluer positivement, d'un point de vue humain, c'est-à-dire éthique et relationnel, la balance entre perte et gain d'une telle expérience de la maladie.

### L'INÉLUCTABILITÉ D'UNE PERTE IRRÉMÉDIABLE

Que peut-il en être dans ce type particulier d'expérience de la pathologie qu'est celle de la maladie neurologique dégénérative? Comme son nom l'indique, elle touche à des fonctions qui sont exactement à la jonction entre le somatique et le psychique, entre l'intime et le relationnel. Elle instaure un déséquilibre majeur qui brise de manière plus abrupte que dans les autres maladies chroniques, la naturalité du rapport à soi et aux autres.

L'image que s'en font «les autres», c'est-à-dire ceux qui n'en sont pas eux-mêmes atteints, est encore plus négative et difficile que dans le cas des maladies chroniques plus banales, parce que c'est l'intégrité «personnelle», pourrait-on dire, du malade qui se trouve profondément affectée. C'est son «personnage» social qui semble dégradé, sa capacité même de présentation aux autres. La difficulté ou l'impossibilité de se déplacer de manière autonome, des difficultés de communication et d'expression verbale, sont en effet le lot de bien des maladies neurologiques. Dans la représentation de l'autre (du «non-malade»), ces difficultés sont perçues comme une impossibilité acquise et comme un écart irréductible à la norme comportementale, à ce qu'elle a de socialement rassurant.

Aussi, le plus souvent inconsciemment, le malade considéré comme «invalide» est-il écarté, rejeté, exclu de toute approche communicationnelle spontanée. Ce qui représente pour lui une souffrance indicible et une injustice majeure, surtout qu'il s'efforce, bien souvent avec grand talent, de palier par des stratégies inventives à ces carences, difficultés ou impossibilités. Il n'y a pas de «vie bonne», sans cette possibilité de relation spontanée aux autres.

C'est moins la maladie neurologique qui prive la personne qui en est atteinte de cette possibilité, que le regard, l'attitude et le comportement des non-malades à son égard. La balle est donc dans le camp

de la «normalité», qui tirerait un énorme bénéfice à s'interroger sur son statut et à comprendre qu'elle peut facilement intégrer la différence, qui n'est dévaluée, dévalorisée que par notre ignorance à comprendre son intrinsèque normativité, c'est-à-dire le désir de bien vivre qui l'habite.

Le second, et plus difficile problème, concerne le caractère «dégénératif» de ces affections neurologiques, c'est-à-dire l'irréductible dégradation qu'elles opèrent. Celle-ci peut être ralentie, retardée, freinée, mais pas empêchée. Cette conscience de l'inéluclabilité d'une perte irréversible est sans doute extrêmement douloureuse et difficile à assumer. Elle est, au fond, celle de tout être humain; mais l'échéance semble infiniment plus proche, plus immédiate, plus précipitée, et en ce sens plus injuste.

Si ce sentiment de perte parvient néanmoins à être assumé ou dépassé, précisément dans la prise de conscience de son universalité fondamentale, peut-être la vie peut-elle reprendre de sa légèreté, c'est-à-dire être goûtée dans l'immédiateté de ce qu'elle offre. Encore faut-il que ce qu'elle offre soit «estimable»...

C'est une nouvelle fraternité, brisant les frontières des représentations aliénantes de la normalité, qui pourrait sans doute être instaurée par la reconnaissance de la légitimité et de la compatibilité du désir de bien vivre des personnes atteintes de ces maladies, et de celles qui ne le sont pas. C'est à un sentiment, j'hésite à dire de «compassion» à cause de sa connotation religieuse, envers notre universelle condition que nous pourrions être ainsi portés, réalisant ainsi le double miracle de la vie bonne qui n'est autre que l'estime réciproque.

Un gain pour tous! ●

1. On peut voir à ce sujet, le film «Anne-Lyse où la condition humaine», entretien lumineux avec une jeune femme atteinte de l'ataxie de Friedreich.

CÉDRIC BORNES « En nous confrontant à des difficultés nouvelles et complexes, la maladie d'Alzheimer a imposé une réflexion globale sur notre système de santé. »

## TÉMOIGNAGE — IDENTITÉ ET ADAPTATION À LA MALADIE DE PARKINSON

**L'IDENTITÉ AU FIL DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE** L'identité d'un individu présente deux facettes ; la première décline son état civil et énumère les caractéristiques qui permettent de le situer au sein de la société : niveau de formation, niveau de ressources, situation familiale, catégorie socio-professionnelle.

**DANIELLE  
VILCHIEU**  
Administratrice  
de France Par-  
kinson

La seconde coïncide plutôt avec la notion de personnalité. Elle se forge à partir de deux composantes : celle que l'individu possède à la naissance, finie ou en potentialité — le corps en constituant la base et le support privilégié — et celle qu'il va acquérir tout au long de son existence, dans un environnement particulier et en fonction de la richesse de ses expériences relationnelles et affectives. C'est une construction permanente et progressive. À tel point que des amis sincères qui se retrouvent après des années de séparation peuvent ne plus rien avoir à se dire alors qu'ils se faisaient une joie de se retrouver.

Comme le dit le proverbe chinois « le fleuve transporte toujours la même eau, mais il n'est jamais le même ».

Je m'intéresserai surtout à la seconde facette, même si la première mériterait elle aussi un long développement car il va de soi que le comportement vis-à-vis de la maladie et de sa prise en charge a à voir avec le niveau de formation, les ressources, le lieu de domicile qui facilitent ou non l'accès aux soins. Le comportement des acteurs n'est pas non plus indifférent à ces considérations et il est même nécessaire qu'il y soit attentif (pensons à l'évaluation de la situation d'une personne âgée dans son ensemble avant son placement en établissement) !

Mais le sujet qui retient ici notre attention est celui du maintien ou de l'évolution de l'identité au fil du déroulement de la maladie. Il interpelle le malade au plus profond de lui-même. Il interpelle son entourage intime, souvent perplexe et dérouté par un comportement certes évolutif, mais plus encore « fluctuant ».

Certaines étapes de la vie induisent invariablement des évolutions identitaires, plus ou moins fortes, plus ou moins difficiles, positives ou négatives. Devenir parent ou grand-parent, changer de profession ou de conjoint, partir en retraite, émigrer, tous les changements importants de statut personnel ou de statut social appellent des réaménagements identitaires.

Et pourtant on reste soi et pas un autre...

Ou plutôt, on a une image de soi dont on a plus ou moins conscience (qui peut s'avérer fautive à l'occasion d'un événement qui révèle la vraie nature de l'individu), que l'on peut chercher à préserver, voire à valoriser au fil des ans car elle reflète d'abord le sens que l'on donne à sa vie. Ainsi en est-il du sportif, du musicien professionnel, de l'artiste peintre, de l'actrice qui adopte souvent une apparence, notamment vestimentaire, adaptée. Il s'agit là d'exemples assez faciles à remarquer, mais tout un chacun se comporte dans ses choix quotidiens par rapport à une référence qu'il s'est construite.



Or, la maladie ou un accident grave bouscule cette lente et continue construction. La maladie de Parkinson impacte l'identité du malade de façon progressive mais très agressive sur le plan physique. Une enquête, menée en 2013 par FP auprès d'un échantillon de malades, a indiqué qu'en moyenne :

- 64 % d'entre eux sont affectés de tremblements ;
- 88 % d'entre eux se sentent « marcher au ralenti » ;
- 85 % d'entre eux éprouvent de la raideur.

Ces trois phénomènes, à eux seuls, peuvent donner à la personne un aspect brutalement et prématurément vieilli et fragilisé ; ils affectent son apparence. Or, dans notre société du « paraître », ces signes de dégradation de l'état de santé ne sont pas interprétés favorablement, ni par lui-même, ni par son entourage.

Le malade va se sentir diminué et mal jugé. Ces signes peuvent aussi être mal interprétés car, surtout dans le cas des plus jeunes, le diagnostic « parkinson » n'est pas toujours aisé à poser et il n'est pas rare qu'il soit confondu avec un toxicomane ou un alcoolique.

L'interprétation du comportement de la personne malade, en raison de ses grandes fluctuations, peut déconcerter jusqu'à la personne la plus proche de lui. D'un jour à l'autre, voire d'une heure à l'autre, l'état de la personne est totalement différent, passant de l'hyperactivité à l'apathie la plus désolante.

D'où des interrogations parfois sur la réalité ou la gravité de la maladie. J'ai récemment eu à connaître un dossier d'incapacité de travail qui se heurte à de multiples difficultés du fait d'une mauvaise interprétation de l'état d'un jeune parkinsonien dont les capacités de travail sont beaucoup plus limitées que ne le laisse entrevoir un entretien conduit à un moment où le traitement est pleinement efficace.

L'image de la personne devient d'autant plus brouillée que les symptômes cognitifs s'ajoutent progressivement aux gênes physiques :

- Difficulté de concentration, d'attention, dans 65 % des cas ;
- Anxiété excessive dans 57,6 % des cas ;
- Perte d'initiative, apathie, dans 53,4 % des cas.

**LE RISQUE D'UN EFFACEMENT DE LA PERSONNE DERRIÈRE SA MALADIE** Comment ne pas être troublé par la transformation d'un compagnon s'intéressant à tout, exerçant avec aisance ses responsabilités professionnelles et familiales, en une personne somnolente, excessivement fatiguée (30 % des cas), limitée de ce fait dans ses projets, repliée (en apparence) sur elle-même ? *A contrario*, sous l'effet de certains médicaments, on peut être confronté à une soudaine hyperactivité (25 % des cas,) éventuellement accompagnée d'un comportement excessif, voire d'une dépendance aux jeux, à l'alcool, au sexe. Dans ce dernier cas, la modification du comportement peut être valorisée par la personne elle-même et son aidant car elle présente « un côté bénéfique », apporte du plaisir... Il est toutefois démontré que si ces troubles ne sont pas diagnostiqués et seulement attribués à une évolution de la personne, ils vont prendre une ampleur

démessurée. La personne malade se sent basculer vers un état second, ne se sent plus elle-même, comme si elle était contrôlée par un autre. À terme, de tels troubles conduisent à un sentiment d'incompréhension, de honte de soi, une appréhension, voire une peur grandissante de l'entourage.

Le respect de l'identité, enrichie des ajustements occasionnés par le déroulement de la vie, doit avant tout servir de guide.

C'est la personne connue au moment du diagnostic et à laquelle on s'est attachée qu'il faut aider à se préserver de changements menaçant son intégrité. Le mot d'ordre pourrait être : infléchir oui, fléchir non ! Pour le malade comme pour son aidant.

Accepter de se voir prescrire un traitement et accepter de le suivre régulièrement et sérieusement constituent la première étape d'une démarche positive.

L'observance du traitement ne signifie pas obéissance à l'autorité médicale pour la mise en œuvre d'un traitement prescrit par elle. S'agissant au demeurant d'un traitement lourd et contraignant, il sera d'autant mieux suivi qu'il aura été discuté entre le neurologue et le malade et, si ce dernier l'accepte, avec son aidant.

Deux écueils sont cependant à éviter : celui de l'effacement de la personne derrière sa maladie. Elle devient alors un parkinsonien ou une parkinsonienne et prend désormais toutes ses décisions à l'aune de ce qu'elle anticipe comme effets négatifs de sa maladie.

La personne fait plus qu'accepter sa maladie, elle se réfugie en elle.

Cela se manifeste par le refus de certaines activités qui demeurent cependant tout à fait accessibles et le repli sur soi même.

Ce phénomène peut être amplifié par l'attitude super protectrice de l'aidant. J'ai ainsi rencontré lors d'un colloque une femme ayant en charge un frère d'une quarantaine d'années, diagnostiqué à 48 ans. Elle m'expliquait avoir incité son frère à quitter son emploi au motif qu'avec une telle maladie, on se ménage, on ne travaille plus. Le frère passait ses journées entre lit et fauteuil et faisait de la description de ses symptômes le principal sujet de ses conversations.

Le déni de la maladie peut conduire à certains phénomènes identiques (le refus, là aussi, de certaines activités pourtant tout à fait accessibles et le repli sur soi), mais avec de surcroît le refus du traitement et de parler de son état.

L'autre écueil est l'impact des effets secondaires de certains médicaments sur la personnalité du malade. Ils peuvent provoquer des troubles assez graves telles que des hallucinations et des addictions (achats, jeux, sexe...). Dès que ces manifestations cliniques apparaissent, il est préférable de le signaler à son neurologue pour que le traitement soit ajusté. A défaut, le problème risque de prendre de l'ampleur, conduisant — sans compter tous les autres dommages collatéraux — à la transformation de l'identité du malade dont l'entourage va se détourner. ●

## L'IMPUISSANCE THÉRAPEUTIQUE ET SES CONSÉQUENCES

**AGNÈS MICHON**

Neurologue,  
Département  
des maladies  
du système  
nerveux, CHU  
Pitié-Salpêtrière,  
AP-HP, Espace de  
réflexion éthique  
de la région Ile-  
de-France

**RESTER DEBOUT FACE À LA MALADIE**

Dans le monde actuel, les problèmes doivent être résolus avec efficacité, rapidité, précision. De la même façon, le mal doit être vaincu par une médecine et une science toute-puissantes.

La chronicité du mal va à l'encontre de cette vision d'une médecine héroïque.

Le devoir de guérison définit la

fonction du thérapeute et fait partie de son identité.

L'impuissance thérapeutique, la chronicité, mettent à mal cette image, confrontant le soignant à l'échec, à l'angoisse de ne pas pouvoir soulager ou guérir. Il est alors renvoyé à ses incertitudes, à la difficulté à faire face à la souffrance de l'autre. Face à cette expérience du « dés-espoir », de la perte de tout espoir, de l'avancée inéluctable d'un mal, le soignant (professionnel ou proche) peut se trouver happé par l'angoisse et par une

émotion qui pousse à agir pour y échapper. Le premier mouvement est de trouver une réponse, et l'absence de solution ne fait qu'augmenter l'angoisse. La réponse est nécessaire, autant pour soulager l'autre que pour se soulager soi-même en ayant fait son devoir. Tant que nous pouvons agir, nous sommes vivants. L'immobilisme, le non-agir, est insupportable. Abandonner l'image de la toute-puissance ne va pas toujours de soi. Cette défaite peut conduire au désinvestissement, à la mise à distance. Il n'est pas rare que ce désinvestissement, que l'on peut observer chez les soignants, alterne avec des périodes de surinvestissement dans une toute-puissance également risquée<sup>1</sup>. Il est important de s'interroger sur le motif et le bien-fondé de l'agir, notre action pouvant être conduite non pas par le désir d'aider mais par la satisfaction du pouvoir. Quand le mal ne peut être vaincu, il est important de « pouvoir supporter la défaite et d'appivoiser notre impuissance comme quelque chose qui peut nous apprendre sur l'autre et sur nous-mêmes.<sup>2</sup> » L'échec de la guérison n'appartient pas qu'au thérapeute. La famille y est confrontée, le patient la vit. L'échec confronte au deuil d'une vie « comme avant », à la perspective d'une dégradation de l'état de santé, à la mort annoncée. L'impuissance thérapeutique nous met à nu, elle met à nu toute la fragilité de l'homme et révèle en même temps tout ce qui fait la force de ces hommes et de

ces femmes qui, abattus par la maladie, restent debout. Elle nous fait toucher du doigt nos limites<sup>3</sup>. La fuite dans l'action nous permet d'y échapper. C'est ainsi que nous pouvons nous trouver devant une surenchère d'exams et de bilans qui n'apportera pas toujours de réponse, ou du moins pas les bonnes réponses. Il apparaît souvent plus facile et plus rapide de prescrire un examen, plutôt que de prendre le temps d'écouter la souffrance de l'autre et d'avoir la disponibilité nécessaire pour accueillir cette souffrance et cette angoisse. Ces limites qui nous angoissent peuvent aussi être un formidable moteur permettant de soulever et de mobiliser des énergies combatives pour faire avancer la recherche et le soin, ouvrant des voies alternatives, forçant à la créativité, à réinventer le quotidien, à réinventer la relation, à changer notre regard sur l'autre, sur nous-mêmes. Sur la vie. ●

### RÉFÉRENCES

1. Barbier D. Clinique de la chronicité en psychiatrie. France :Synthelabo, coll Les empêcheurs de tourner en rond, 1995.
2. Torre E : La cronicita del terapeuta. Atti Simposio internazionale, 1989, Formazione psichiatrica.
3. Michon A. Faire face à la chronicité : à propos de l'apprentissage des limites. Med Hyg 2004;62:1423-6.

MARIE-HÉLÈNE BOUCAND « Les malades témoignent de ce lent travail d'adaptation à l'évolution de leur maladie. Ils abandonnent progressivement la volonté de lutter contre, pour apprendre, chacun à sa manière, avec son histoire, ses capacités, son entourage et ses limites à vivre avec et le mieux possible. [...] "Faire avec" devient un long et lent travail à la recherche du sens de sa vie marquée ainsi du sceau de la limite de la différence. »

## L'IMPOSSIBLE GUÉRISON

**MARIE-HÉLÈNE BOUCAND**

Médecin MPR,  
ancien chef de  
service Hospices  
civils de Lyon,  
doctorante, uni-  
versités Lyon 3  
et Paris Sud

**S'ADAPTER À L'ÉVOLUTION**

Ces maladies grignotent le temps et la qualité de vie. Elles sont le plus souvent sans solution thérapeutique et donc sans guérison, telle qu'on peut l'entendre habituellement. Ici, la guérison est une adaptation à un nouvel équilibre dont le sujet est

le seul juge. Il s'agit donc de quitter l'imaginaire

d'une guérison par normalisation, par rapport

à la norme, qui tendrait à un retour vers un

absolu antérieurement préétabli pour découvrir

un « nouveau genre de normal »<sup>1</sup> une nouvelle

normalité. Le malade cherche une nouvelle

adaptation, un nouvel équilibre avec ce qui est sa

nouvelle norme, qui lui sera propre, sans vouloir

retrouver l'état antérieur sans la maladie<sup>2</sup>.

La médecine, invitée à l'humilité devant les erreurs

et difficultés diagnostiques initiales, pourrait être

celle d'un accompagnement dans le temps pour

apprendre à faire face. Le soin deviendrait alors

celui de l'adaptabilité, sorte de capacité de la

personne à retrouver pour elle un nouvel équilibre,

au long cours, avec ses nouvelles normes. Les

malades témoignent de ce lent travail d'adaptation

à l'évolution de leur maladie. Ils abandonnent

progressivement la volonté de lutter contre, pour

apprendre, chacun à sa manière, avec son histoire,

ses capacités, son entourage et ses limites à vivre avec et le mieux possible.

Il ne s'agit pas d'un abandon de la lutte mais d'un lent travail de ressourcement dans le possible encore envisageable, et souvent bien au-delà de ce que nous pensions.

Nous sommes – et n'est ce pas la condition de tout homme ? – des êtres finis, limités et interdépendants. C'est avec cet avenir-là, ce temps compté-là, que le malade chronique va devoir vivre et pouvoir parfois, après de très longues années, envisager et reconstruire son avenir, à sa façon.

Ce temps qui pointe probablement l'essentiel de nos existences fait prendre conscience de notre rapport, de notre acceptation de la différence, à la fragilité, la vulnérabilité, à notre finitude si souvent éloignées de notre champ de conscience dans notre monde où il nous faut être beau, bon et fort pour pouvoir exister et être reconnu.

Ce rapport au temps de la maladie chronique

va devoir trouver son équilibre entre l'instant

du diagnostic et la durée de la maladie :

- sans vivre dans le regret du passé, de ce qu'était

la vie avant ;

- ni dans l'angoisse permanente de ce que pourra

être la vie à venir, souvent vécue dans le cas des

maladies génétiques comme un destin, un « fatum »

indépendant de notre volonté, avenir habité par

l'inconnu, et l'imprévisible ;

- il devient alors nécessaire d'habiter l'instant présent,

de l'aujourd'hui qui est à vivre, dans le banal ou le

« presque rien » du quotidien<sup>3</sup>, une attention portée

dans l'ici et maintenant lorsque celui-ci n'écrase pas

le malade par le poids de la maladie ou du handicap.

**RÉINVESTIR SON AVENIR EN Y POSANT DES CHOIX**

On voit bien toute la différence qui existe entre le temps de la maladie aiguë, qui habite souvent le temps de l'urgence où il faut faire vite, gagner du temps, avec à la clé un diagnostic, une efficacité thérapeutique et au final la guérison, fruit de la bataille contre la maladie qui aura un début et une fin.

À l'opposé, la maladie chronique qui s'étend dans la durée, avec des possibilités thérapeutiques réduites aux conséquences symptomatiques éventuelles, où il faut s'adapter à la maladie pour apprendre et pouvoir vivre avec, sans guérison attendue, sans fin.

« Faire avec » devient un long et lent travail à la recherche du sens de sa vie marquée ainsi du sceau de la limite de la différence. Un travail narratif peut permettre d'en retisser le fil de la cohérence, afin de transformer le destin qui s'impose, involontaire, en destinée. Le malade réinvestit son avenir en y posant des choix, il en devient l'auteur, soignant de lui-même, apprenant ce que prendre soin de soi et de sa vie veut dire pour lui.

Cette phase passée, le malade peut alors s'ouvrir à un temps de sa maladie, pour et avec d'autres, dans le mouvement actuel des associations de patients, illustrant la solidarité des ébranlés de Jan Patocka<sup>4</sup>. Ébranlé dans le cas présent par la même expérience de la même maladie. C'est aussi le temps d'un savoir qui de profane s'enrichit et se partage dans les forums, les rencontres ou même dans les programmes d'éducation thérapeutique destinés aux nouveaux patients qui entrent dans la maladie. C'est la reconnaissance du patient devenu patient-expert de sa maladie.

Il nous semble que l'expérience singulière de la maladie nous invite tous à travailler notre propre rapport au

temps dans une vie où nous sommes si souvent anxieux et inquiets de le perdre!

Ainsi qu'est-ce à dire de ne plus pouvoir gérer son temps, la maladie s'imposant, dans un monde où le seul objectif est d'être efficace et utile?

Et si nous lâchions un peu prise sur ce temps qui malgré tout chaque jour nous est donné, pour tenter

d'habiter une juste présence au temps et à l'autre avec sa différence, ses failles et ses richesses, sans jamais désespérer de l'avenir? Découvrir, au cœur de la limite et de l'épreuve que le temps se dilate et nous fait découvrir que ce qui est important n'est pas seulement sa longueur mais aussi et surtout sa largeur. ●

## L'IDENTITÉ À L'ÉPREUVE DU TEMPS

**MARIE-LOUP EUSTACHE-VALLÉE**

Philosophe, enseignante et membre de l'unité de recherche U1077, Inserm – EPHE – université de Caen/Basse-Normandie, Espace de réflexion éthique de la région Basse-Normandie

### CE QUI NOUS CARACTÉRISE

L'identité est ce qui caractérise un sujet, elle permet à un Homme d'être cette personne et non une autre à travers le temps et sa prise de maturité. Si Pierre est une personne de nature calme et solitaire, son identité intègre ces dimensions. L'identité est aussi une instance modulable, puisque si Pierre était parisien d'origine, qu'il est actuellement marseillais, son identité le suit et s'adapte à ce qu'il vit. L'identité

est à la fois toujours la même (on parle en philosophie de *mêmeté*), permettant à Pierre de se reconnaître, et aux autres de le reconnaître ou d'apprendre à le connaître; et en même temps, l'identité est dynamique et modulable (on parle alors d'*ipséité*). La phénoménologie allemande de Husserl, notamment, a contribué à insister sur le caractère linéaire de la construction de l'identité permettant le Soi en soi. Nietzsche, au contraire, insista sur le renouveau permanent du soi faisant penser à plusieurs sois en soi. La cohérence de notre Self naîtrait, d'après nous, de ces sois en constructions et d'une mémoire identificatrice, à la fois continue et sélective.

Si l'identité définit le Soi, qu'est-ce exactement que l'on entend par Soi (ou ce qui est habituellement nommé par les scientifiques : le *Self*). Le Soi n'apparaît pas si facile à définir, lorsque l'on s'aperçoit qu'il est sans cesse remis à jour par le sujet et ce qu'il vit, consciemment ou inconsciemment. Si le Soi est défini par son identité, il n'y est pas réductible puisque le sujet est aussi celui qui influence et forge son identité. Il naît d'elle et la précède. Cette dualité constructive (à la fois même et autre) est permise par le temps et, par conséquent, par la mémoire.

### UN SENTIMENT D'IDENTITÉ PRÉSERVÉ

Si la mémoire contribue au maintien du Soi dans une cohérence et une unité dans le temps, que la mémoire permet une modulation constante de l'identité du sujet et sa mise à jour, qu'advient-il de l'identité du sujet lorsque la mémoire n'est plus accessible comme avant, que les mémoires sont fragilisées par une maladie? La maladie d'Alzheimer provoquant d'importants troubles de la mémoire, ceux-ci entraînent-ils inévitablement des répercussions sur l'identité et sur le sentiment d'identité du patient? Peut-on espérer rester soi-même lorsque notre mémoire tombe malade? Une étude menée au sein du laboratoire Inserm U1077 de Neuropsychologie de Basse-Normandie (Caen), a révélé une préservation du sentiment d'identité chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer (aux stades modérés à sévères de l'évolution).

16 patients et 16 sujets contrôles ont tous été examinés individuellement dans la même institution où ils

### RÉFÉRENCES

- 1 Mangino R., « Greffé des deux mains en 2011 », interview 2014, Wcvb.
- 2 Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF « Quadrige », 1998.
- 3 Piette A., *L'Être Humain., une question de Détails*, Paris, Socrate, 2007, 117 p.
- 4 Jakobson R., Patočka J., Ricoeur P., Abrams E., *Essais hérétiques sur la philosophie de l'histoire*, Verdier poche, 2007.

résident, deux fois, à 15 jours d'intervalle. Cette étude conclut à une préservation du sentiment d'identité dans la maladie d'Alzheimer, aux stades modérés à sévères de la maladie, et suggère une cohérence de l'idée que les patients ont d'eux-mêmes selon ce qu'ils sont au moment présent (et non selon ce qu'ils étaient avant la maladie).

Reconnaître une certaine préservation de l'identité, chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré à sévère, fait réfléchir à une ambition nouvelle de personnaliser les soins dans l'optique d'une meilleure qualité de vie. Quelqu'un qui ne sait plus se raconter ne devient pas pour autant un étranger pour lui-même et pour les autres, mais pour cela, il faut que son environnement sache y contribuer. Si la structure dans laquelle s'insèrent les professionnels insiste sur la dimension de la personne pour laquelle il faudra prendre soin, elle valorise les patients mais aussi les professionnels travaillant au sein de l'institution. La question éthique est de ce fait primordiale : elle donne un sens à ceux qui travaillent avec des personnes faisant face à l'anxiété de vivre une maladie neuro-dégénérative et donne une valeur au soin qui existe en-dehors de l'espoir de guérison. Enfin, elle permet d'insister sur les capacités préservées, et cette préservation est de taille lorsqu'il s'agit de la représentation de soi-même, de notre sentiment d'identité. ●

## ALZHEIMER, MÉMOIRE AUTOBIOGRAPHIQUE ET PROJECTION DANS LE FUTUR

**MOHAMAD EL HAJ**

Maître de conférences en psychologie, Laboratoire SCA-Lab CNRS UMR 9193- Université Lille 3

### NÉCESSAIRE MOBILISATION DES SOUVENIRS PASSÉS

La mémoire autobiographique, ou la capacité à se remémorer des expériences personnelles, nous permet de stocker un large registre de connaissances générales (ex. « je suis né dans telle ville... ») et spécifiques (ex. « ma première journée

au travail... »). Accumulées, depuis la naissance, ces connaissances nous permettent de définir notre parcours de vie et notre identité. Dans la maladie d'Alzheimer, l'observation clinique et les travaux empiriques plaident en faveur d'un affaiblissement autobiographique limitant l'accès aux connaissances personnelles, aux expériences du passé et au registre identitaire.

Partant du postulat selon lequel la mémoire est essentiellement orientée vers nos expériences antérieures, l'évaluation et le soutien de la mémoire

autobiographique durant les prises en charge se sont principalement focalisés sur la reconstruction du passé. Pourtant, même si le contenu de la mémoire est bien orienté vers le passé, sa fonction est surtout de participer à notre adaptation dans le présent et à notre anticipation du futur. Dans la vie de tous les jours, nous sommes constamment préoccupés par la simulation d'événements futurs, par exemple, définir un trajet, anticiper un rendez-vous ou préparer un entretien. Cette simulation peut aussi concerner les projets à long terme (ex. préparer sa retraite) ou des objectifs correspondants à notre identité (ex. se préparer pour un éventuel rôle de grand-parent). Quel que soit l'intervalle envisagé, l'anticipation du futur nécessite la mobilisation des souvenirs passés. Par exemple, la préparation d'un trajet requiert la récupération des expériences passées sur le même trajet ou sur un autre chemin proche. Similairement, se préparer pour un rôle de grand-parent nécessite la modulation de nos expériences passées avec nos propres parents ou grands-parents.

### PRÉSERVER LE SENS DE L'IDENTITÉ

Ainsi, il nous semble important de nous intéresser à la projection dans le futur dans la maladie d'Alzheimer et à l'intersection entre cette projection et la reconstruction du passé. Les résultats dans ce domaine

suggèrent un affaiblissement de la projection dans le futur, observé à travers la diminution du nombre des scénarios envisagés. De plus, une similarité importante semble exister entre les scénarios futurs et les souvenirs du passé. Ce résultat plaide ainsi en faveur d'un obstacle au niveau du remaniement des connaissances passées lors de la projection dans le futur. Si la construction de scénarios futurs est relativement préservée dans les stades légers de la maladie, la difficulté réside plutôt concernant la capacité de désengagement des scripts passés.

Ces résultats invitent désormais à tester l'efficacité d'approches thérapeutiques centrées sur les mécanismes de désengagement des scripts passés pour préserver la flexibilité dans l'adaptation quotidienne et la construction de projets. Au-delà, ce type de résultats soulève de nombreuses questions dans la maladie d'Alzheimer, notamment concernant l'identité et les mécanismes sous-tendant la préservation du sens de l'identité, à la fois permanent et en constante évolution tout au long de l'existence. ●

MARIE-LOUP EUSTACHE-VALLÉE « Quelqu'un qui ne sait plus se raconter ne devient pas pour autant un étranger pour lui-même et pour les autres, mais pour cela, il faut que son environnement sache y contribuer. »

MOHAMAD EL HAJ « Dans la maladie d'Alzheimer, l'observation clinique et les travaux empiriques plaident en faveur d'un affaiblissement autobiographique limitant l'accès aux connaissances personnelles, aux expériences du passé et au registre identitaire. » CATHERINE OLLIVET « Comment surmonter votre propre souffrance et continuer à la reconnaître dans son identité comme l'affirme l'éthique, lorsque votre propre épouse depuis des dizaines d'années vous confond avec son père? "Vous n'avez pas vu ma femme?", demande ce mari désemparé par la maladie... à son épouse. »

## COMMENT CONTINUER À CROIRE EN L'AUTRE DANS SON IDENTITÉ INTACTE ?

CATHERINE OLLIVET  
Présidente de France Alzheimer  
93, Espace de réflexion éthique  
de la région Ile-de-France

### SE Doter de repères solides

Lorsque la maladie chronique, surtout quand elle est invisible à ses débuts, vient interférer insidieusement dans notre relation à une personne atteinte d'une maladie neurologique invalidante, que cette relation soit professionnelle ou privée, comment traduire les valeurs philosophiques, éthiques, intellectuellement affirmées au cours de travaux et publications éthiques depuis de nombreuses années, dans nos actes et paroles de la vie ordinaire ?

Et vous tous professionnels et familles, dans votre vie quotidienne comment regardez-vous vos proches aimés,

sans qu'ils soient nécessairement et heureusement des malades chroniques? En ce qu'ils sont, ou ne serait-ce pas le plus souvent en ce qu'ils font ?

Lorsque le faire se délite, devient inadapté ou incongru pour finir par disparaître, comment continuer à croire en l'autre dans son identité intacte et mettre en œuvre dans nos actes les comportements qui en découlent ? Il est indispensable de donner à tous, professionnels et familles, des repères solides, certaines obligations même, pour assurer à des personnes que la maladie chronique neurologique a diminuées, modifiées, les droits inaliénables dus à toute personne quelles que soient sa maladie et ses atteintes. Cependant, il me paraît nécessaire de différencier clairement les « questionnements et recommandations » donnés aux proches aidants directement impliqués au quotidien et au long cours, des « questionnements et obligations » qui en découlent pour les professionnels. Le vocabulaire ne peut pas être le même, mais bien plus, les arguments, s'ils se réfèrent aux mêmes valeurs, ne peuvent être présentés de la même façon : « les conseillers éthiques » ne sont pas les payeurs au quotidien et pendant de nombreuses années ; les droits et devoirs

des professionnels ne sont pas les mêmes que ceux des proches aidants.

Et pourtant, tous ne peuvent que se savoir impliqués dans cette obligation éthique de reconnaître cette personne malade dans son identité, en ce qu'elle est intrinsèquement et non pas seulement en ce qu'elle fait ou ne fait plus.

### FAIRE VIVRE CONCRÈTEMENT LES VALEURS ÉTHIQUES QUE NOUS DÉFENDONS

Il est beaucoup plus facile de repérer les erreurs comportementales des autres vis-à-vis d'une personne malade, que ce soit entre les membres de la famille ou entre les différents professionnels impliqués dans l'accompagnement et le soin, que de repérer, évaluer les siennes propres puis de s'imposer à soi-même une modification concrète de ses actes, habitudes et routines. Les critiques et accusations vis-à-vis des autres sont fréquentes. L'auto-défense des professionnels très répandue : « c'est la faute au manque de moyens que nous allouent les financeurs... », « c'est que nous ne sommes pas assez nombreux... », « c'est la faute du directeur, du médecin, du cadre de santé... », et encore bien plus souvent : « c'est la faute de la famille... » !

Les aidants familiaux les plus directs, conjoints, enfants, petits-enfants, sont soumis à des pressions tant affectives que culturelles très pesantes au quotidien, qui entraînent précocement une fatigue physique et morale importante. Leur sentiment de culpabilité est souvent envahissant, ce qui pourtant ne leur interdit en rien d'émettre eux aussi des critiques et jugements sur le comportement des professionnels. La loi elle-même, assigne à certains aidants familiaux précis, des obligations incontournables qui ne leur sont qu'à eux seuls destinées.

Comment surmonter votre propre souffrance et continuer à la reconnaître dans son identité comme l'affirme l'éthique, lorsque votre propre épouse depuis des dizaines d'années vous confond avec son père ? « Vous n'avez pas vu ma femme ? », demande ce mari désemparé par la maladie... à son épouse.

Une seule certitude : confrontés chaque jour aux absurdités de la maladie neurologique chronique, aidants familiaux et professionnels ont besoin d'être informés, formés, accompagnés et soutenus pour faire vivre concrètement les valeurs éthiques que nous défendons tous. ●



## FATIGUE ET CHRONICITÉ

ERIC FIAT

Professeur de philosophie, université Paris-est Marne-la-Vallée

### CE QU'A D'ÉPUISENT LA MALADIE CHRONIQUE

Il serait scandaleux d'oublier que ce sont d'abord les malades qui souffrent des maladies neuro-dégénératives. Il serait

imprudent d'oublier que ce sont aussi leurs proches qui en pâtissent. Certes une imprudence est chose moins grave qu'un scandale. Il serait cependant fort imprudent d'oublier que la survenue d'une maladie grave n'affecte pas que celui qui en est atteint, créant une turbulence dans toute sa famille. Ne pas être attentif à cette turbulence nous semblerait dommage, et nous voudrions autant que possible remédier à ce dommage en proposant quelque chose comme une approche systémique de cette maladie. Qui mieux que les soignants, dont la connaissance de ces maladies est non seulement théorique mais aussi pratique, pour jouer entre les malades et leurs proches le rôle de discrets médiateurs ? Il suffit parfois de quelques mots pour mieux faire comprendre aux proches ce que vivent les malades, de quelques paroles pour faire comprendre aux malades ce que vivent leurs proches. Qui ne voit l'importance de ces quelques mots, de ces quelques paroles lorsque dans une maison jusque là paisible la maladie a fait effraction, s'est introduite comme une intruse ?

On sait qu'en raison du caractère progressif et chronique des maladies neuro-dégénératives, l'intruse qui s'est glissée dans la maison ne se caractérise pas

d'abord par sa particulière franchise : frôlant les murs, furtive, se cachant parfois longtemps dans les cagibis, les placards ou les greniers il arrive même qu'elle se fasse si discrète que les proches du malade l'oublient. Même s'il ne faudrait pas séparer la maladie aiguë de la maladie chronique selon un cadastre trop bien découpé, nous aimerions que ce propos contribue à réparer une manière d'injustice : celle qui fait oublier ce qu'a d'épuisant la maladie chronique. Car la maladie spectaculaire invite à la sollicitude : objet de toutes les tendresses l'épouse découronnée par la chimiothérapie ; lieu de toutes les attentions le père rendu brusquement tétraplégique par l'accident. Mais souvent suscitant l'indifférence celui dont la maladie est si ancienne et si discrète que ses proches l'oublient. Le malade cependant en sent pourtant fort bien l'action, sous la forme de cette fatigabilité qui relève de ce que l'on a bien raison de nommer de nos jours un « handicap invisible ». Comment éviter l'impatience des collègues à l'égard de la malade qui égare un document alors qu'elle est apparemment en pleine santé (et soupçonnée de négligence alors qu'elle est épuisée) ; l'agacement de ses proches à l'endroit du celui qui voudrait rentrer se reposer alors que la soirée bat son plein (et soupçonné d'empêcher de rire en paix alors qu'il n'en peut plus), sinon par une analyse phénoménologique de ce qu'est la fatigue, fondée sur la possibilité pour les soignants d'expliquer avec tact aux proches que la maladie est là, et bien là ?

### EXPLIQUER AUX UNS CE QUE VIVENT LES AUTRES, AUX AUTRES CE QUE SOUFFRENT LES UNS

Mais les proches aussi ont droit à notre compréhension. Il avait épousé cette femme pour le meilleur et pour le pire et ce fut longtemps le meilleur. Mais voilà que

la maladie entraîne de nouveaux handicaps... Il lui avait fait tant de promesses, et d'abord que cela ne changerait rien. Il ne savait pas que la lancinante fatigue aurait raison de ses belles paroles. Car lui non plus n'en peut plus, et bien accompagner quand on est épuisé n'est pas chose aisée. On peut combattre un ennemi puissant quand il se présente face à soi, c'est ainsi que le fragile David l'a emporté contre le puissant Goliath. Mais la fatigue est mielleuse, engluante, enserre de tous côtés et ne se laisse pas objectiver. Elle est comme les sables mouvants : tous les efforts qu'on fait pour n'y pas sombrer aggravent encore les choses ! Il faudrait être un saint ou un héros pour continuer d'accompagner l'autre aussi bien qu'on voudrait. Un saint comme le Christ, qui d'après Corneille « sait dans la fatigue être sans lassitude, sait rendre légers les plus puissants fardeaux : quelque charge qu'il porte il n'en sent pas le poids ». Ou un héros comme le Baron de Munchausen qui se sort des sables mouvant en se tirant lui-même par les cheveux. Mais les proches ne sont que des hommes, et n'ont pas vocation à être ou des saints, ou des héros. On ne se tire pas seul, par un magique héroïsme, des sables mouvants de la fatigue. Et quand on se sent sombrer on a grand besoin d'une main secourable : thème essentiel de « l'aide aux aidants ».

Les uns fatigués d'être malades, les autres fatigués d'accompagner : souhaitons leur d'être accompagnés par des soignants vigilants pouvant expliquer aux uns ce que vivent les autres, aux autres ce que souffrent les uns. Et puisse cette vigilance aider à retisser les liens, là où la maladie neuro-dégénérative a déchiré les mailles... ●

ERIC FIAT « Qui ne voit l'importance de ces quelques mots, de ces quelques paroles lorsque dans une maison jusque là paisible la maladie a fait effraction, s'est introduite comme une intruse ? »

AMÉLIE AFFAGARD « Lorsque l'énergie du “vouloir” déborde, un trop plein de tension physique et psychique fait irruption. Cette décharge laisse place au calme et libère la parole. »

## CORPS, INTIMITÉ, VIE AFFECTIVE DANS LA MALADIE DE PARKINSON

AMÉLIE AFFAGARD

Psychomotricienne, gestionnaire de cas, MAIA de Périgueux

Chacun construit une image du corps singulière étayée sur ses expériences sensorielles, motrices et relationnelles.

Une image du corps construite par les interactions précoces mère/enfant, puis nourrit par nos pairs et notre relation

à l'environnement. Cette image du corps évolue tout au long de notre vie.

Évoquons les modifications de l'image du corps d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson. Ces changements de perceptions, de tonicité bouleversent la relation à soi et à l'autre et par là, directement l'intimité. Je développerai la notion d'intimité selon trois aspects : l'intimité du corps propre, d'un vécu corporel différent, l'intimité partagée avec les professionnels dans la prise en soin à domicile, enfin l'intimité du lien thérapeutique et ce qu'elle permet de rejouer dans la relation que l'aidé et l'aidant entretiennent.

Appelons l'intimité du corps propre, le vécu d'une image corporelle bouleversée par l'apparition de l'hypertonie d'opposition et de l'akinésie. Nous observons souvent deux attitudes face à ces troubles de l'image corporelle. Soit un surinvestissement du corps qui va devenir lieu de toutes les préoccupations et les confidences. Comme quand Mme F. me fait dès mon premier bilan l'inventaire de toutes ses cicatrices ou que ce monsieur si pudique parle de ses problèmes de constipation à son voisin. Ce qui peut passer pour un manque de pudeur n'est alors que le moyen de se rattacher à un corps qui leur échappe. Soit une mise à distance du corps. Ce corps devenu « étrange », « gênant », « encombrant », est sous-utilisé par peur de mal faire, par peur de tomber ... L'akinésie bouleverse les repères corporels et spatiaux. Chaque geste, de par la perte des automatismes, demande une extrême concentration. Les troubles de la régulation tonique créent un vécu corporel fait de ruptures, d'explosions motrices. Lorsque l'énergie du « vouloir » déborde, un trop plein de tension physique et psychique fait irruption. Cette décharge laisse place au calme et libère la parole.

Lorsqu'on travaille à domicile, on entre dans l'espace intime de la personne... pudeur, temps et adaptation sont de mise pour ne pas être vécu comme intrusif. Un temps d'observation et d'écoute est nécessaire

avant de proposer des projets. En psychomotricité, il est possible de travailler sur l'image du corps. Quand monsieur F prend plaisir à crier dans les champs ou à propulser une balle de toutes ses forces, c'est une façon de s'approprier ces changements toniques et d'extérioriser une tension. Quand monsieur G investit la scène de jeu dramatique avec un mouvement fluide et nonchalant mimant l'adolescence, il revalorise son image corporelle. Quand madame B se détend pendant la relaxation, elle a un ressenti agréable de son corps. Ces techniques sont partagées avec l'aidant afin qu'il envisage la communication non verbale dans l'évolution de leur intimité. Le psychomotricien fait tiers afin de leur redonner un temps et un espace d'échange non verbal sans enjeux, sans but précis. ●

## TÉMOIGNAGE — LE CORPS SUR LE DEVANT DE LA SCÈNE

**LE CORPS ET SES MAUX** Avec la maladie de Parkinson, le corps est sur le devant de la scène. Le corps ralentit, change, devient pataud, se déforme, transpire, fatigue vite, n'obéit plus à son maître qu'il s'agisse de tremblements ou de dyskinésies... Le neurologue nous a dit « continuez à vivre comme avant... ». Facile à dire !

Le corps et ses maux sont au centre des propos de mon mari ; il n'en n'a pas toujours conscience. Même si je comprends cette expression, reflet de son mal-être quotidien, c'est souvent lassant, voire agaçant, pour moi. Et, au choix, j'écoute, j'exprime ma lassitude ou je lui chante « j'ai la rate qui se dilate... ». Finalement la maladie se rappelle toujours à notre bon souvenir et contrairement à ce que mon mari peut penser, ce n'est pas lui qui m'agace mais sa maladie.

FRÉDÉRIQUE  
LANNEAU  
Infirmière, épouse  
d'une personne  
atteinte de  
la maladie de  
Parkinson

Je me questionne concernant le manque de pudeur de mon mari. L'infirmière que je suis a souvent remarqué ce manque de pudeur chez les personnes âgées institutionnalisées et pensait que c'était la conséquence de la façon d'aborder leur corps par les soignants ou encore d'un syndrome frontal. Mon mari me dit qu'en fait c'est une simplification : lorsque le corps est difficile à mouvoir, c'est, entre autre, plus facile de dormir nu car le frottement corps/pyjama/draps entrave son mouvement. Et il fait très attention à ne pas déambuler nu en présence de nos belles-filles.

La maladie force à une nouvelle intimité. La première fois que j'ai dû faire prendre une douche à mon mari, j'ai eu le sentiment de ne plus savoir faire ce que j'ai pourtant pratiqué avec de nombreux malades, comme si la dimension affective venait perturber mon savoir-faire. Lui a perçu mon malaise qu'il a interprété comme de l'agacement parce qu'il pense qu'il s'agit d'une réaction « normale ».

**SE MANQUER L'UN À L'AUTRE** Les gestes devenant difficiles, ils sont économisés et la toilette, par exemple, n'est plus une routine quotidienne. Là encore, ce que l'infirmière acceptait sans problème d'un malade, l'épouse le supporte plus difficilement et sans être harcelante, j'exprime mon souhait d'avoir en face de moi un mari propre et rasé au moins un jour sur deux. Mon mari ne le vit pas trop mal et dit que « ça glisse » un peu comme l'eau sur les plumes d'un canard... Et je lui réponds qu'il n'est pas attirant lorsqu'il ressemble à un « bagnard ».

Nous ne dormons plus ensemble du fait de son agitation nocturne et cela engendre bien sûr un manque de contact physique. Nous nous « manquons » donc et compensons par quelques brefs câlins bien maladroits. L'inconfort et la frustration sont vite au rendez-vous. On ne fait pas ce que l'on veut d'une main qui tremble, d'un corps qui se rigidifie, et l'épouse que je suis se « protège » en mettant de la distance pour minimiser la frustration. Comment aussi câliner sans risque nos petites filles lorsque le geste est maladroit et le bébé turbulent ?

Voici donc quelques aspects de notre vécu familial de la maladie de Parkinson. Gardons-nous bien de faire de notre expérience une généralité ! ●

AGNÈS MICHON « Il ne s'agit pas de parler de la maladie, mais de parler avec la personne de sa maladie, d'inscrire ce dialogue dans une relation qui prenne en compte la réalité de l'autre, de prendre conscience des enjeux liés à sa maladie et de ceux dans lesquels nous sommes pris en tant que soignants dans un contexte institutionnel ou social qui nous dépasse souvent. »

## UN SENS À RECONQUÉRIR DU FAIT DE LA MALADIE ?

ANNE-LYSE CHABERT

Docteur en philosophie, université Paris Diderot

**J'AI CHOISI DE VIVRE, ET DE VIVRE AU MIEUX**

J'ai eu moi aussi mes moments de maltraitance pour moi-même, d'aveuglement acharné et de lutte désordonnée, éparpillée. J'ai voulu moi aussi sans doute mourir à ma manière à un moment de ma vie. Et puis, un soubresaut tout inconscient et d'une force incroyable m'a finalement ramenée, malgré moi : j'ai choisi de vivre, et de vivre au mieux.

J'ai été projetée toute jeune dans cet univers du différent, du « pas souhaité » dès que je sortais du cocon maternel. Je n'ai jamais grandi qu'en milieu ordinaire, où ma place ne cessait de se rétrécir, de sonner de plus en plus faux avec l'évolution du handicap, des comportements qu'on me reprochait trop souvent, dans cette méconnaissance facile de la pathologie. J'étais, selon les points de vue, pataude, brouillonne, peu attentive à mes gestes. Et pourtant il y avait une telle retenue dans chacune de mes attitudes, une telle attention ; une telle volonté de ne jamais quitter ce milieu qui ne me voulait pas, qui ne me comprenait déjà plus. Au moment où j'écris ces lignes, l'émotion me surprend : comment ai-je fait pour continuer malgré tout ? Comment cette petite gosse de dix ans qui ne semblait en rien différente des autres, avait-elle pu se construire dans cette immense tourmente ?

Je n'ai jamais été seule, en dépit de la grande liberté qu'on a pu me laisser pour me réaliser, en dépit des absences de ma famille qui paraissaient parfois cruelles de l'extérieur, mais que j'avais toujours revendiquées à cor et à cri, au prix d'un certain nombre de souffrances il est vrai. Mais là aussi, ces souffrances avaient le privilège pour moi et la saveur authentique d'être *mes* souffrances à moi, à partager ou garder selon ce que je voulais en faire. Le reste était là, dans cette écriture du vécu qui cherchait depuis si longtemps à se faufiler sous toutes les formes où elle pouvait. Qui avait été longtemps un poids en gestation, un peu douloureux, et sans promesse d'une réalisation future ; qui n'avait pas souvent trouvé l'épanouissement dont elle était demandeuse... Mais qui était restée, comme une injonction vive à l'existence, à la joie de « penser ». Une tension vitale qui aurait pu s'incarner dans toute autre façon de créer selon les circonstances, les possibilités (la peinture ? La danse ? La musique ?), qui n'émanait sans doute que d'une façon de vivre, et qui en était également l'expression.

**LE VERSANT DES BLESSURES LAISSÉES PAR LA DURETÉ DU RÉEL**

Une amie, à qui je parlais de certaines de mes angoisses propres aux incertitudes de vie qu'amplifie ma maladie, m'a dit un jour qu'elle se sentait rassurée, et peut-être plus proche de moi, devant cet aveu tout simple de ma propre faillibilité. « Anne-Lyse, je ne t'ai jamais vue autrement que tout sourire, alors je me demandais... » Je lui ai répondu que bien sûr j'avais peur, tout le temps ; bien sûr je savais que le temps, les événements, s'écouleraient sur moi à un rythme qu'il me faudrait, qu'il me fallait déjà sans cesse défier pour continuer à vivre avec les miens, dans ce milieu ordinaire où tout semblait pourtant me repousser, ne serait-ce que par le

biais des objets et du manque d'accès, de l'ignorance et de la bêtise parfois. Mais cette lutte permanente devait-elle entacher le caractère joyeux de l'existence ? Je crois même que j'avais fait un appui de cette joie si simple, si authentique, qu'elle m'aidait à tenir droite dans mon « tous les jours »...

Aujourd'hui, ma vie est en permanence hantée par des doutes, des questions sur l'avenir : ce qui s'affiche comme joie sur mon visage n'est jamais que le versant des blessures laissées par la dureté du réel, de l'angoisse assumée de celles qui viendront. J'en ai accepté la cruauté toutefois, échappant à ce que je pouvais éviter, prenant les autres difficultés à bras le corps. C'est aussi sur cette économie de la souffrance que reposait tragiquement notre liberté d'être humain, notre capacité à se rendre, dans la mesure du possible, maîtres de nos vies.

Dans ce chemin, la confiance ne m'a jamais abandonnée, même dans les situations qui m'ont paru, après coup, les plus désespérantes ou du moins les plus dignes de désespérer. Confiance en l'avenir, en ce qu'il me donnerait ou me retirerait, en ce que j'aurais à savoir en faire. Il nous fallait à nous autres ataxiques ou malades chroniques de façon plus générale, un moral d'acier contrairement à l'idée trop souvent véhiculée : il nous fallait être bien plus résistants que l'ordinaire des gens paradoxalement...

Je regarde à présent en arrière seulement en vue de ne pas reproduire ce qui m'a paru *a posteriori* un chemin qui ne menait nulle part<sup>1</sup> ou qui se tramait dans des ornières qui ne m'appartenaient pas ; ce n'était pas pour moi, alors sans regret. C'est sur l'avenir que je me concentre, il y a tellement à faire, déjà... ●

<sup>1</sup> Référence au titre de Martin Heidegger, *Chemins qui ne mènent nulle part*.

## ANTICIPER LES DÉCISIONS, ARBITRER DES CHOIX LIBRES ET ÉCLAIRÉS

AGNÈS MICHON

Neurologue, IM2A, Département des maladies du système nerveux, CHU Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

**PROCESSUS D'ACCEPTATION**

La chronicité d'une maladie ou sa longue durée suppose l'inscription de l'état présent dans une temporalité. Cela implique la prise en compte, non seulement de cet état présent, mais aussi de l'état antérieur et de l'état futur « anticipé ». Nous sommes dans un double rapport au temps et à la maladie. Or la maladie nous paralyse, ce qui est à venir nous effraie. Le risque de l'annonce de la maladie est de précipiter le sujet dans un avenir catastrophique et de lui couper toute possibilité d'agir. Les représentations qui nourrissent l'effroi, la souffrance morale, entraînent parfois une sorte de paralysie psychique qui empêche toute mise en mouvement possible, toute transformation et élaboration, pour s'adapter à la maladie. Ce qui peut justifier l'annonce est justement de permettre au sujet de devenir acteur de sa maladie, de valider son savoir, de lui donner les moyens de s'inscrire

dans un à-venir possible, de le remettre en mouvement. Si l'annonce est un acte fondateur dans le parcours avec la maladie, elle n'est toutefois qu'un temps du processus d'acceptation. Tout au cours de l'évolution, des ajustements, des réaménagements, une négociation avec soi-même sont nécessaires. Comment anticiper, alors qu'il est si difficile de vivre au jour le jour ? Anticiper c'est-à-dire littéralement « prendre avant », ou encore prévenir, devancer, faire une chose avant le temps. La place de l'accompagnant ou du soignant professionnel est difficile. Difficile car il s'agit de devancer les conséquences d'une évolution sans devancer le sujet lui-même, sans le priver de sa capacité de décision. Difficile car il s'agit de devancer les conséquences d'une évolution, possible, probable ou certaine, en composant avec l'incertitude et il ne faut pas priver l'autre de tout espoir.

**INFORMATION ET LIBRE CHOIX**

Quelle information faut-il donner sur l'évolution, à quel moment, comment est-elle comprise ? Dans quelle mesure l'information permet-elle un choix libre et éclairé ? Il ne s'agit pas de parler de la maladie, mais de parler avec la personne de sa maladie, d'inscrire ce dialogue dans une relation qui prenne en compte la réalité de l'autre, de prendre conscience des enjeux liés à sa maladie et de ceux dans lesquels nous sommes pris en tant que soignants dans un contexte institutionnel ou social qui nous dépasse souvent. Dans quelle mesure le système de soin avec ses procédures laisse-t-il sa place au patient enfermé

dans la chronicité du soin, de la routine, de l'impuissance à guérir ? Quelle place a-t-il vraiment dans les décisions ? Quelle place a-t-on vraiment lorsque l'on est en perte d'autonomie et atteint par des troubles cognitifs ou comportementaux ? Quelle place, par exemple, pour un sujet atteint de maladie d'Alzheimer ? Nous devons particulièrement être attentifs en tant que soignants au poids des décisions pour la famille, au poids de l'absence de réciprocité dans la relation avec le sujet malade. Nous devons être attentifs à rester suffisamment disponibles pour écouter la souffrance de celui qui est exclu du dialogue ou des décisions et pour accompagner cette souffrance. La situation d'arbitrage dans laquelle le soignant peut être placé est délicate. Prendre position contre l'un ou pour l'autre n'a pas de sens. C'est avec chacun, pas à pas, qu'il faut retrouver une position d'équilibre qui tienne compte des droits du malade, de l'inquiétude des proches et de la nécessité de clarifier notre rôle. Note rôle qui est, non pas d'arbitrer ou de porter un jugement, mais d'accueillir la position des uns et des autres et de s'interroger ensemble, d'examiner différentes possibilités. Ainsi une réflexion peut se remettre en mouvement, au rythme de chacun, un dialogue peut se ré-ouvrir nous amenant parfois à reconnaître qu'il n'y a plus de choix possible et que cela fait mal. C'est cette souffrance qu'il nous faut pouvoir accompagner, dans des moments de rencontre qui nous obligent, aussi, à nous confronter à notre propre impuissance et à notre propre fragilité. ●



## MOBILISER DES CAPACITÉS ET DES COMPÉTENCES

MARTINE BUNGENER

Sociologue économe, CNRS, CERMES-3 (CNRS – INSERM – EHES – université Paris Descartes

### RÉINTERROGER L'AUTONOMIE ET LES COMPÉTENCES DES PERSONNES MALADES

Alors que le plan Alzheimer 2008-2012 faisait explicitement appel à la responsabilité et à l'engagement des familles pour soutenir l'objectif d'un maintien à domicile le plus longtemps possible des personnes atteintes de cette maladie ou souffrant de troubles neuro-dégénératifs, on doit constater que cet appel rompt une longue période d'invisibilité sociale et médicale de la volonté d'intervention et de l'implication des familles et des proches mais aussi des personnes malades elles-mêmes dans la prise en charge de leur maladie, qu'il s'agisse du sida, de pathologies mentales ou d'autres atteintes chroniques (Bungener, 2004). Cette politique volontariste met en lumière la nécessaire implication des proches des personnes souffrant de pathologies chroniques dégénératives ou atteintes de handicap important, et vivant à domicile. Dans ce contexte, l'intérêt porté par les pouvoirs publics et les chercheurs, à l'environnement familial et aux aidants familiaux de ces personnes est incontestable. De nombreux travaux (Davin et al. 2006; Joël et al. 2000) s'intéressent depuis plusieurs années, d'une part, aux besoins d'aide de ces personnes, à leur satisfaction, et à la répartition des tâches de soutien à la vie quotidienne entre familles et professionnels, ainsi qu'à leurs équivalences monétaires et viennent, d'autre part, nourrir la dénonciation de la charge, du fardeau des familles (Lavoie 2000). Cependant, l'analyse en termes de tâches qui sous-tend la plupart de ces travaux, est contestée non seulement comme trop réductrice et ne renvoyant qu'à des besoins instrumentaux alors que d'autres dimensions, notamment

affectives (Coudin 2005), se trouvent évincées par ce regard trop exclusif, mais aussi parce qu'incapable de rendre visible le fondement des besoins des personnes malades, les motifs d'agir et les comportements de aidants familiaux. Ces travaux semblent donc atteindre les limites des cadres conceptuels ou disciplinaires dans lesquels ils s'inscrivent, et, de plus, négligent souvent les récentes pressions à l'individualisation et à l'autonomie qui caractérisent les nouvelles politiques sociales. Il importe donc de réinterroger l'autonomie et les compétences des personnes malades, et ces activités familiales d'accompagnement à l'aune des responsabilités individuelles et collectives convoquées et en regard des libertés ouvertes par les ressources publiques et familiales pour mener un cours de vie valorisé par les personnes malades et leur entourage (Le Galès et al. 2014).

### DES LIBERTÉS D'ACTION AFIN DE PRÉSERVER UNE CERTAINE AUTONOMIE

Dans cette perspective, l'approche des capacités développée par Amartya Sen (Sen 2010) et Martha Nussbaum (Nussbaum 2000) qui déplace le regard et l'attention sur les libertés concrètes d'agir (capabilités) de chacun, apparaît particulièrement pertinente pour comprendre et analyser la situation de vie à domicile et d'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Elle permet en effet de comprendre que ces maladies ne sont pas seulement un facteur qui empêche la conversion des compétences et ressources dont disposent les personnes en capacités, et qui donc les réduit, restreignant leurs libertés d'agir comme de choisir le cours de vie auquel elles attachent de l'importance, mais qu'elles remettent aussi en cause tout ou partie des buts et objectifs individuels que la personne poursuivait ou pouvait avoir atteints. Obtenir cette compréhension impose de prendre en compte une base informationnelle la plus riche possible sur les façons individuelles et familiales de faire et être au quotidien avec une maladie neuro-dégénérative, mais aussi sur les finalités associées à ces façons de faire et d'être accompagné, permettant de différencier les fonctionnements singuliers des personnes atteintes de

ces maladies et d'apprécier leurs désavantages en terme de capacités. Il s'agit également d'estimer les processus de « capacités par faveur » issues de la contribution raisonnée de leur entourage familial au maintien d'un cours de vie auquel ces personnes attachaient de la valeur, dont chacun peut bénéficier, et les conditions sociales de son efficience.

Pour limiter les désavantages que subissent les personnes malades et leur entourage, il s'agit, au-delà des soins, de chercher à redonner à ces personnes, les moyens de disposer de moyens, ressources et compétences leur permettant de disposer de certaines libertés d'action afin de préserver une certaine autonomie et une liberté de mener encore le cours de vie auquel elles accordent de la valeur. Pour cela, l'attention portée à la liberté de choix des familles invite à ne pas accompagner les conseils qui leur sont prodigués au cours des interactions du soin ou lors de formations aux aidants, d'une pression excessive quant à leur implication, tout en défendant la nécessité de mettre à leur disposition des ressources leur permettant d'exercer ce choix dans des conditions collectivement acceptables. La finalité attendue devrait être que l'expansion de leurs propres capacités puisse augmenter leur pouvoir de préserver le choix de vie de ceux ou celles qu'ils accompagnent à domicile, et d'en faire ainsi les bénéficiaires de « capacités par faveur ». ●

### RÉFÉRENCES

- Bungener, Martine. 2004. « Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert des activités de soins » pp. 109-33 in *Le gouvernement des corps*, edited by Didier Fassin and Dominique Memmi. Paris : Editions de l'EHESS.
- Coudin, Geneviève. 2005. « Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle. » *Sciences Sociales et Santé* 25(3) :95-104.
- Davin, Bérengère, Xavier Joutard, Jean-Paul Moatti, Alain Paraponaris, and Pierre Verger. 2006. « Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (1). » *Sciences Sociales et Santé* 24(3).
- Eyraud, Benoit. 2013. *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables* : Toulouse, Éditions érès.
- Joël, Marie-Eve, Agnès Gramain, E Cozette, and Alain Colvez. 2000. « Economic situation and the quality of life of the informal caregivers of demented elderly. » *Revue Economique* 51 :163-84.
- Le Galès, Catherine, Martine Bungener, et Aude Béliard, Lise Demagny, Caroline Després, Benoit Eyraud, Lynda Sifer, Juan Tellez, and Yael Tibi-Levy. 2014. *Préserver ce qui importe. Approche par les capacités de l'accompagnement à domicile de la maladie d'Alzheimer* : Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Nussbaum, Martha Craven. 2000. *Women and Human Development. The Capabilities Approach*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Sen, Amartya. 2010. *L'idée de justice*. Paris : Flammarion.

MARTINE BUNGENER « Pour limiter les désavantages que subissent les personnes malades et leur entourage, il s'agit, au-delà des soins, de chercher à redonner à ces personnes, les moyens de disposer de moyens, ressources et compétences leur permettant de disposer de certaines libertés d'action afin de préserver une certaine autonomie et une liberté de mener encore le cours de vie auquel elles accordent de la valeur. »

## UNE EXISTENCE EN SOCIÉTÉ, DES ACTIVITÉS ET DES PROJETS PRÉSERVÉS

CATHERINE FAYADA

Neurologue, psychologue, IM2A, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

### PRÉSERVER CE QUI IMPORTE

Exister en société, des activités et des projets préservés : de quels challenges s'agit-il sur le fond pour la personne vulnérable, sa famille, les accompagnants ? Si la maladie survient alors que la personne est en activité professionnelle,

elle perd souvent son poste, sans véritable proposition de reclassement professionnel, de reconnaissance de travailleur handicapé, de préservation d'un domaine de compétences. Qui devient-elle pour l'institution ? Non plus une personne, mais l'écran conceptuel du nom de la maladie et ses représentations culturelles, dans le bizarre, l'évitement, voire la négation de présence. Pendant quelques années après le diagnostic, Patrick, longtemps cadre méritant de sa grande entreprise, a continué pourtant à se lever chaque matin pour aller « travailler », dans une activité de logistique, poste d'exécution, sous la protection de quelques-uns. Mais il était poursuivi et questionné sur son efficacité et son manque d'avenir. Le médecin du travail et le consultant neuropsychiatrique contribuaient à négocier avec le milieu de travail une poursuite temporaire de l'activité. Les conversations thérapeutiques rejoignaient « l'être

unique de toujours », blessé sans toujours savoir à quel point, certes par les symptômes cognitifs et sa moindre réussite, mais surtout les regards déformants des collègues ou des administratifs, dans la honte et le sentiment nouveau d'isolement social. Mais le portage thérapeutique proche du travail favorisait une reconnaissance du mouvement naturel de vie, une cohérence de l'agir, de continuité de sens à ce milieu de travail depuis toujours, dans son histoire réelle et fantasmatique, aussi dans et pour sa famille.

### UNE CONSTRUCTION À PLUSIEURS

Si la maladie est à un stade plus avancé, entravant l'échange conversationnel par exemple, l'existence en société, les activités, les projets sont plus difficiles à préserver en milieu familial, et aussi institutionnel. Quels fruits en attendre ? La personne si vulnérable

peut-elle réussir certaines activités? Le mystère de sa vie neuropsychique, de sa souffrance et de ses manières d'y faire face, reste grand. Mais la pulsion de vie somatopsychique signifiante et singulière de la personne continue. Elle s'active et décharge selon ses besoins internes et externes et ses désirs, à préserver au gré des rencontres, de l'accueil de l'inattendu, véritables mouvements de vie. Sophie, longtemps femme et mère active au foyer, au sein d'une grande famille aux liens proches, s'est trouvée engloutie par la mort de son mari et sa propre maladie, malgré l'attention tendre de ses enfants. En femme combattante, on ne se plaint pas dans cette conversation où les mots, les pensées échappent, les hallucinations visuelles sont proches. On fait face, même si on sursaute au moindre changement

perceptif. La posture sur la chaise, le regard vers le lointain et le dedans, la voix plus basse et les interjections plus courtes, tout est signifiant du combat de Sophie. Pourtant, elle est bien là, avec sa fille. Et l'enveloppe, le rythme, le trouvé-créé de la présence mutuelle lui feront renouer l'accordage du regard, l'à-propos signifiant dans les mimiques et les quelques mots, la joie retrouvée et partagée d'être approuvée d'exister, dans la conversation presque ordinaire par le bienfait de la couture, de la vraie couturière d'antan et des rencontres familiales de toujours. La paix revient, le sourire et la présence de toujours sont inouïs. Tout le monde est rassuré. Oui, il s'agit bien d'un défi éthique que celui de co-construire, patients, familles, accompagnants,

des activités de vie signifiantes et créatives, malgré et avec les obstacles de la souffrance et des limites de la rencontre, les colères de l'impuissance et l'épuisement de chacun, dans l'espoir d'un surplus de vie à partager. ●

CATHERINE FAYADA « Oui, il s'agit bien d'un défi éthique que celui de co-construire, patients, familles, accompagnants, des activités de vie signifiantes et créatives, malgré et avec les obstacles de la souffrance et des limites de la rencontre, les colères de l'impuissance et l'épuisement de chacun, dans l'espoir d'un surplus de vie à partager. » PASCAL ANTOINE « Comment demander, et à qui, un coup de main, une écoute, de la disponibilité, un lien avec l'extérieur? Comment être aidant sans exiger de soi-même l'impossible? »

## S'ADAPTER EN COUPLE À LA MALADIE D'ALZHEIMER : RISQUES ET ENJEUX

**PASCAL ANTOINE**  
Professeur de psychopathologie, Laboratoire URECA EA 1050, Laboratoire d'excellence DIS-TALZ, université Lille 3

Il est d'autant plus bouleversant d'écouter les témoignages de couples confrontés à la maladie qu'elle survient précocement. Ces récits, parfois sereins, souvent douloureux, montrent comment la maladie s'insinue des neurones à la vie quotidienne et de l'individu aux relations les plus intimes. Ils offrent des repères concrets sur l'évolution de la qualité de

vie du couple au domicile et permettent d'en comprendre certains enjeux individuels et relationnels. Le premier risque est de se sentir submergé. Le proche adapte subtilement son organisation aux erreurs et comportements de la personne malade. Après le diagnostic, il prend peu à peu conscience de l'avancée quantitative et qualitative des troubles. Non seulement la personne malade ne peut plus assumer toute sa part dans le fonctionnement du foyer, mais sa dépendance va en augmentant. Certains proches s'obligent alors à tout assumer, à être des aidants « parfaits », irréprochables. Cela s'accompagne d'un rétrécissement des activités et des liens relationnels avec l'extérieur, créant à terme un sentiment d'aliénation. Les signaux d'alerte surviennent sous forme d'émotions intenses, de colère et culpabilité, de désespoir, d'idées suicidaires parfois, qu'elles soient exprimées ou non.

Face à ce risque, il peut être bénéfique de se déterminer progressivement et assez tôt sur le proche qu'on voudrait être : comment se préserver de l'épuisement? Comment ne pas perdre ses ressources? Comment demander, et à qui, un coup de main, une écoute, de la disponibilité, un lien avec l'extérieur? Comment être

aidant sans exiger de soi-même l'impossible?

Le second risque découle du premier, comme par un phénomène d'engrenages : le proche prend conscience de sa vulnérabilité et l'impératif, désormais, est de tenir le coup, de ne pas s'effondrer. Le couple va tenter de s'adapter : il évite d'être confronté aux réactions des gens, de rendre visible la maladie, d'en parler même, d'être en contact avec des personnes malades dans des groupes d'aide. Il adopte une attitude volontariste selon un fonctionnement au jour le jour qui permet d'oublier le futur et de contrebalancer le désespoir ressenti. Le quotidien est aménagé pour diminuer la confrontation aux déficits.

Devant ce risque de fuite en avant tout à fait compréhensible et auquel il est possible de s'adapter à court terme, il pourra être bénéfique pour certains couples de prendre la mesure de ses limites, d'envisager les déficits pour mieux faire face et résoudre les problèmes comme ils se présentent, sans fébrilité ni évitement. Il s'agit aussi de s'inscrire dans un itinéraire personnel et de couple ancré dans le passé, respectueux du présent et ouvert sur le futur.

Le troisième risque est celui d'un glissement de la protection vers le contrôle. Le proche développe une vigilance, des attitudes de protection et préserve la personne malade d'activités qui pourraient la mettre en danger. Toutefois, cette aide est parfois refusée par la personne malade qui se perçoit comme suffisamment bien portante et autonome. Le proche s'inquiète, devient hyper-vigilant, et sa protection évolue vers une aide de moins en moins flexible. La personne malade tente alors de faire valoir ses désirs propres et sa dignité. Les tensions augmentent jusqu'à dominer la relation, conduisant au constat d'une dissolution du couple dans la maladie.

### UN REPÉRAGE PRÉCOCE DES SITUATIONS À RISQUE

Le regard que la personne malade porte au conjoint est altéré tandis que celui-ci ressent qu'il faut maintenir l'aide, mais perd l'affection de l'autre. La rupture affective survient quand le regard a changé, tant celui

que l'on porte sur l'autre que celui que l'on porte sur soi : on ne se reconnaît plus. Le couple ne discute plus et les échanges se raréfient, réduisant les possibilités de résolution des conflits. Le silence est d'autant plus pesant que les deux partenaires cohabitent : ils deviennent deux étrangers sous le même toit. Le couple est fondé sur un contrat amoureux et fonctionnait avec un certain équilibre. Cela impliquait une répartition des tâches et des rôles, tenant compte de la capacité de chacun à nourrir l'autre par ses gestes, ses attitudes ou plus subjectivement par ce qu'il incarne.

Le risque, avec la survenue de la maladie et la cascade de changements qu'elle entraîne, est de voir l'entité « couple » devenir un édifice branlant qui insécurise les deux partenaires. Réduire ce risque implique pour le proche de discerner, d'une part, ce qui relève de l'aide rendue nécessaire par la maladie et, d'autre part, de l'apaisement de ses propres angoisses. Le défi est de taille : comment réduire les dangers sans réduire le potentiel de vie? Comment modifier l'organisation domestique tout en conservant une vie affective pleine et entière? Comment laisser entrer la maladie sans qu'elle en vienne à tout dominer? Comment ne pas perdre l'autre ni soi-même lorsque les symptômes semblent avancer inexorablement?

La connaissance de ces risques entraîne des responsabilités tant pour les personnes concernées dans leur quotidien que pour les professionnels. Tous les processus identifiés ont la particularité de s'enclencher précocement, dès les premiers signes, puis d'évoluer insidieusement. La plupart résultent de réactions *a priori* adaptatives, mais se révèlent à terme délétères. Enfin, ces risques ne sont pas aisément repérables, ni par le proche, ni par la personne malade elle-même. Ainsi la question se pose pour les professionnels, notamment les psychologues, du développement d'un repérage précoce des situations à risque et d'un accompagnement individualisé. ●

PASCALE GÉRARDIN « Réintroduire la notion de sujet permet de supposer la réciprocité d'un échange possible. Penser cette réciprocité éviterait de céder à la tentation d'exclure toute forme de relation, alors même que les personnes s'en excluent parfois elles-mêmes par leur conscience accrue de leurs difficultés. »

## RELATION À L'AUTRE ET COMMUNICATION

PASCALE GÉRARDIN  
Psychologue,  
CMRR, CHU de  
Nancy

### DE LA DISTANCE À LA PROXIMITÉ

Aborder le thème de la communication avec une personne qui souffre de troubles cognitifs présupposerait que ces difficultés sont, de fait, inhérentes et irrémédiablement liées aux maladies neuro-dégénératives. Ce n'est pas anodin, ces représentations sont précisément susceptibles de conditionner nos pratiques et conduites vis-à-vis des personnes.

Tout d'abord, qu'est-ce que la communication dite normale et entre deux personnes supposées indemnes de tout trouble cognitif? En recensant la multiplicité des ouvrages de librairie consacrés à la communication dite normale, en recensant nos difficultés, nos maladroites et nos doutes dans les échanges de tous les jours, nous mesurons la complexité qui sous-tend toute transmission d'information entre deux individus.

Notons, entre autres difficultés, qu'entre deux personnes qui communiquent, il y a toujours une distance, un espace. C'est souvent dans cette distance que naissent les possibles malentendus parmi lesquels nous pouvons ne pas nous comprendre, alors même qu'il n'y a pas d'atteinte du langage. Il n'y a sans doute rien de plus complexe qu'une relation humaine. Dominique Wolton nous rappelle ainsi que « la communication permet le rapprochement tout en manifestant la limite indépassable de tout rapprochement. Pourquoi? Parce que, avec la communication, le plus compliqué reste l'autre ». Si le *guide du voyageur perdu dans le dédale des relations humaines* — pour reprendre le titre d'un ouvrage de Jacques Antoine Malarewicz — pourrait nous être fort précieux, que dire alors de la communication perturbée et troublée par des atteintes du langage ou de la mémoire? Ces troubles ajoutent certes de la complexité à la complexité.

Il ne s'agit pas, bien sûr, de banaliser ou minimiser ces difficultés génératrices de souffrances et vécus douloureux au quotidien entre les uns et les autres. Mais nous pourrions tenter de modifier notre regard pour nous situer ou nous recentrer sur une communication intersubjective, entre deux sujets, empreints des mêmes

ambivalences, des mêmes doutes et incertitudes. Une communication certes normale. Les troubles cognitifs peuvent être invalidants et induire une mise à distance de la personne. Réintroduire la notion de sujet permet de supposer la réciprocité d'un échange possible. Penser cette réciprocité éviterait de céder à la tentation d'exclure toute forme de relation, alors même que les personnes s'en excluent parfois elles-mêmes par leur conscience accrue de leurs difficultés. Nul besoin alors de renforcer davantage le retrait de la personne par nos propres difficultés en retour qui doivent également être prises en considération. Chacun se préservant de l'autre dans ce jeu de considération négative.

Penser la personne atteinte dans ses capacités cognitives comme interlocuteur implique tant une validité des paroles émises, même désorganisées de contenu ou de sens, qu'une validité de tout ce qui peut être produit au niveau comportemental comme mode d'expression et d'échange. C'est l'expression d'une économie psychique bien présente d'un sujet encore désirant qui permet d'entendre, comme le souligne Roland Gori, « ce que l'événement d'une maladie, d'une douleur ou d'un trauma physique suscite dans leur psychisme en s'intégrant dans une histoire, élevés ainsi à la dignité de drames d'une existence subjective, et non plus seulement approchés comme limitation d'une capacité physique ou vitale » (1).

### UNE ÉTHIQUE DE L'ALTÉRITÉ

C'est en restituant à la personne sa qualité de sujet, en étayant sa subjectivité, que nous défendons en retour ce qui nous fonde et structure, à savoir la relation à l'autre de manière intangible et au-delà de ce qui peut être compris. Le langage restant un moyen d'inter-relation, même s'il s'agit de mots en échos ou de cris.

Selon notre expérience, l'expression des personnes lorsque les troubles sont sévères et évolués est souvent sous-tendue par de profonds sentiments d'insécurité. Les propos évoquent souvent l'absence, la séparation, l'angoisse de perte et surtout la crainte et le sentiment d'abandon. « Je dois rentrer », « il faut que je retourne chez moi », « mes parents m'attendent » entend-on parfois. Ces retours, essentiellement mnésiques et à valence émotionnelle, semblent témoigner d'une certaine permanence de la subjectivité de la

personne et d'une qualité affective qui reste intacte. Les sentiments sont adaptés, ils témoignent d'une détresse importante et d'une angoisse indescrivable, puisque les parents sont convoqués. Le désir de retourner chez soi revendique peut-être la quête d'un ailleurs sécurisant et régressif vers le « bon objet » archaïque et primaire. Chez soi, chez ses parents où tout allait bien dans des tentatives de pensée magique de retour à l'origine : on efface tout et on recommence. Fuir à tout prix une réalité douloureuse et menaçante ou hors d'atteinte, puisqu'elle ne peut être élaborée, le travail de liaison entre l'extérieur et les représentations ne pouvant plus s'opérer. C'est aussi une façon de rester signifiant, ne pas accepter cette réalité-là et vouloir partir. Peut-être signifier la présence d'un élan vital où les pulsions de vie quêtent un ailleurs possible. La demande est certes régressive, mais le désir est bien présent et hautement opérant dans l'économie psychique des personnes comme expression, si besoin est, d'une nécessité vitale de maintenir ce lien.

Si ces paroles traduisent une demande d'être sécurisé, comme nous pouvons le penser, encore faut-il que nous puissions relever ce défi. Cette conscience en quelque sorte phénoménologique et à-propos, nous convoque à répondre. Et c'est peut-être de la façon dont nous pouvons répondre à ces sentiments de menace et de perte que les sujets pourront témoigner de ce qu'ils vivent et qu'ils préserveront une certaine identité unitaire.

Une forme de réponse est peut-être de concevoir le lien dans une « éthique de l'altérité » et, ce faisant, d'assurer un contenant psychique plus que d'élaborer une conflictualité incertaine. Dans cette réciprocité de la relation revendiquée qui nous place, de fait, nous aussi dans des incertitudes, tant émotionnelles qu'intellectuelles — puisque c'est peut-être nous qui n'avons pas toujours les codes de compréhension de l'autre —, contenir, étayer par la seule présence parfois, peut inviter à favoriser un environnement sécurisant pour tous. Chacun se considère de la manière dont il est considéré dans un jeu de relation, certes difficile, éprouvant souvent, mais profondément humain et toujours riche et fécond, comme toute relation à l'autre. ●

### RÉFÉRENCE

1. Del Volgo M. J., *L'instant de dire*, Toulouse, érès, 2012 (préface de R. Gori).

## SOUFFRANCE DES FAMILLES : QUE FAIRE QUAND RIEN NE PEUT SE DIRE NI SE MONTRER ?

VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES  
Psychiatre du sujet  
âgé, Centre hospitalier  
Emile-Roux,  
AP-HP, Espace de  
réflexion éthique  
de la région Ile-de-France

### LA MALADIE MENACE LE LIEN D'ATTACHEMENT

« Vous savez docteur, ça fait longtemps que j'attends ce moment : mon père, enfin celui qui m'a élevé, est mort il y a trois ans, je l'adorais ; mais depuis, ma mère va moins bien, elle a enfin accepté de venir pour sa mémoire et ma mère

m'a toujours dit qu'elle me dirait qui est mon véritable père... » C'est leur première consultation, entre espoir et crainte l'anxiété est palpable entre mère et fille. Et après un premier bilan de débrouillage objectivant des troubles cognitifs modérés, la fille revient vers sa mère : « alors maman, c'est qui mon père ? », et la mère lui dit d'un jet : « maintenant que j'ai Alzheimer je ne m'en souviens plus !... ».

Sidération de la fille, larmes, flottement du médecin, sourire énigmatique de la mère...

Avec la maladie d'Alzheimer, les secrets de famille explosent ou s'épaississent dans l'insaisissable et la part de mystère de chacun. Parce qu'elle touche l'esprit avant le corps, la manière d'être à l'autre et la perception du monde, quand la vulnérabilité s'installe chez le patient les familles se mobilisent, soit dans l'évitement ou l'absence, soit dans la fusion et la réparation. Les liens familiaux se retricotent de manière souvent inat-

tendue. Ainsi ce fils absent va tout faire pour prendre en charge ses parents malgré l'éloignement géographique, alors que ses sœurs très proches font tout pour faire échouer l'entrée en institution bien que l'état de leur mère l'impose « parce qu'on sait faire et on a promis à maman de ne jamais la placer... ». Entre conflits d'intérêts et conflits de loyauté, les enfants se déchirent car il s'agit de bien autre chose que la situation matérielle qui est en jeu, mais bien celle de chacun dans le cœur de leur mère.

Les familles dont un des membres est touché par une MND sont aussi « contaminées », à la manière d'une onde de choc, d'un ricochet. Car la maladie affecte non seulement le patient, mais aussi chacun de ses proches, en menaçant le lien d'attachement comme tel. Les différents membres de la famille sont, chacun à sa manière, exposés à l'angoisse de perdre l'un des leurs, et confrontés à la possibilité de la séparation et du deuil

de la famille idéalisée d'avant, entre décomposition et recomposition. En menaçant le lien d'attachement, la maladie chronique retentit sur ce qui constitue la « portée » affective de base de ce dernier : la tension entre sécurité et insécurité existentielles.

#### ANTICIPER LA PERTE

Le risque vital lié à la maladie chronique, même réduit ou à échéance indéterminée, se traduit donc, pour le patient et sa famille, en une confrontation obligée à l'anticipation de la perte. Cette « perte anticipée » qui se réfère aussi bien à la mort du patient lui-même qu'à la rupture irréversible des liens entre lui et ses proches, et à la lésion douloureuse que cette rupture infligerait à la vie intérieure de chacun d'eux est le nœud qui étreint et atteint la famille.

Face à la maladie d'un parent, on sait que les ressources « réparatrices » de l'enfant sont souvent sollicitées de

manière massive, sans que son souci et tous les efforts qu'il déploie pour prendre soin de son parent ne soient reconnus comme tels. Or, le jeu subtil de la reconnaissance exprimée et du sentiment d'être en règle par rapport à ce que l'on doit donner joue un rôle important dans l'équilibre des relations. À l'inverse, la non-reconnaissance des mérites de chacun dans les échanges peut engendrer d'importantes souffrances sources de frustration, d'épuisement, d'anxiété, de dépression et d'abandon.

Les niveaux de communication ne sont plus les mêmes. On va taire une information à tel ou tel membre, où l'on va déformer ce que le médecin aurait pu dire. D'où la nécessité après en avoir informé le patient et avoir recherché son consentement de recevoir les familles avec l'équipe soignante, dans un cadre donné, en reformulant les enjeux de cette réunion de famille ainsi que les décisions consensuelles qui auront pu être abordées

et retranscrites sur le dossier médical.

Il importe de prendre en considération le vécu du patient, la faillite de sa subjectivité, les mécanismes de défense mobilisés. Adapter la « prise en charge » au cas par cas, planifier l'avenir sont des axes de soin au même titre que les réponses concrètes aux manifestations anxieuses, dépressives, aux troubles psychocomportementaux actuels. La démarche soignante vise à identifier les troubles présentés par le patient, à les interpréter en tant que signes d'une maladie, ce qui permet à l'entourage de prendre des distances, de rationaliser des troubles qui les impliquent (irritabilité, opposition, construction délirante) et de se positionner aussi comme « aidant » avec une plus grande tolérance vis-à-vis des symptômes, au prix d'un réaménagement des rôles et places. Tout ceci ne peut se faire sans un étayage constant, un accompagnement éthique inscrit dans le temps et la confiance. ●

## ENGAGEMENT DE LOYAUTÉ

#### GENEVIÈVE DEMOURES

Psychogériatre,  
Le verger des  
Balans, Annesse-  
et-Beaulieu

#### LOYAUTÉS ET SERMENTS DU PASSÉ

Au cœur de la maladie d'Alzheimer, sur le long chemin des rencontres partagées avec le malade, ses proches et les soignants, au-delà des questionnements, des inquiétudes, des conflits et de la honte parfois, il est un espace de parole et de pensée qui interroge la loyauté, ou plutôt les loyautés. Être loyal, outre le fait d'« être conforme à la loi », introduit la notion de fidélité aux engagements, d'honnêteté, de dévouement et de respect selon la définition du Robert.

La réflexion éthique nous permet de poser en d'autres termes la question de ces loyautés présentes et passées, du malade face à lui-même, au sein d'une famille et d'une histoire, sous le regard aussi des soignants et du corps social.

Le malade, plus tout à fait le même et pourtant pas tout à fait un autre...

Mme R. : « Je sais que je ne suis plus Moi, mais je ne sais plus qui était Moi... ». Effroi de ne plus les reconnaître, de ne plus Se reconnaître, de ne plus savoir quelles étaient ses valeurs, ses choix de vie... mais aussi de se découvrir d'autres fidélités enfouies, de mettre à nu des engagements reniés ou une « conscience » nouvelle de l'essentiel.

Réécrire son histoire pour la rendre plus acceptable à ses propres yeux n'est pas toujours se mentir à soi-même... Patients qui découvrent, qui se découvrent, dans des désirs et des élans qui nous interrogent, sur des idées neuves, des paroles et des comportements inha-

bituels ; ils ont tellement changé.. Dans le regard qu'ils posent sur eux et dans les yeux de ceux qui les aiment. Au-delà des non-dits, des mensonges et des secrets de famille : « Ce n'est plus ma mère... ».

Loyautés et serments du passé, respect de la parole donnée, dévouement jusqu'à l'extrême et engagements difficiles à tenir, contrat notarié pour la transmission de la ferme et des terres avec obligation de soins... pour celui qui reste sur la propriété. « J'ai juré à mon père sur son lit de mort que je ne 'placerais' jamais maman dans une maison... » Marylène, petite dernière d'une famille nombreuse a toujours entendu qu'elle était destinée à être « le bâton de vieillesse ». Comment déroger à cette promesse et à la désignation implicite de ses frères et sœurs ? Peut-on délier le serment et qui doit le faire ? Au nom de quoi ?

#### RESPECT DE LA PAROLE DONNÉE

Injonction de soins, obligation alimentaire, et ces discours mensongers sur les enfants qui abandonnent leurs vieux alors que s'ils n'étaient pas là pour les papiers et les courses, le téléphone dans la nuit, et même la toilette ou les repas, et enfin la recherche difficile d'un établissement après de longs mois d'atermoiement, qui donc assumerait un tel engagement ? : « Elle ne veut pas, je ne peux pas lui faire ça... »

Fidélité sans faille au nom d'un amour sans cesse renouvelé pour le meilleur, et aussi pour le pire maintenant : « Je ne t'abandonnerai jamais » parce que ce serait m'abandonner aussi.

Loyautés familiales oubliées ou distendues, mises à mal ou rejetées...

La loyauté se construit autour d'un projet, d'une histoire, d'un idéal, de valeurs partagées. Elle se découvre et ne va pas de soi. Elle oblige à des renoncements, grandit, envahit tout et fait vaciller les certitudes.

Elle suppose un retour sur soi, une rencontre avec les autres, une capacité à donner et à éprouver, à penser, à entendre et à s'exprimer.

Les loyautés des soignants s'expriment face au secret confié à demi-mot, dans le respect de la parole donnée, dans l'appréciation de l'attente de l'autre : « Qu'attendez-vous de moi ? » Dire ou ne pas dire, dans les réponses précautionneuses, au-delà des aveux d'impuissance ? C'est là tout le sens de l'engagement dans une alliance thérapeutique et du dévouement à la cause du malade : « Toi tu me regardes à l'endroit, les autres ils me voyaient de travers... ».

Mais loyauté aussi face à soi-même, qui peut mettre à mal les professionnels entre un idéal de soin qui a fait choisir ce métier, le besoin de réparer, le désir de maîtrise, la nécessité de compassion, et des contraintes de temps, de nombre et de statut jugées inacceptables. Loyauté au sein d'une équipe, dans le respect de la fonction de chacun, et la confiance donnée aux remarques, aux pratiques, aux paroles différentes. Alors bien au-delà des projet de vie, de soin, de service, institutionnels, au-delà des recommandations et des protocoles, c'est l'engagement de tous qui autorisera l'expression de cette loyauté.

Magnifiques soignants et aides à domicile ou en établissement, qui trouvez en vous encore le courage de ne pas désertier, de résister, de vous laisser interpellé, de manifester toujours cette fidélité à l'humain, loyalement, fidèles à vos valeurs et à la parole donnée.

Avons-nous pensé à ce que deviendrait une démocratie si, aveuglée par les chimères du paraître, des intérêts et des postures, elle ne s'inscrivait plus dans cette loyauté à soi-même et aux autres, au service des plus vulnérables, de ceux qui les aiment et de ceux qui les soignent ? ●

VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES « Les familles dont un des membres est touché par une MND sont aussi “contaminées”, à la manière d'une onde de choc, d'un ricochet. » GENEVIÈVE DEMOURES « Les loyautés des soignants s'expriment face au secret confié à demi-mot, dans le respect de la parole donnée, dans l'appréciation de l'attente de l'autre. » CATHERINE OLLIVET « Quel est l'engagement de la société pour permettre, en l'absence d'une famille très présente, à toutes les personnes malades, de bénéficier de cet accompagnement de “bonnes pratiques” ? »

# PRÉSENCE ESSENTIELLE DES PROCHES

CATHERINE  
OLLIVET

Présidente de  
France Alzheimer  
93, Espace de  
réflexion éthique  
de la région Ile-  
de-France

## LES INDISPENSABLES AU QUOTIDIEN DE L'EXISTENCE

Le diagnostic, qu'il soit précoce, "au bon moment" ou tardif, n'a de sens, dans le cadre de maladies encore à ce jour incurables, que par l'engagement qui s'ensuit.

L'engagement de qui, pour faire quoi et jusqu'où?

Les recommandations de "bonnes pratiques" ne manquent pas pour informer les professionnels de ce qu'il est nécessaire de mettre en oeuvre selon les stades et les conséquences de ces maladies chroniques que la médecine ne sait guérir, mais que l'on peut accompagner au mieux.

Mais qui va concrétiser cet accompagnement sous ses aspects multiples?

Qui va donner force et présence à l'engagement d'accompagner la personne dans les suites prévisibles de sa maladie?

La liste des différents professionnels et structures qui'il est recommandé de solliciter pour un accompagnement qualifié est riche de rêves : orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, infirmiers, ateliers de stimulation cognitive de neuro-psychologues, Équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESA), hôpital de jour, accueils de jour, de nuit, temporaire, sorties et rencontres sociales... tout est prévu, à la bonne place, au bon moment... sur le papier.

Mais qu'en est-il réellement des ressources mobilisables selon le lieu de vie de chacun en France?

Quel est l'engagement de la société pour que toutes ces recommandations de "bonne prise en soins" soient accessibles à toutes les personnes frappées par la maladie?

Si les grands experts de la maladie dans les Centres mémoires de ressources et de recherche (CMRR) fournissent de superbes ordonnances aux personnes malades et à leurs proches, pour le suivi après la consultation d'annonce du diagnostic ils ne fournissent pas, bien évidemment, les hommes, les compétences, les

maines, qui feront humblement chaque jour ces différentes actions indispensables à la vie, et à la vie avec et malgré la maladie. Et leur engagement se limite le plus souvent à un simple « je vous revois dans 3 ou 6 mois ». Tout commence d'ailleurs dans une grande confusion. La rédaction de "l'ordonnance" à la fin de la consultation d'annonce du diagnostic mêle deux types d'actions de suivi : certaines relèvent réellement de l'ordonnance médicale avec prise en charge par l'Assurance maladie : hôpital de jour, soins infirmiers, kinésithérapeute, orthophonistes, sont effectivement pris en charge par la sécurité sociale. Mais de nombreuses actions restent à la charge de la personne malade et de ses proches : accueil de jour, ateliers de psychologues libéraux, sorties de soutien à la vie sociale, accueil temporaire en EHPAD, auxiliaires de vie à domicile, etc. Les familles ne découvriront qu'après cette subtile différence française entre le médical et le médico-social qui font que même si « le docteur a fait une ordonnance » cela ne veut pas dire que c'est pris en charge par la Sécurité sociale ! Et que même avec une ordonnance du médecin, cela ne veut pas dire que l'on va trouver le professionnel spécialisé près de chez soi, susceptible de mettre en oeuvre l'ordonnance, en raison même des pénuries locales de certains de ces paramédicaux. Bon nombre de ces "recommandations" ne pourront devenir effectives. Et il n'est pas rare de ne même pas trouver le médecin généraliste, pourtant "pivot de la prise en charge des malades chroniques", qui pourra venir à domicile en consultation régulière de suivi ou en urgence, tant il est difficile de faire patienter une personne malade énervée par une salle d'attente déjà pleine à son arrivée. Sans parler de plus des déserts médicaux qui frappent aujourd'hui tout autant certaines régions rurales de notre pays que des quartiers de nos banlieues.

## UNE INCONDITIONNELLE PRÉSENCE EN TOUTES CIRCONSTANCES

Au final, qui cherche la ressource locale de proximité correspondant à l'ordonnance?

Qui téléphone à 10 orthophonistes avant d'en trouver un ou une qui accepte de prendre en charge ce nouveau patient mais à condition de l'amener à son cabinet, avec tous les obstacles que cela comporte? Qui se bat pour convaincre son proche malade deux fois par semaine qu'il doit aller à l'accueil de jour, et qui fait en sorte qu'il soit prêt, lavé, habillé, à l'heure, qui le dépose et passe le reprendre? Qui coordonne les horaires et les jours des

prennent conscience de cet exercice que nous faisons et s'émerveillent de cette confiance, plutôt que de se désoler d'avoir à répéter, redire et réexpliquer les choses ! » Les professionnels, qu'ils interviennent au domicile ou en établissement, doivent en effet avoir conscience des risques énormes qu'acceptent de prendre les personnes malades quand elles s'en remettent à eux, et intégrer dans le temps du soin et de l'aide cette étape de l'approche et de la rencontre qui permet un temps de négociation et de compromis pour une relation d'aide et de soin consentie.

## SOUTENIR LA RELATION

Pour l'aidant familial, en particulier le conjoint, passer le relais à des professionnels c'est prendre le risque de faire disparaître définitivement le lien qui l'attachait encore à son conjoint malade, même si ce lien n'existe parfois plus que dans la souffrance. Une relation d'interdépendance pouvait préexister au sein du couple avant l'apparition de la maladie et peut se trouver renforcée quand la relation d'aide s'intensifie, renforçant les liens d'attachement et complexifiant ainsi les modalités de la séparation. Il est alors extrêmement important que la présence de l'aidant professionnel soit un soutien à la relation entre le conjoint et son conjoint malade et non une menace, et que celui-ci soit attentif à ce qui fait l'intime du couple, comme l'utilisation du prénom, le tutoiement, les échanges d'affection.

Entrer au domicile d'une famille est un premier pas dans l'intimité de l'autre. Une intervention souvent perçue comme venant bousculer ou même « violenter » un espace privé, personnel.

Il faut faciliter cette rencontre en alliant les compé-

différents intervenants? Qui est présent pour informer le médecin traitant des différents événements ou modifications intervenus depuis la dernière consultation? Qui découvre à la fin de la prise en charge de quelques séances ou semaines par un professionnel paramédical, qu'ensuite il n'y a plus rien car le renouvellement de l'ordonnance n'est pas prévu dans le plan de soins, ou que l'évolution des effets de la maladie n'autorise plus la poursuite de l'action telle que définie dans le dit plan si joliment prévu sur l'ordonnance initiale du spécialiste? Qui doit en permanence aménager, réaménager, imaginer de nouvelles actions "adaptées" aux nouvelles conditions concrètes de la vraie vie? Qui fait le siège du service social du Conseil Général pour essayer d'obtenir quelques euros pour aider à la prise en charge financière de tout ce que la Sécurité sociale n'assume pas? Qui réunit les différentes données financières, patrimoine, revenus, et le certificat du médecin agréé, exigés afin d'obtenir pour son proche malade victime de plusieurs escroqueries la protection de la justice?

Quel est l'engagement de la société pour permettre, en l'absence d'une famille très présente, à toutes les personnes malades, de bénéficier de cet accompagnement de "bonnes pratiques"?

D'autres pays ont pourtant, depuis des années déjà, mené de telles actions : "villes et commerçants amis des malades" en Belgique, réseaux sociaux avec ses "citoyens vigilants" permettant de retrouver plus rapidement une personne disparue qu'elle soit un enfant ou une personne désorientée, etc. Les exemples ne manquent pas d'un engagement solidaire au service de toutes les personnes vulnérables, apportant aux proches le sentiment de ne plus vivre leurs responsabilités dans une solitude extrême épuisante physiquement et moralement.

Dans toutes les études, force est de constater que le premier engagement qui fournit directement les actions réelles telles que prévues par les spécialistes, est d'abord et parfois uniquement celui des proches, et même celui du premier cercle de la famille, c'est-à-dire le conjoint et/ou enfants.

Et qu'en est-il alors pour celles et ceux qui n'ont pas ou plus dans leur proximité, ces proches intimes, femmes et hommes à tout faire polyvalents, qui n'ont d'autre qualification que d'être des "aimants"? ●

# ACCEPTER OU REFUSER UNE PROPOSITION D'AIDE

JUDITH  
MOLLARD-  
PALACIOS

Psychologue,  
chef de Missions  
sociales, Asso-  
ciation France  
Alzheimer

## CONSENTIR À FAIRE CONFIANCE

Pour la personne malade, accepter l'aide dont elle a besoin c'est en même temps reconnaître le ou les handicaps qui la prive(nt) de son autonomie.

Le fait d'accepter l'aide qui lui est proposé a un coût psychique. Celui

de renoncer à l'indépendance durement et progressivement acquise au cours de l'enfance puis de l'adolescence et jusqu'aux débuts de l'âge adulte. Accepter l'aide qui est proposée, c'est aussi être capable de s'en remettre à l'autre qui affirme savoir ce qui est bon pour elle alors que souvent elle n'a pas accès à cette analyse fine des besoins qui sont les siens, notamment quand la maladie la prive de certains de ses outils cognitifs.

À ce sujet Blandine Prévost l'exprimait de façon très précise lors de son allocution à l'Université d'été de l'EREMA en 2012 : « la maladie me force à développer ma confiance en l'autre. À certains moments ma réalité intérieure est différente de celle que les autres m'affirment. Perdre confiance en ma réalité, au profit de la réalité de l'autre. Partir du postulat que je fais plus confiance à l'autre qu'à moi-même. Convenons-en, il s'agit d'un exercice difficile... J'espère que les personnes qui m'entourent, et d'une manière générale l'entourage des personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mesurent la chance qu'elles ont, la confiance dont elles font l'objet. Qu'elles

tences et les sensibilités respectives de l'aidant familial et de l'aidant professionnel. En osant dire quand la sphère de l'intime se trouve menacée par l'une ou l'autre partie.

Nouer une relation de confiance, ne rien brusquer, savoir observer, être patient, pour cela le facteur temps est nécessaire pour se découvrir, s'ouvrir à l'autre, oser exprimer ce que l'on ressent, sans tomber dans le jugement ou le conseil déplacé.

Les situations sont très différentes les unes des autres, et la qualité de la relation qui préexistait à l'apparition de la maladie et donc de la dépendance très importante pour comprendre le niveau d'implication et le niveau de satisfaction ou de non satisfaction de l'aidant à procurer de l'aide. Le fait de recueillir et d'utiliser les perceptions des personnes malades et de leurs aidants familiaux permet aussi de surmonter la tendance des professionnels à appliquer leurs propres cadres d'évaluation, ce qui peut entraîner une inadéquation des propositions d'interventions aux besoins des bénéficiaires de l'aide.

Les soignants professionnels et les aidants familiaux ont souvent des objectifs et des savoirs différents qu'il faut concilier si l'on veut que des partenariats se développent. Les professionnels ont une compréhension globale et généralisée de la maladie et des besoins qui en découlent, tandis que la personne malade et son entourage familial ont une connaissance « locale », c'est-à-dire une vue unique d'un cas particulier s'inscrivant dans une histoire relationnelle qui n'a pas commencé avec le début de la maladie. ●

VALÉRIE DEPADT / FEDERICO PALERMITI « La loi tendra alors à rechercher un équilibre entre l'état de santé de la personne, son environnement familial et social et les risques encourus – imminents ou futurs – pour elle-même et ses intérêts. » VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES « Quand on ne peut ni ne peut — “je ne peux te garder à la maison, mais je ne peux me décider à te placer” —, on se situe dans le tragique de l'indécidable. »

## LORSQUE VOULOIR PROTÉGER LA PERSONNE MET EN CAUSE SA LIBERTÉ ET SON INTÉGRITÉ

**VALÉRIE DEPADT** DÉCIDER POUR SOI, SE DÉTERMINER PAR AVANCE

Maître de conférences à la Faculté de droit, université Paris 13, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

**FEDERICO PALERMITI**

Juriste, chargé de mission Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

« Ma crainte, ce n'est pas de mourir, c'est d'avoir peut-être une infime part de “moi”, du vrai “moi” qui survive tout en étant incapable de communiquer les craintes et les souhaits les plus élémentaires<sup>1</sup>. » Penser l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives à l'aune du droit suppose au préalable de rappeler que, depuis une quinzaine d'années, notre secteur sanitaire, social et médico-social a fait l'objet de profondes réformes. Ces dernières ont abouti à la reconnaissance progressive de droits pour les personnes devenues vulnérables du fait de leur âge, d'une maladie, d'un handicap, d'un accident ou de leur situation sociale.

Si au regard du contexte médical, familial, social et économique, l'exercice de ces droits peut se voir encadré ou limité par décision de justice, rappelons que ces restrictions ont pour vocation de protéger la personne concernée ainsi que ses intérêts. Sauvegarde de justice, curatelle et tutelle demeurent depuis 2007 les trois mécanismes majeurs de protection juridique. Leurs mises en œuvre, bien que fondées sur les principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité, impliquent qu'une altération des facultés mentales ou physiques soit médicalement constatée et avérée. La loi tendra alors à rechercher un équilibre entre l'état de santé de la personne, son environnement familial et social et les risques encourus – imminents ou futurs – pour elle-même et ses intérêts. Dès lors, anticiper les décisions à venir est rapidement apparu comme un moyen de penser, bien en amont de toute procédure judiciaire, les conséquences juridiques d'une vulnérabilité future. Depuis 2002, le législateur a inventé des dispositifs permettant à la personne encore en capacité d'agir de prendre des dispositions pour le jour où elle ne sera plus en mesure d'exprimer ses souhaits. Qu'il s'agisse de la personne de confiance, des directives anticipées ou plus récemment du mandat de protection future, ces mesures témoignent d'une volonté de notre droit d'offrir à chaque personne la pos-

sibilité de s'autodéterminer pour l'avenir. Leur intérêt réside dans le fait que la personne majeure, toujours en capacité d'agir, organise elle-même par anticipation les décisions personnelles et patrimoniales à venir. Décider pour soi, se déterminer par avance afin que l'entourage ne porte pas seul le poids de décisions aux conséquences souvent lourdes et complexes.

En pratique, ces mécanismes sont de nature et de portée différentes. Ils concernent soit uniquement les questions médicales, soit les questions patrimoniales et/ou personnelles. La nature ou la forme du dispositif choisi va produire des conséquences juridiques, plus ou moins importantes, et par conséquent restreindra plus ou moins la liberté de la personne devenue vulnérable. Si ces récentes mesures constituent de réelles avancées en faveur de l'autonomie des personnes malades, cette réalité juridique nous invite à faire preuve de prudence et de vigilance quant à leur utilisation et à leur mise en œuvre. ●

1. M, 57 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans « Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer », 2, 24-29.

## LE TRAGIQUE DE L'INDÉCIDABLE

**VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES**

Psychiatre du sujet âgé, centre hospitalier Émile Roux, AP-HP, Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

**LE PENDULE DE L'INDÉCIDABLE**

« À vous je veux bien le dire — dit Ginette 85 ans —, c'est moi qui décide, alors avant j'ai réfléchi, j'irai jamais en maison de retraite, c'est pas moi qui veux, c'est mes enfants, alors que c'est moi qui décide non?... Je veux pas et je sais qu'il faut... alors faites ce que vous voulez mais ne me demandez pas mon avis... ça remue trop là dedans... »

Tout est dit des apories de la décision, de cette valse à quatre temps : on m'informe, je m'oppose, je réfléchis, je continue de dire non, mais au fond de moi je sais que ce « sans choix » pour mon futur chez moi il faudra l'accepter. Mais qu'on choisisse pour moi... « Je pèse » le pour, le contre, puis je tranche, le fléau de la balance du doute pèse en un agir de mes délibérations.

Eugénie 92 ans, veuve depuis 7 ans, a été retrouvée gisant sur le sol froid de sa cuisine par sa fille inquiète de ne pas la voir ; cette fois elle ne pourra plus rentrer « chez elle » : « — Ici je ne suis pas chez moi, je veux rentrer chez nous. — Mais non maman, tu es juste là en visite, tu ne restes pas, on ne va pas t'abandonner, on t'a promis, c'est juste une visite ! » Régine vient de rentrer dans un contexte d'urgence : trouvée pieds nus, en chemise de nuit errante dans la rue en bas de chez elle, cherchant l'école pour donner le goûter à son petit garçon Marcel. Mais, prévenu, Marcel

ne veut pas s'occuper de sa vieille mère démente. Ginette, Eugénie et Régine ne pourront rentrer chez elles. Nous le savons, mais pas elles. Qui alors va décider ? Quand on ne peut ni ne peut — « je ne peux te garder à la maison, mais je ne peux me décider à te placer » —, on se situe dans le tragique de l'indécidable. Qui décide alors et pour qui, quand l'autonomie est blessée par les vulnérabilités cumulées ? Cette décision est intimement liée à la notion d'information, de délibération et de consentement.

**CONSENTIR OU ASSENTIR ?**

Mais comment consentir à une décision qu'on n'a pas vu venir, qui vient d'ailleurs, quand on n'est plus soi-même, quand la compréhension, le discours, la faculté de se projeter sont altérés ?

Comment, dans notre société qui érige en valeur culte le principe d'autonomie, exiger, quand celle-ci décline, une réflexion, une délibération et un accord, même tacite, à un projet qui n'a jamais pu être pensé ? Faut-il continuer à rechercher ce consentement ? Faut-il y préférer un assentiment plus tacite et passif ou un choix éclairé ?

Le terme de consentement, au sens de l'expression d'une autonomie complète, est sans doute inapproprié dans le contexte de cette maladie. Ce qui serait alors à rechercher, ne serait-ce pas un assentiment profond, un accord de participation fondé sur une compréhension parfois incomplète, ou par des signes marquant une confiance. Le consentement, voulu et mutuel, implique avec la maladie d'Alzheimer une asymétrie, une dissymétrie : d'un côté, un choix consensuel, une décision partagée, une liberté de dire non, de l'autre, des décisions unilatérales, un refus impossible.

**DU TRAGIQUE À L'ALTÉRITÉ**

Une situation est tragique au sens où elle semble dominée par un aspect inexorable avec mise en conflit de valeurs et de devoirs incompatibles entre eux, comme celui de soigner et de respecter la parole du patient. Être chacun par l'autre, grâce aux autres, nécessite pour le patient Alzheimer de le réinscrire dans son histoire. Eliane, 95 ans, déambule fiévreuse à la recherche de son mari « il va avoir froid, il n'a pas pris son paletot ce matin, alors je l'attends, au bout de la rue... Ici c'est pas chez nous, mais avec René on ira pas ailleurs... » René est décédé il y a 5 mois et Eliane ne veut pas quitter le service où son mari est mort, elle le sait, elle le sent. La responsabilité du soignant rejoint celle du philosophe : elle est responsabilité « sans réciprocité ». Désormais, « la dignité n'est plus l'autonomie d'un sujet libre et tout puissant, mais se love au contraire au cœur de l'autonomie brisée<sup>1</sup>. Pour Corinne Pelluchon, « l'humanité de l'homme ne dépend pas de la faculté de raisonner, mais elle est donnée par l'autre ». On comprend que la délibération et la décision médicale puissent revêtir un caractère tragique car, d'un côté, elles confrontent les équipes médicales au monde de la contingence et, de l'autre, à celui de la nécessité. Dans ce nécessaire accompagnement de l'information à la délibération et la décision partagée, déployons une éthique de la *phronesis*. Tachons de nous transformer en « homme prudent » mais aussi en « homme léger<sup>2</sup> » dans ce balancement d'être à l'autre, dans ce pas de deux, dans cette danse entre doute et joie. ●

**RÉFÉRENCES**

- 1 Corinne Pelluchon, *L'Autonomie brisée*, Paris, PUF, 2009.
- 2 Friedrich Nietzsche, *Ainsi parlait Zarathoustra*, Poche, 1972.

## REFUS DE SOINS, DE LA CONFRONTATION À LA NÉGOCIATION

ALINE CORVOL

Gériatre, CHU de Nantes

### COMPRENDRE CE QUI EST REFUSÉ

Les soignants, en particulier ceux qui travaillent auprès de personnes présentant des troubles cognitifs, sont quotidiennement confrontés à des patients qui refusent certains soins : refus d'une aide à la toilette, refus de l'intervention d'une aide à domicile, de prendre les médicaments, d'être hospitalisé, de s'alimenter... Ces refus sont d'autant plus difficiles à supporter qu'ils interrogent le soignant dans son identité : son rôle est de porter assistance, d'aider, de secourir. Son intervention perd donc son sens si elle est comprise comme une agression. Comment, alors, rester « soignant » dans ces situations ? Une première étape consiste à comprendre le refus de soin, autrement dit ce qui est refusé (la toilette, l'aide pour la toilette, l'heure ou le lieu de la toilette ?) et le pourquoi de ce refus (« je suis propre », « je peux le faire seul », « je n'aime pas telle aide-soignante »). L'anthropologue F. Balard (1) a montré que beaucoup de refus traduisaient la revendication d'un droit de choisir, donc une volonté d'exister, de s'affirmer. Pour préserver une identité fragilisée par l'âge et/ou la maladie, certaines personnes préfèrent refuser tous les éléments qui pourraient révéler une dépendance. Face à ce type de refus, la sécurisation de la personne dans son identité, par la reconnaissance de ce qu'elle est en tant que personne et non en tant que « malade », peut alors faciliter son acceptation. À l'inverse, la confrontation frontale d'un soignant tentant de convaincre de son expertise ne pourra qu'aggraver la situation.

Deuxième étape : s'interroger sur les conséquences

de ce refus, c'est-à-dire réévaluer l'indication du soin proposée. Une personne qui refuse d'avaler 15 comprimés par jour fait peut-être preuve de bon sens et il est possible d'interpeller le médecin traitant sur l'indication de chacun des traitements. Une personne qui redoute l'irruption dans son quotidien d'une aide à domicile par crainte que celle-ci ne se montre intrusive — ou simplement qu'elle perturbe sa routine — peut aussi être entendue. Le manque d'hygiène n'a le plus souvent que peu d'influence sur l'état de santé d'une personne mais peut en avoir sur sa vie sociale. Certains refus seront alors jugés acceptables ou du moins « négociables » par le soignant.

Il faut ensuite évaluer dans quelle mesure la personne a compris les conséquences de son refus. Selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le refus d'une personne informée, qui comprend les conséquences de son refus, doit s'imposer au soignant. Malgré son désir légitime (comme souvent la famille) de la protéger, la personne malade a « droit au risque » et peut préférer, par exemple, « mourir chez elle » plutôt que d'entrer en maison de retraite. Le rôle du soignant est alors d'éclairer son choix en lui expliquant les conséquences, et, dans la mesure du possible, en tentant d'ouvrir d'autres solutions. La situation est bien sûr très différente lorsque la personne ne réalise pas les conséquences de son refus. Cette difficulté à comprendre peut être le fait de troubles cognitifs (troubles du jugement par exemple), psychiatriques (délire paranoïaque, dépression...) ou psychologiques (dénî de la situation...) et être ou non réversibles.

### ENTENDRE LA SUBJECTIVITÉ D'UNE PERSONNE QUI DÉFEND UNE AUTONOMIE

C'est dans ces situations que les soignants peuvent être conduits à imposer d'une façon ou d'une autre des soins au patient. Il s'agit alors toujours d'une forme de violence, et le bénéfice du soin proposé doit être évalué

au mieux de manière collégiale et en consultant les proches du patient, la personne de confiance en particulier, au regard des effets délétères de l'intervention. Des soins sous contrainte en milieu psychiatrique peuvent être proposés aux personnes dont les troubles mentaux nécessitent des soins immédiats. Ce dispositif légal implique une certaine violence puisque la personne sera « enfermée » sans son consentement, contention physique qui sera souvent associée à une contention chimique. D'autres stratégies sont couramment utilisées par les soignants pour faire accepter des soins à des personnes qui les refusent *a priori* sans en comprendre les conséquences : insister lourdement, manipuler (« faites-le pour me faire plaisir »), mentir (expliquer par exemple que l'aide à domicile vient pour aider le conjoint dans les tâches ménagères alors que l'objectif est une surveillance de la personne), menacer (« si vous ne prenez pas vos médicaments, vous finirez à l'hôpital ! »)... L'évaluation éthique de telles pratiques violentes, même si elles permettent d'éviter l'utilisation de contentions physiques ou chimiques, doit tenir compte de l'objectif ultime du soignant. Elles peuvent être acceptables si elles permettent à la personne de réaliser son « projet de vie » (rester chez elle, voir ses proches...) en limitant au maximum le niveau de contrainte ressentie. Face au refus, il est primordial que le soignant cherche d'abord le dialogue et évite la confrontation. Il doit être prêt à remettre en cause son évaluation d'expert pour entendre la subjectivité d'une personne qui défend une autonomie qu'elle sent menacée. Cette posture de négociation permet de formuler d'autres propositions d'autant plus acceptables que la personne aura le sentiment d'avoir été entendue. ●

### RÉFÉRENCE

1 Corvol A, Balard F, Moutel G, Somme D. « Refus de soins opposés aux gestionnaires de cas par des personnes âgées en situation médico-sociale complexe : regards croisés ». *Revue de médecine interne* 2014;35(1) :16-2014.

ALINE CORVOL « Face au refus, le soignant doit être prêt à remettre en cause son évaluation d'expert pour entendre la subjectivité d'une personne qui défend une autonomie qu'elle sent menacée. »

## RECHERCHE CLINIQUE SUR LES MALADIES DE LA COGNITION

FRANCIS EUSTACHE

Inserm, EPHE, UniCaen, Unité U1077, Caen, Espace de réflexion éthique de la région Basse-Normandie

### RESPECTER LA DÉMARCHE VOLONTARISTE DU PATIENT ET DE SES PROCHES

Depuis le code de Nuremberg et la déclaration d'Helsinki, la recherche clinique s'est dotée de textes, de procédures et d'instances qui visent à protéger les personnes qui participent à des recherches biomédicales. Les codes de déontologie des professionnels qui conduisent ces recherches favorisent également le respect des bonnes pratiques cliniques comme des personnes, notamment les plus fragiles. Le chercheur en neuropsychologie et en neurosciences cognitives qui travaille sur les maladies de la cognition et plus particulièrement sur les troubles mêmes de la cognition, pour les analyser, les comprendre, les mettre en lien avec leur substrats cérébraux, est dans une situation particulière qui nécessite une réflexion constante et un enseignement permanent. Le trouble cognitif est l'objet (le sujet) d'étude. Le problème éthique est présent dès l'entrée du patient dans l'étude (le consentement). Pour cela, il existe un certain nombre de précautions pour que le consentement d'un patient présentant des troubles cognitifs demeure éclairé. Mais la nécessité éthique de respect

de la personne subsiste tout au long de l'étude, comme dans l'activité plus générale du laboratoire, et doit être une préoccupation du chercheur et de son équipe. Cette préoccupation doit se situer en amont de la participation de tout intervenant dans un protocole de recherche.

Le chercheur ou le clinicien-chercheur, qui a conscience de sa responsabilité morale, ne travaille pas seul. Il délègue à des collaborateurs, techniciens, ingénieurs, étudiants avancés une partie des investigations à mener avec le patient : explorations neuropsychologiques, examens d'imagerie... La totalité de l'équipe doit être consciente de la démarche volontariste faite par le patient et ses proches, démarche courageuse qui confrontera le patient et ses proches aux symptômes, à des situations d'échec, à des examens cliniques parfois longs et laborieux. Le respect de cette démarche doit être mis en avant dans les discussions spontanées ou organisées, au sein du laboratoire comme en-dehors. Ce respect doit être omniprésent, même quand le patient est éloigné dans l'espace ou dans le temps. C'est le cas lorsqu'un chercheur ou un étudiant est amené à traiter des données recueillies par d'autres chercheurs ou cliniciens. L'utilisation et la communication qu'il sera à même de faire devront être empreintes de la même attitude de respect que s'il avait recueilli les données lui-même.

Une façon d'instituer cette attitude de respect au sein d'un laboratoire de neuropsychologie est de faire en sorte que tout nouvel intervenant ait une formation avec un clinicien expérimenté (médecin, neuropsychologue, orthophoniste...) et qu'il soit en contact direct avec les patients et leur entourage dans un service

hospitalier (« consultation mémoire », centre de rééducation...). Cette rencontre avec les patients et leurs familles est sans doute la meilleure voie d'entrée dans une attitude et des comportements de respect durable. Elle n'est pas suffisante et doit être nourrie, renforcée en permanence. De plus, les problématiques éthiques évoluent en fonction des progrès des sciences biomédicales. En ce sens, les espaces de réflexion éthique qui se mettent en place sur tout le territoire national seront des lieux où les chercheurs pourront faire partager leurs connaissances, les situations nouvelles auxquelles ils sont confrontés, informations précieuses pour leurs interlocuteurs, venant d'horizons divers, des derniers développements des recherches sur le cerveau et ses maladies. En même temps, cet espace d'échange sera précieux et même indispensable pour le chercheur lui-même. Pour lui permettre de cultiver le respect de la personne qui doit présider à toute recherche biomédicale, et où les recherches sur les pathologies de la cognition ont une place singulière, tout en finesse, puisqu'elles passent nécessairement par une relation avec le malade et ses proches. Dans un système de recherche où est valorisée la concurrence entre équipes (souvent plus que leur collaboration) et où l'implication d'un personnel de recherche dans un vaste programme est de fait partielle, il ne faut jamais perdre de vue que l'objectif fondamental est le progrès des connaissances sur les maladies et le mieux-être des patients. Celui-ci commence par un accompagnement par le chercheur « à la hauteur » de la démarche altruiste du patient qui, lui-même, n'obtient que rarement un bénéfice direct de cette recherche. ●

## LES ENJEUX COMPLEXES DE LA TRANSMISSION HÉRÉDITAIRE

**AUDREY GABELLE-DELOUSTAL**  
Neurologue, docteur en neurosciences, CMRR, CHU de Montpellier

### CE QUE TRANSMETTRE SIGNIFIE

L'hérédité et l'éthique, vaste question de la « génétique », qui ne sera pas exposée ici dans son ensemble mais focalisée aux questionnements relatifs à la transmission des maladies neuro-dégénératives et au regard des nouveaux enjeux éthiques que posent la mise en place, outre-Atlantique, de nouveaux essais thérapeutiques proposés aux sujets asymptomatiques à risque de développer la maladie d'Alzheimer. La génétique est la science qui, appliquée à l'homme, se fixe pour objectif de déterminer l'origine des caractères humains, des similitudes et des différences, de leur transmission au travers du lignage... Cette notion de transmission est une question centrale à laquelle nombre de praticiens sont confrontés chaque jour en consultation mémoire. Avec la peur que leurs parents auraient pu leur transmettre « la » maladie et la culpabilité, et pour les patients de transmettre le « mal », la « tare », le « poids » d'une maladie incurable qui altère la mémoire, l'identité, l'autonomie. L'approche de ces questions est individuelle car elle renvoie à l'histoire familiale, à l'appartenance à des racines, à des ancêtres, et à la philosophie de l'individu face à la transmission. Mais quelle est la mission ? L'idéal pour la majorité des individus est la transmission de ce qui est le mieux pour une optimisation, une amélioration de l'individu, de ses enfants, de la société vers le Bien, à l'évolution de l'espèce en lien avec notre conception très darwinienne de l'homme. L'homme ainsi porté par son déterminisme, génétique, épigénétique, psychosocial vers la liberté de penser que tout est possible, est soudain confronté à la « dégénérescence », à la fin, à la mort plus imminente que prévue et surtout plus prévisible. Le destin humain est ainsi ramené à sa

dimension biologique. Non seulement le patient est confronté à la connaissance au moins évoquée de sa destinée, de sa fin, mais il est confronté à sa fin au regard de celle, déjà vécue par procuration, en observateur-acteur de ses proches malades avant lui. Il est ainsi très difficile pour le clinicien de trouver la bonne posture dans la dualité déjà existante du patient : « moi avec ma maladie, moi avec la maladie de ma mère, la maladie de mon père... », dans les explications, l'écoute, le soutien qui doivent être apportés au patient par rapport à sa maladie, sa prise en charge, son évolution...

Les situations vécues par les patients souffrant de maladies neuro-dégénératives sont déjà complexes mais en cas de spectre de la transmission héréditaire, elles sont complexifiées par la représentation familiale. Le sujet est ainsi un maillon malmené entre sa famille, sa propre vie et sa maladie. Son entrée dans la maladie se faisant ainsi par une approche intime, voire identitaire. Ainsi, une jeune femme me rapporte : « J'aurais préféré perdre mes cheveux avec la chimio que ma tête... » Son père avait eu un cancer du sein, sa mère une maladie d'Alzheimer, sa sœur qui avait toujours ressemblé physiquement à sa mère avait finalement hérité du cancer du sein, et elle qui voulait ressembler à son père avait peur de l'Alzheimer. Le risque induit par l'histoire familiale a non seulement un impact individuel, mais de plus en plus sociétal, en termes de gestion du risque, de la probabilité d'avoir un handicap dans une société ou tout doit être de plus en plus maîtrisé. Ainsi nous devons-nous d'apporter un bénéfice direct aux consultants ; nous nous devons aussi d'être très attentifs pour ne pas nuire aux intérêts sociaux du patient en prenant en compte les potentielles conséquences socio-économiques (assurance, emploi...) et personnelles (gestion du couple, des enfants, de la vie personnelle...).

### ENJEUX ET LIMITES DES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Il y a, parmi les caractéristiques des maladies neuro-dégénératives, l'absence de traitement curatif, rendant encore plus essentielle la prise en charge personnalisée, attentive, proactive et multidisciplinaire de ces affections. Si pendant de nombreuses années les cas génétiques étaient exclus des essais thérapeutiques, alors

même que les molécules étaient développées dans des modèles animaux modifiés génétiquement, le développement des études de « prévention » chez les sujets à risque a ouvert de nouvelles possibilités. Conceptuellement, les essais de prévention étaient dédiés aux sujets fragiles, aux sujets avec des facteurs de risque (cardiovasculaire, dépression...). Dorénavant les sujets à risque de développer la maladie, selon les nouveaux biomarqueurs dont les marqueurs génétiques (ApoE4 positif, notion d'histoire familiale positive), sont en lice pour l'inclusion dans des essais thérapeutiques qui visent à évaluer l'efficacité des traitements bloquant potentiellement le processus pathologique, dès les stades très précoces. La science se confronte alors à l'éthique. D'un point de vue scientifique, les avancées dans ce domaine semblent indéniables car ces études permettront de répondre à la question essentielle : « les échecs des traitements anti-Alzheimer depuis ces 20 dernières années sont-ils dus au fait que le traitement est instauré trop tard quand la charge lésionnelle est trop importante ? » Mais d'un point de vue éthique, que penser des essais thérapeutiques alors que le sujet est asymptomatique, sans plainte, sans parfois connaître son statut génétique ? Une réflexion de la communauté scientifique est en cours portant sur quels critères cliniques, biologiques, d'imagerie proposer pour évaluer l'effet des traitements. Un marqueur biologique reflétant la cible moléculaire ?

On pourra ainsi conclure à l'efficacité de la molécule contre la cible moléculaire, biologique... Mais quel effet à l'échelle de l'individu dans la temporalité de sa vie ? Si la liberté de choix est inaliénable, il reste essentiel de s'assurer de la compréhension des enjeux, des limites des nouvelles technologies infiniment complexes pour le profane que représente le patient fragilisé par le spectre de la maladie. Une place à l'espoir, à l'espérance de la neuro-plasticité, à l'impact de l'environnement dans le déterminisme de chacun, doit être laissée malgré sa génétique. Le patient doit pouvoir gouverner sa vie, reprendre son évolution dans une forme d'indépendance à l'égard de son histoire familiale et de sa cartographie biologique. ●

## APPROCHES DE LA FIN DE VIE

**ELISABETH QUIGNARD**  
Médecin gériatre, réseau soins palliatifs Champagne-Ardenne, Reims

### ACCOMPAGNER LA PERSONNE DANS SON CHEMINEMENT

L'évolution des différentes maladies chroniques associées à la dénomination MND est variable, mais associe le plus souvent diminution des performances motrices et cognitives, modifications de la personnalité et de l'identité, absence de traitement curatif, diminution au fil du temps de l'efficacité des traitements symptomatiques, ce qui oblige à une adaptation permanente des stratégies de soins et à une diversification des actions de soutien et d'accompagnement pour le malade comme pour son entourage familial et professionnel. Dans ce contexte, la fin de vie s'annonce progressivement après une phase de majoration des incapacités et des handicaps, aboutissant souvent à un certain degré de dépendance physique voire à une grabatisation, à des troubles importants de la communication, et à une diminution majeure de l'autonomie de la personne. Le stade terminal est souvent difficile à déterminer, et il convient tout particulièrement d'anticiper la réflexion sur la fin de vie de ces patients lorsqu'ils sont en capacité de s'exprimer et de consentir ou non à tel type de traitement éventuellement proposé en fonction de l'avancée dans la maladie. Par exemple, dans la SLA les complications apparaissant progressivement dans le parcours de soin (troubles de la déglutition, dysarthrie, épisodes de dyspnée voire d'insuffisance respiratoire, etc.) conduisent souvent à une prise de conscience de la progression inexorable de la maladie et génère beau-

coup d'anxiété (crainte de constituer une charge trop lourde pour sa famille, peur de mourir étouffé), mais peuvent aussi constituer l'opportunité pour l'équipe médicale de parler clairement avec le patient du pronostic et du projet thérapeutique autour de l'aggravation de la maladie. Que faire en cas d'urgence vitale ? Jusqu'où aller dans les soins de réanimation en cas d'insuffisance respiratoire ? Dans quelles circonstances arrêter des traitements que l'on a mis en route ? Quels sont les souhaits du patient quant à la possibilité d'une sédation et dans quelles circonstances ? Quels sont ses désirs par rapport à un maintien à domicile ou bien à une hospitalisation en cas d'aggravation de la situation ? Ces différentes questions d'ordre éthique peuvent être anticipées, en accompagnant la personne dans son cheminement, et aussi dans la rédaction éventuelle de directives anticipées, qui prennent ici tout leur sens. Les professionnels de santé doivent être formés aux spécificités de la fin de vie des personnes touchées par des MND, à la communication avec ces patients et à la réflexion éthique afin de développer leurs compétences s'ils manquent de repères dans des situations complexes qui les confrontent à la souffrance morale liée à la dépendance et à la perte d'autonomie, aux questionnements relatifs à l'acharnement ou au contraire à l'abandon thérapeutique, aux tentations d'euthanasie enfin.

### CROISER LES POINTS DE VUE ET LES EXPERTISES

C'est alors que l'éthique de la discussion prend toute sa place et que les rencontres entre l'équipe référente et d'autres intervenants permettent d'exposer différents avis et de croiser des expertises complémentaires, sans oublier de rechercher au préalable l'avis du malade pour ce qui le concerne. On est parfois surpris de la pertinence de la réponse, même lorsqu'elle existe, par exemple,

un syndrome démentiel à un stade avancé....

Il est important de s'interroger précocement sur la place et l'intérêt de la culture palliative dans le projet de soins de ces malades. Certaines équipes considèrent que les soins palliatifs peuvent trouver place dès l'annonce du diagnostic, d'autres les considèrent plus utiles lorsqu'apparaissent des signes d'aggravation pour aider à poser des questions sur le plan éthique et anticiper des situations complexes et des décisions difficiles. Tout à fait en fin de vie, la recherche d'un confort acceptable en luttant contre la douleur et l'anxiété est évidemment nécessaire, et une équipe de soins palliatifs peut permettre de développer aussi une écoute respectueuse du patient jusque dans son dénuement et une certaine sollicitude envers l'entourage qui peut peiner à trouver du sens dans une période de fin de vie souvent longue et apparaissant comme dénuée de sens. L'accompagnement s'attache alors à satisfaire autant que possible les attentes de la personne malade, à valoriser son humanité et sa dignité, à déchiffrer les signes d'une souffrance existentielle. Cela demande une implication personnelle autant que professionnelle, un certain savoir-faire, mais surtout un savoir-être, le choix d'un prendre soin respectueux et d'un accompagnement sans faille de celui dont la vie se termine. ●



## TÉMOIGNAGE — UNE ACCEPTATION DE LA VIE

Je suis mariée et mère d'une fille merveilleuse. A 28 ans, une sclérose latérale amyotrophique (SLA) m'a été diagnostiquée, ce qui fut un choc pour toute la famille. Au début, nous étions désespérés et nous sommes partis à la recherche d'un médecin susceptible de réaliser le miracle de me guérir, contrairement à tous les pronostics.

NATHALIE  
SCHEER-  
PFEIFER  
Présidente de  
l'association  
« Wäertvollt  
Liewen », Grand-  
Duché de Luxem-  
bourg

Ensuite nous avons décidé de ne plus mettre la maladie au premier plan, mais de privilégier notre petite famille. Comme j'allais bientôt succomber à ma maladie (normalement, l'espérance de vie moyenne est de 3 à 5 ans), je n'entendais pas gaspiller le temps qui nous restait par des dépressions ou des lamentations. Mais ceci n'était que pure théorie, car j'étais bien obligée de

constater que mes proches s'effondraient sous le poids des soins chaque jour plus compliqués qu'il fallait me prodiguer. Je me demandais si ma volonté de vivre justifiait les souffrances de ma famille. Fallait-il que je désire ma propre mort afin de soulager ma famille bien-aimée ?

D'une façon ou d'une autre nous avons toujours trouvé la force, et surtout l'obstination, de ne pas arrêter d'adresser des lettres aux autorités responsables. Étaient-ce nos arguments ou notre persévérance qui ont fini par nous ouvrir les portes ? En tout cas, j'ai eu la possibilité – vitale pour moi – de continuer à vivre à la maison avec ceux que j'aime et de me faire soigner par des personnes de confiance. En fait, il me faut bénéficier du concours de personnes disponibles 24 heures sur 24 et qui me comprennent également sans l'aide de ma synthèse vocale. Il est évident que notre vie familiale a radicalement changé du fait de la présence permanente de tiers. Mais sans eux, nous n'aurions plus aucune vie de famille. Alors ...

Ce n'est qu'en disant « oui » à la vie dans son for intérieur que l'on peut bénéficier de moments de bonheur. Au fil du temps, les méditations quotidiennes m'ont permis de parvenir à la paix intérieure. N'est-ce pas une grâce que de pouvoir travailler sur sa propre conception de la vie et de considérer sa vie comme précieuse ? Et c'est surtout en cas de maladie dégénérative et incurable que cette acceptation de la vie a un effet fortement stimulant sur nos forces intérieures.

Voici l'une des conclusions majeures que j'ai tirées de mes 15 années avec la SLA. Les médecins, les naturopathes, les thérapeutes ou les médicaments peuvent certes aider ou soulager, mais chacun d'entre nous est personnellement responsable de son propre bien-être. Chacun d'entre nous a subi des coups du sort plus ou moins graves. Mais dans notre for intérieur, nous pouvons décider librement et de façon autonome si nous entendons concevoir notre vie dans le rôle de celui qui agit activement ou plutôt dans celui de la victime impuissante.

Bien des gens nous disent que nous sommes une famille exceptionnelle. Certes, cela nous flatte mais c'est loin d'être la réalité. Car sans l'aide et le soutien dont nous bénéficions, nous aurions sombré dans le désespoir. Mais grâce à cet appui, nous avons pu nous détendre, nous avons eu l'occasion de souffler un peu et de devenir ce que nous sommes aujourd'hui, malgré ou peut-être en dépit de la SLA. L'association

« Wäertvollt Liewen » a été fondée en février 2012 par mon mari, des amis et moi-même, pour permettre à d'autres eux-mêmes concernés de devenir également des « personnes ou familles d'exception ». Notre objectif, c'est la création d'un réseau national de référence et de compétences pour les personnes atteintes de SLA ou de pathologies similaires. « Wäertvollt Liewen » se consacre à une amélioration permanente des conditions de vie des personnes concernées, notamment dans le contexte de l'encadrement 24 heures sur 24 à domicile par des tiers. ●

## TÉMOIGNAGE — SLA, AU-DELÀ DE L'ÉVOLUTION INEXORABLE

ATTEINT PAR CETTE MALADIE, ON SE SAIT CONDAMNÉ Si l'on m'avait demandé, il y a quelques années, comment je souhaiterais que ma vie se termine, j'aurais certainement répondu : sans que je m'en aperçoive, sans que j'aie le temps de souffrir, en pensant autant à la souffrance morale de la dépendance qu'à la souffrance physique et l'idée d'une fin de vie relativement programmée par une maladie dégénérative me serait sans doute apparue comme une des pires éventualités, puisqu'à la déchéance et aux souffrances physiques devait s'ajouter l'angoisse d'une attente désespérée.

MIREILLE  
DEPADT  
Philosophe

Et puis, cette maladie est arrivée. Peu après que j'ai eu 70 ans, on a diagnostiqué ce qu'on m'a dit être une « maladie des motoneurones », qui était en fait la SLA. Elle a arrêté tout net ce qu'était notre vie, une vie de parents et de grands parents comblés, de retraités bien occupés, bien insérés dans le tissu associatif et culturel de la ville où nous vivions. Tout cela, brutalement, s'est effondré. Il ne restait plus que la perspective d'une évolution inexorable.

Une maladie grave, à cet âge, ce n'est pas un scandale. Il était normal que je me prépare à la fin. Mais la SLA, ce n'est pas « seulement » si l'on peut dire, une maladie grave qui peut amener à une issue fatale. C'est une maladie neurologique dégénérative, une maladie réputée « terrible », qui suscite l'effroi parce qu'elle s'annonce avec un pronostic « sombre » : mortelle à moyen terme et qu'elle condamne le malade et ses proches à vivre la déchéance physique dans l'absence de tout espoir. D'emblée, on sait qu'on ne guérira pas, que rien ne pourra réparer ce qui s'est détérioré et que les efforts pour lutter contre sa progression, non seulement ne serviront pas à grand-chose, mais peuvent même produire l'effet inverse. Dès qu'on se sait atteint par cette maladie, on se sait condamné. Et, autour du malade, tous le savent.

Je n'ai jamais oublié le jour où mon mari a vu entrer dans son bureau, à l'hôpital, un collègue qui était aussi un ami, lui dire qu'il était « foutu » ; il venait d'apprendre qu'on lui avait diagnostiqué une SLA !

Si l'on m'avait dit, au moment des premiers signes, ce que serait ma vie quelques mois plus tard, j'aurais pensé, comme cet ami, que pour moi, « c'était foutu » ! Que je n'avais plus qu'à attendre la fin dans l'affaiblissement et la disparition progressive des fonctions de la vie.

CE QUI EXISTE, C'EST CE QUE JE SUIS AUJOURD'HUI C'est peut-être la raison pour laquelle je n'aime pas qu'on me rappelle ma maladie. Quand le nom de la SLA ou de la maladie de Charcot est avancé, c'est cette image sinistre qui vient avec elle. Or, dans cette image, je ne me reconnais

pas, je ne me sens pas « malade » en ce sens.

Il ne s'agit pas de déni. Je sais bien que je suis atteinte de cette maladie terrible et que les aides qui me sont apportées sont les conditions de ma survie. Mais ma vie ne ressemble pas à ce que laisse penser la description de la maladie ; elle ne ressemble pas à ma propre anticipation de ce que je me voyais condamnée à subir.

Si j'avais imaginé au début, la vie qui est la mienne aujourd'hui, j'y aurais surtout vu le désespoir d'un bonheur perdu. J'aurais vu l'ombre sinistre de la maladie « mortelle à moyen terme » s'étendre tout autour de moi, et rendre douloureuses les relations avec ceux que j'aime, et puis j'y aurais vu toutes les incapacités, tous les handicaps qui me sont advenus comme une telle succession de pertes et de défaites. J'aurais eu du mal à y reconnaître une vie qui vaille la peine d'être vécue.

Les événements prévisibles sont en partie arrivés. Aujourd'hui, je ne peux plus parler et je suis hydratée et alimentée par une sonde gastrique. S'ajoutent à cela, une altération progressive des mouvements, des difficultés respiratoires et des étouffements qui me laissent parfois pantelante, comme vidée de toute force.

Les événements étaient prévisibles, mais pas la vie qui serait la mienne sous l'effet de ces événements, et qui n'est pas ma vie d'avant plus le poids de tous ces handicaps ou moins les capacités que j'ai perdues. Mais une vie différente.

En fait, cette maladie n'est pas distincte de moi. Plus exactement, elle n'existe pas. Ce qui existe, c'est ce que je suis aujourd'hui, avec les handicaps et les faiblesses qui ne me sont pas seulement arrivés, mais qui m'ont changée. Je ne dis pas que j'aime ce que je suis devenue, mais seulement que c'est ma vie, ou plus exactement que c'est la vie pour moi, telle qu'elle est aujourd'hui et que l'idée que la maladie serait seulement un poids qui nous ralentit, un empêchement à être nous-mêmes, n'est pas une idée juste. ●



DOCUMENTS téléchargeables sur <http://www.espace-ethique.org>

# L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

## S'ENGAGER ENSEMBLE...

Après avoir développé une démarche originale, dans le cadre d'un réseau national comme Espace éthique du plan Alzheimer 2008-2010, l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France s'est vu confier la mission, depuis 2014, de créer et d'animer la réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives. Il est ainsi devenu Espace national de réflexion sur les maladies neuro-dégénératives (EREMAND) du Plan national consacré aux maladies neuro-dégénératives (2014-2019).

Mais aussi nouveau que soit l'EREMAND, la démarche qui l'inspire a fait depuis longtemps preuve de sa fécondité : créé en 1995, l'Espace éthique AP-HP s'est affirmé comme un lieu de réflexion, d'échange, de concertation, de recherche et de formation universitaire au service des personnes malades, de

leurs proches, des professionnels, des militants associatifs : en somme, un lieu dédié aux valeurs du soin. Cette démarche s'est inspirée des années sida, de cette culture de la responsabilité partagée, déclinée très concrètement à travers des dispositifs innovants, soucieux des principes de la démocratie et des droits de la personne « vivant avec une maladie ». L'Espace éthique Ile-de-France apparaît comme un lieu de créativité, d'anticipation, de formulation et de proposition : il participe, sans jamais être prescriptif, à l'approfondissement d'une pensée à la fois exigeante et concrète, indispensable à l'accompagnement des missions si délicates confiées à la communauté des soignants. Ses liens avec les associations, les institutions et l'ensemble des intervenants dans son champ de compétence en font, dans la cité, un observateur souvent consulté, un relais et en fait un réel compagnon de route. Après 20 années faites de rencontres, d'expériences exceptionnelles et de tant de réalisations, l'Espace éthique se fixe aujourd'hui un nouveau cap : faire vivre davantage encore au cœur des pratiques cet esprit d'espace, cette sollicitude, pour ne pas dire cette fraternité, indispensables à l'éthique en acte engagée, exposée, impliquée.

C'est dans ce même esprit que l'EREMAND entend œuvrer dans le champ des maladies neuro-dégénératives et faire émerger parmi les diversités – celle des personnes malades, celle des maladies – des questionnements et des réponses communes. Le Plan MND 2014-2019 constitue une opportunité favorable à la mobilisation de la société auprès des personnes vulnérables du fait de ces maladies qui affectent, dans leur phase évoluée, leur autonomie, et parfois leur identité et leurs facultés décisionnelles. Il convient d'être inventifs, ensemble, de réponses sociales et politiques soucieuses des valeurs de la personnes et des principes de la vie démocratique. Comme les proches, les professionnels du sanitaire et du médico-social se situent en première ligne. Il leur faut certes bénéficier d'un environnement favorable, de compétences et de capacités d'intervention. Mais sans des solidarités de proximité et une sollicitude humaine dignes des valeurs de la société, leurs réponses seraient insuffisantes. Cela nous justifie dans l'urgence d'agir. ●

✉ Pour être tenu informé des initiatives de l'EREMAND et contribuer à son projet, adresser votre demande à : [catherine.collet@sap.aphp.fr](mailto:catherine.collet@sap.aphp.fr)



© Hervé Baudat

✉ Pour recevoir gratuitement d'autres exemplaires de ce document, adresser votre demande à : [helene.lacour@sap.aphp.fr](mailto:helene.lacour@sap.aphp.fr)



**ESPACE ÉTHIQUE**  
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE