LES CAHIERS DE L'ESPACE ÉTHIQUE
septembre 2016
03

Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives

— Repenser l'idée de maladie

→ ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

DISTALZ
LABORATOIRE D'EXCELLENCE

Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives
— Repenser l'idée de maladie

Réflexions, concertations et proposition tirées des workshops organisés en janvier 2014 et en mars 2016 par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives (EREMAND), l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et le Laboratoire d'excellence DISTALZ.

Sous la direction de **Emmanuel Hirsch, Paul-Loup Weil-Dubuc, Sebastian J. Moser, Léo Coutellec**

Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives

— Repenser l'idée de maladie

— Le Labex DISTALZ

Labellisé dans le cadre du Plan «Investissements d'Avenir», le laboratoire d'excellence DISTALZ fédère 7 équipes de recherche au plus haut niveau international dont celle rattachée à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et au Département de recherche en éthique de l'université Paris Sud.
Il offre, sous une identité commune, une masse critique compétitive de chercheurs et de capacités de recherche, de visibilité internationale, avec une attractivité accrue capable de rivaliser et de collaborer avec d'autres centres d'excellence sur les maladies neurodégénératives dans le monde.

Objectifs du Projet DISTALZ :

- Explorer les hypothèses actuelles et nouvelles de la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer, notamment les voies métaboliques de la protéine amyloïde et de la protéine Tau, enrichies des découvertes génétiques récentes
- Tirer de ces connaissances des hypothèses biologiques nouvelles transférables en clinique au travers de biomarqueurs ou de cibles thérapeutiques potentielles
- Permettre, par une approche transdisciplinaire, la mise en place des bases biologiques, médicales, sociales et éthiques d'essais cliniques recrutant des individus et des patients identifiés comme présentant un risque maximum de maladie d'Alzheimer avant leur conversion vers la maladie d'Alzheimer

Mise en œuvre du Projet DISTALZ selon 4 axes :

1. Du gène aux hypothèses physiopathologiques : DISTALZ poursuivra la caractérisation de la composante génétique de la maladie d'Alzheimer et le décodage de l'héritabilité manquante, fournissant aux autres axes des hypothèses nouvelles

2. Des hypothèses physiopathologiques aux voies biologiques : DISTALZ étudiera l'impact de ces gènes et des voies ainsi identifiés dans des modèles expérimentaux, centrés sur les mécanismes de régulation des activités protéolytiques modulant la production/dégradation de l'Aβ, sur l'implication des nouveaux fragments de l'APP, sur les fonctions classiques et nouvelles de Tau ainsi que sur la propagation de l'agrégation des protéines

3. Des voies biologiques aux cibles concrètes : DISTALZ développera des tests génétiques et biologiques, tenant compte des interactions avec d'autres maladies neurodégénératives et cérébrovasculaires dans une logique de médecine personnalisée

4. Des cibles concrètes aux essais cliniques : DISTALZ accélérera le transfert de ces découvertes en clinique en facilitant l'accès à des patients caractérisés à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer, anticipant les conséquences psychologiques, sociales et éthiques de ce diagnostic précoce

— L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France (ERER/IDF) est un pôle de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les MND. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. L'ERER/IDF développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'ERER/IDF est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel.

http://www.espace-ethique.org

_ L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives
L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-20121. L'EREMA s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques.

http://mnd.espace-ethique.org

Sommaire

Avant-propos : Identifier la place et le contour des MND dans le paysage des maladies 7

WORKSHOP N°1 10

Une synthèse du workshop 13
Présentation des participants 17

① Propos introductif des participants 19

1 — L'entrée en maladie 20
2 — Choix d'un cours de vie 21
3 — Souffrances psychiques et détresses 24
4 — Évaluer la capacité décisionnelle 26
5 — Engagements professionnels de terrain 27
6 — Adapter la société aux handicaps cognitifs évolutifs 28

② Spécificités des maladies neurologiques évolutives 31

1 — Enjeux de la chronicité et du retentissement des atteintes cognitives 32
2 — Le mot « changement » apparaît comme un véritable repère 33
3 — Accéder à une information lisible et visible 35
4 — Mots et stratégies du discours autour de la maladie 36
5 — Un déni accru de la maladie est associé à un risque accru de diagnostic tardif 39
6 — Limitations d'activité et restrictions de participation sociale 40

③ Dynamique de la maladie 45

1 — Savoir traiter la personne individuelle dans sa globalité 46
2 — Investir dans la compensation est un défi majeur pour notre société 47
3 — La maladie chronique questionne la trajectoire existentielle d'un sujet souffrant et de son entourage 49
4 — La dimension hospitalière des situations est plutôt prise en compte, ce qui n'est pas le cas pour le médico-social 50

④ Partir de la situation de la personne et de ses besoins 53

1 — Quels sont les choix concrètement accessibles aux personnes malades ? 54
2 — Déterminants économiques dans la réponse aux besoins 55
3 — Reconnaître à la personne la possibilité de participer au projet d'aide et de soin en fonction de ses souhaits et de ses préférences 57

Autres contributions 61

Les apports et la confrontation des différents champs s'avèrent indispensables — Agnès Michon 62
Ne pas créer de fractionnement entre les maladies — Aline Corvol 66
Dimension sanitaire mais aussi sociale — Philippe Damier 68
Partir de la plainte et de la demande d'adaptation et non de la maladie — Jean-Philippe Brandel 70
La maladie de Huntington comme paradigme — Alexandra Durr, Marcela Gargiulo 72
Se prémunir des risques de stigmatisation — Catherine Thomas-Antérion 78
Des registres de vulnérabilité très spécifiques — Nadine le Forestier 83
Réhabiliter la personne vulnérable — Elisabeth Quignard 2

WORKSHOP N°2 84

Avant-propos 89
Présentation des participants 90
Une synthèse du workshop 93
Introduction du workshop 98

① Enjeux scientifiques des MND : reconnaître un phénomène sans réduire ni déterminer 101

1 — Intervention liminaire, Philippe Damier 102
2 — Visibilité et invisibilité de la maladie : une compréhension large de la maladie pour sa reconnaissance inclusive 103

3 — Entre neuro-dégénératif et neuro-évolutif : une quête de sens au sein de temporalités troublées 106
4 — Comprendre la maladie et ses déterminations socio-culturelles 110

② Savoirs expérientiels, expériences partagées, rétablissement : penser les outils d'une vie avec la maladie 113

1 — Intervention liminaire, Emmanuelle Jouet 114
2 — Le « patient expert » : professionnaliser l'expérience de la maladie ? 115
3 — Vers une injonction à prendre sa vie en main ? 119
4 — Savoirs expérientiels : quelle expertise, quelle formation, quelle légitimité ? 120
5 — Retour aux maladies neuro-évolutives 122
6 — Transposer la notion de « rétablissement » aux maladies neuro-dégénératives 125

③ Les stratégies face aux maladies neuro-évolutives, enjeux de reconnaissance sociale et politique 129

1 — Intervention liminaire, Fabrice Gzil 130
2 — Ceux qui sont « concernés » : le mépris en partage ? 131
3 — Expressions incertaines de la reconnaissance 133
4 — Confronté à la vulnérabilité, reconnaître ce qui est irréversible ? 135
5 — Le modèle thérapeutique pris en défaut face à l'incurable 136

Propos conclusifs 139

Autres contributions 143

Une modification du cerveau est une modification de l'être. Regard sur le workshop n°2 — Danielle Villchien 144
Assumer le sens du terme « dégénératif » ? — Pascale Antoine 146
Le diagnostic et ses conséquences dans la vie — Jean-Luc Noël 148
Supporter toute cette souffrance tant physique que psychique — Jean-Paul Wagner 150
Fragilités dans le temps long de la maladie — Pierre Krolak-Salmon 152
Chronicité et retentissement des atteintes cognitives – Sophie Crozier 155
Une existence en société, des activités et des projets préservés – Catherine Fayada 157
Reconnaître et préserver les capacités décisionnelles de la personne – Laurence Hugonot-Diener 159
Souffrance des familles : que faire quand rien ne peut se dire ni se montrer ? — Véronique Lefebvre des Noëttes 161
Présence essentielle des proches — Catherine Ollivet 163
L'impossible guérison – Marie-Hélène Boucand 166
SLA, au-delà de l'évolution inexorable — Mireille Depadt 169

Directeur de la publication :
Emmanuel Hirsch

Rédaction :
Pierre-Emmanuel Brugeron
Sébastien Claeys
Léo Coutellec
Patrice Dubosc
Emmanuel Hirsch
Sebastian J. Moser
Virginie Ponelle
Paul-Loup Weil-Dubuc

Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France
CHU Saint-Louis
75475 Paris Cedex 10
www.espace-ethique.org

Conception :
Zoo, designers graphiques
www.z-o-o.fr

Avant-propos
— Identifier la place et le contour des MND dans le paysage des maladies

Le 30 octobre 2014, le plan maladies neuro-dégénératives (PMND)[1] *a* été présenté par le gouvernement, déployé sur la période 2014-2019. Les 96 mesures du plan présentent une prolongation ainsi qu'un élargissement du plan Alzheimer 2008-2012 en étendant le périmètre à d'autres maladies dites neuro-dégénératives (MND). L'approche transversale et intégrative – organisée autour de trois axes – s'articule autour des objectifs suivants : la réintroduction de la personne malade au sein de la société ; l'amélioration des parcours de soins et de l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative ; une intégration plus forte des centres de recherche français dans la dynamique de la recherche internationale sur les MND. Dès le début, l'Espace éthique de la région Ile-de-France[2] et l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) se sont impliqués dans les réflexions portant sur les aspects éthiques et sociétaux de ces maladies. Pour valoriser les expériences acquises dans le cadre du plan Alzheimer, l'EREMA a diversifié ses missions devenant l'Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-dégénératives (EREMAND)[3] en novembre 2014.

Ce troisième numéro des *Cahiers de l'Espace éthique* réunit le travail collectif de deux workshops organisés par l'EREMAND en partenariat avec le laboratoire d'excellence DISTALZ[4] auquel l'Espace éthique Île-de-France est associé. La méthodologie des workshops de l'Espace éthique s'inscrit dans une démarche résolument pluridisciplinaire qui permet de réunir des personnes concernées par la maladie, des praticiens, des chercheurs provenant des sciences médicales, des sciences du vivant et des sciences humaines et sociales ainsi que des représentants des associations. La confrontation des savoirs, des points de vue et des vécus vise une meilleure compréhension des enjeux éthiques et sociétaux complexes liés aux MND.
L'hypothèse à la base de ce travail sur les MND fut la suivante : ces maladies,

1 http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
2 http://espace-ethique.org
3 http://mnd.espace-ethique.org
4 http://distalz.univ-lille2.fr

dans la diversité de leur caractérisation et de leur manifestation concrète, nous invitent à repenser nos approches et représentations sociales du concept de *maladie*. En effet, nous avons affaire à des maladies que l'on pourrait dire, en simplifiant, « sans cause et sans issue ». Malgré leur caractère neurologique, les MND se caractérisent dans la plupart des cas par une absence de clarté causale. La pluralité des facteurs de risques obligent à établir des relations entre l'approche neurologique et d'autres approches (psychiatrique, gériatrique, etc.). De plus, il n'existe actuellement aucune issue thérapeutique efficace pour ces maladies, nous sommes en présence de maladies chroniques dont on ne guérit pas. Le fait qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soit reconnue au niveau règlementaire comme malade ou bien comme handicapée, et cela selon l'âge auquel le diagnostic est posé, ne présente qu'un exemple démontrant l'ambivalence existante. Les enjeux d'une meilleure compréhension des MND rencontrent ceux de leur reconnaissance pour tous les acteurs concernés : les personnes malades et leurs aidants ainsi que les professionnels du champ médical et sanitaire. Il semble important de penser ces enjeux comme complémentaires, mais aussi comme contradictoires.

Le premier workshop qui s'est tenu le 29 janvier 2014 a été organisé en amont de la conception du plan et avait pour visée de contribuer aux propositions du groupe de travail ministériel « Adapter la société et la cité, accompagner l'évolution des pratiques dans une démarche respectueuse d'éthique, de qualité et de bienveillance ». Il a notamment permis de questionner l'expression « neuro-dégénérative » et de réfléchir à son périmètre. La nécessité de considérer ces maladies par le prisme du « fonctionnement » des personnes malades est également apparue comme une perspective féconde.

Le deuxième workshop qui s'est tenu le 3 mars 2016 a prolongé ces réflexions. Ce workshop entendait partir du constat de la difficulté, et pourtant de la nécessité, d'identifier la place et les contours des MND dans le paysage des maladies. En reprenant l'idée de l'« air de famille » (Ludwig Wittgenstein), ce workshop a voulu questionner l'hypothèse que, plutôt que de recourir à une définition, il serait plus pertinent d'identifier ce que cette nouvelle catégorie MND peut nous dire à la fois sur les maladies en particulier et sur le concept de maladie en général. Les trois thématiques principales du premier workshop – comprendre, vivre et accompagner – ont été retenues et mises *à* l'épreuve de la discussion *:* l'approche épistémologique questionnant les MND en tant que maladies neurologiques, le vécu des personnes concernées ont été abordés autour des notions « guérison, rétablissement, empowerment », et l'accompagnement en se focalisant sur les enjeux de la reconnaissance sociale et politique. Les MND nous invitent effectivement à réviser nos approches ainsi que notre représentation sociale de la maladie. Finalement, interroger conceptuellement le champ des MND

du point de vue de l'éthique, c'est repenser les principes, les modalités et les finalités des dispositifs aussi bien dans le champ médical que médico-social qui sont mis en œuvre à l'heure actuelle pour faire face à ces maladies.

Workshop n°1

le 29 janvier 2014

Réflexions, concertations et propositions tirées du workshop organisé le 29 janvier 2014 au siège de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris par l'Espace national de la réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et le Laboratoire d'excellence DISTALZ.

Une synthèse du workshop — Paul-Loup Weil-Dubuc

Chercheur en philosophie morale et politique,
pôle recherche, Espace de réflexion éthique/
IDF, Laboratoire d'excellence DISTALZ

Ce workshop pluridisciplinaire contribue à la réflexion portant sur l'élaboration de plan interministériel « Maladies neuro-dégénératives à impact cognitif (MND) » prévu en 2014, plus précisément aux propositions du groupe de travail ministériel « Adapter la société et la cité, accompagner l'évolution des pratiques dans une démarche respectueuse d'éthique, de qualité et de bienveillance ».
Le workshop s'inscrit en ce sens dans la continuité du travail de réflexion mené par l'Espace nationale de réflexion éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA), dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Les missions de l'EREMA concernent l'ensemble des enjeux éthiques et sociétaux posés par la maladie d'Alzheimer : son impact sur la personne, ses proches, le parcours de soin, le suivi médical et médico-social au domicile ou en institutions, les phases d'évolution de la maladie, la fin de vie.
Compte tenu du caractère paradigmatique de la maladie d'Alzheimer, la transposition raisonnée de ces outils théoriques et pratiques à l'ensemble des MND ne saurait que servir une meilleure compréhension et une meilleure prise en soin de ces dernières.

La discussion s'est articulée autour de trois grands axes :

1. ***Désignation, périmètre et objet du plan à questionner*** **: il s'est agi de réfléchir à la désignation du plan, à son périmètre et à son objet.**

2. ***Des besoins et des situations malgré tout spécifiques*** **: une part significative des réflexions a consisté à identifier les dimensions spécifiques de la vie des malades et de ses évolutions dans le temps et à affirmer l'importance d'une préservation de l'autonomie des personnes malades.**

3. ***Accompagner les personnes malades*** **: la discussion portait aussi sur**

les enjeux que soulève l'accompagnement — familial, associatif, sociétal — des personnes malades qui soit à la fois respectueux de leurs choix et équitable.

1. Désignation, périmètre et objet du plan en questions

Nommer un ensemble de maladies, d'autant plus lorsqu'un plan gouvernemental leur est spécifiquement dédié, relève déjà d'un positionnement éthique. Un nom peut en effet être porteur de stigmatisation et d'exclusion sociales. Sans doute les mots se colorent-il de perceptions sociales, là où la réalité demeure irréductiblement la même, aussi difficile à accepter soit-elle. Aussi nous faut-il peut-être admettre que le mot « démence » puisse désigner l'objet du plan, même s'il convient de rester attentif dans chaque cas aux capacités restantes de la personne. En revanche, le mot « dégénératif » semble par trop chargé de connotations péjoratives en ce qu'il évoque un processus irréversible de « dénaturation ». Faut-il lui préférer le mot « évolutif », moins péjoratif, plus neutre mais peut-être également plus vague parce qu'impropre à désigner les pertes et deuils successifs vécus par les personnes ?
L'emploi du mot « maladie » dans l'appellation MND pose aussi question : l'ensemble des situations envisagées ne relèvent-elles pas davantage de « fonctionnements » spécifiques, caractérisés par les troubles cognitifs, que de « maladies » à proprement parler ? Il est à craindre que le mot « maladie » dessine un périmètre à la fois trop large et trop étroit. D'un côté, certaines maladies dites neuro-dégénératives, notamment la maladie de Parkinson, la Sclérose en Plaques (SEP) et la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), ne se caractérisent que peu fréquemment par des troubles cognitifs. D'un autre côté, d'autres étiologies, comme les accidents vasculaires cérébraux, peuvent donner lieu à des troubles cognitifs irréversibles. Qu'en est-il en outre des maladies relevant de la santé mentalequi accompagnent souvent les MND ? Si le plan les exclut *a priori* du périmètre, le regard du psychiatre sur la personne malade n'en est pas moins indispensable pour situer la personne dans son histoire, *indépendamment de sa maladie*, et demeurer sensible à sa façon singulière de vivre et de vivre sa maladie. Les MND invitent ainsi à repenser les liens entre neurologie et psychiatrie.

2. Des besoins et des situations spécifiques

Bien qu'il convienne de nommer et de cerner les contours des MND avec prudence et sans dogmatisme, il est néanmoins possible d'en identifier les caractéristiques communes *à travers les situations et les besoins auxquels elles donnent lieu*. L'absence de traitements efficaces disponibles à ce jour pour la plupart des MND installe les personnes malades dans un long parcours,

émaillé de phases diverses, plus ou moins visibles et expressives, donnant lieu à des besoins et des dépendances évoluant dans le temps. Contrairement aux handicaps s'accompagnant souvent de phases de reconstruction, les MND se caractérisent ainsi par des pertes et des deuils successifs attendus et appréhendés par la personne, par ses proches et par les soignants. Le mode d'entrée dans la maladie est également distinctif puisque le diagnostic s'établit à partir de signes discrets, face auxquels les personnes et les soignants peuvent adopter des attitudes diverses et contradictoires. Les modalités et la temporalité du diagnostic et de l'annonce revêtent dès lors des enjeux majeurs, aussi bien du point de vue du vécu de la maladie que de leurs répercussions matérielles – protection juridique, discriminations par l'employeur, l'assurance, la banque, etc.

3. Accompagner la personne malade

Face à la dissolution des repères et de l'identité de la personne malade, il convient de mesurer l'importance du lien social et de l'accompagnement par les proches, les soignants et la société susceptibles de préserver cette identité à l'expressivité amoindrie. La personne malade continue d'exprimer des préférences, par des signes de refus ou d'approbation qui appellent un effort d'attention et de vigilance. Cela suppose, de la part de l'entourage de la personne, qu'il soit attentif à ses capacités dites résiduelles et qu'il évite d'en préjuger. La dernière version de la Déclaration d'Helsinki (octobre 2013) consacrait à cet égard le concept d'«assentiment» dans les cas où le consentement de la personne ne peut être recueilli. La question demeure de savoir comment faire face aux refus de soins exprimés par les personnes atteintes de handicaps cognitifs. Question d'autant plus délicate que les changements vécus par la personne conduisent parfois la société, voire leur entourage, à envisager trop hâtivement sa vie comme une «fin de vie», son refus et ses souffrances comme les expressions d'un renoncement à la vie. L'enjeu est de préserver pour la personne malade un espace de liberté, qui ne soit colonisé ni par un excès de médicalité ni par les préférences, projections et désirs des proches.

Les participants au workshop insistent aussi sur la nécessité de repenser les réponses sociales et médico-sociales apportées aux handicaps cognitifs évolutifs, appelés du reste à progresser dans la population en raison du vieillissement. Ces réponses se déclinent à plusieurs niveaux : adaptation de l'espace public, aussi bien rural qu'urbain, aux besoins des personnes malades ; apport de la télémédecine pour une prise en considération plus fine et un meilleur suivi de ces besoins, notamment au domicile, un partage plus efficace des informations entre soignants susceptible d'assurer leur coordination et leur soutien; formation de soignants en nombre suffisant; distribution d'aides publiques, notamment financières, aux personnes malades. Sur ce dernier point, fondamental, des études montrent que les proches sont

moins sollicités en qualité d'« aidants naturels », et retrouvent une certaine qualité de vie, lorsque les personnes malades bénéficient d'aides dites « formelles ».
Enfin, il n'est pas lieu d'opposer la nécessité d'adapter la société aux handicaps cognitifs et celle, impérative, de rechercher de nouveaux traitements. Les déconvenues scientifiques de ces dernières décennies en matière de recherche thérapeutique ne doivent pas conduire au renoncement ou, plus encore, à une approche compassionnelle des situations de démence.

A la mémoire de
Danielle Villchien

Participants

Pascal Antoine
Professeur de psychologie, Laboratoire URECA EA 1059, Labex DISTALZ, université Lille 3

Cécile Balandier
Chargée de mission, DGOS, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé

Martine Bungener
Sociologue-économiste, CNRS, CERMES-3 (CNRS-INSERM-EHESS-université Paris Descartes)

Pierre-Emmanuel Brugeron
Responsable du pôle documentaire, ressources en ligne, ERER/IDF

Laurent Cleret de Langavant
Neurologue, CHU Henri Mondor, AP-HP

Alice Clérici
Administrateur civil, Direction générale de la cohésion sociale

Sophie Crozier
Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Armelle Debru
Historienne, université Paris Descartes, conseiller ERER/IDF, Association pour la recherche sur la SLA (ARSLA)

Marie-Odile Desana
Présidente de France Alzheimer

Edgar Durand
Interne de santé publique, ERER/IDF

Catherine Fayada
Neurologue, psychothérapeute, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, SNCF

Alain Franco
Gériatre, CHU de Nice

Thierry Gallarda
Psychiatre, Hôpital Sainte-Anne, Paris

Fabrice Gzil
Philosophe, responsable du pôle études et recherche, Fondation Médéric Alzheimer

EmmanuelHirsch
Directeur ERER/IDF et de l'EREMA, Labex DISTALZ, université Paris Sud

Laurence Hugonot-Diener
Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP, CMRR Paris Sud

Pascale Lasjaunias
Directrice du réseau médico-social, AREPA (Association de résidences pour personnes âgées)

Véronique Lefèbvre des Noettes
Psychiatre, Hôpital Émile Roux, AP-HP

Karine Lefeuvre-Darnajou
Professeur de droit, École des hautes études en santé publique

Philippe Marissal
Médecin généraliste (01510 - Artemare), MG France

Michèle Montreuil-Truelle
Professeur de psychologie, université Paris 8

Géraldine Nonnez-Jancourt
Psychologue, CHU de Bicêtre, AP-HP

Catherine Ollivet
France Alzheimer 93, conseiller ERER/IDF

Virginie Ponelle
Directrice adjointe, ERER/IDF, EREMA

Thomas Rapp
Economiste de la santé, LIRAES (EA 4470), université Paris Descartes

Jacques Richir
Médecin coordonnateur d'EHPAD (Lille), adjoint au Maire de Lille, vice-président de l'Institut Pasteur de Lille

Franck Semah
Neurologue-médecin nucléaire, chef de Pôle d'imagerie et explorations fonctionnelles, CHRU, Lille

Jacques Touchon
Neurologue, CHU, Montpellier, adjoint au Maire de Montpellier

Danielle Villchien
Association France Parkinson, IGAS honoraire

Paul-Loup Weil-Dubuc
Chercheur en philosophie, ERER/IDF, Labex DISTALZ, université Paris Sud

Relecteurs — Associés à la réflexion, notamment dans la relecture du document

Jean-Philippe Brandel
Neurologue, Fondation ophtalmologique Rothschild

Aline Corvol
Gériatre, CHU de Rennes

Philippe Damier
Neurologue, CHU de Nantes

Juliette Dieusaert
Présidente, Association française de l'Ataxie de Friedreich

Alexandra Durr
Généticienne, Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Marcela Gargiulo
Psychologue, Institut de Myologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Nadine le Forestier
Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Agnès Michon
Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Elisabeth Quignard
Gériatre, Troyes

Catherine Thomas-Antérion
Neurologue (Lyon) et docteur en neuropsychologie, Laboratoire EMC 3082, université Lyon 2

Correcteurs

Patrice Dubosc
Responsable du pôle documentaire/ERER/IDF/EREMA,

Paul-Loup Weil-Dubuc, Emmanuel Hirsch, Virginie Ponelle, Pierre-Emmanuel Brugeron

1 Propos introductif des participants

1 — L'entrée en maladie

Géraldine Nonnez-Jancourt Psychologue clinicienne au CHU de Bicêtre, dans le service de neurologie adulte, au quotidien je participe au suivi de patients souffrant de maladies évolutives. Plus particulièrement, j'interviens autour de l'annonce diagnostique : en amont comme en aval de celle-ci. **L'annonce d'une maladie constitue une rupture dans la vie d'une personne. L'annonce d'un diagnostic représente un moment intense affectivement.** Le patient oscille entre son vécu, ressenti subjectif, et le discours scientifique, objectif du médecin. Le temps de l'annonce représente donc un temps d'objectivation qui bascule l'individu dans un statut de malade, passage du normal au pathologique. Le patient va traverser différentes étapes psychologiques, témoins d'un travail maturatif, de la dénégation à la colère, la tristesse jusqu'à une certaine acceptation souvent vécue comme invasive. Il convient d'accompagner les malades dans cette prise de conscience d'un nouveau statut. Par ailleurs, nous avons mis en place dans notre établissement un conseil génétique, lié à l'activité de dépistage des affections héréditaires.

Depuis le décret de juin 2000 et la loi relative à la bioéthique révisée en 2004, l'annonce diagnostique est encadrée par un protocole juridique. Ceci reste particulièrement exigé pour toute demande de statut génétique. Une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire a donc été instaurée afin d'accompagner une personne et sa famille dans une démarche singulière et personnelle, particulièrement quand les résultats aux retombées récurrentes peuvent impacter la descendance ou les autres membres de la famille. Recevoir un diagnostic, c'est « porter une vérité à la connaissance ».

Tout dépistage concerne non seulement les personnes intéressées et à risque compte tenu de leurs antécédents familiaux, mais encore leurs descendants ou leurs collatéraux. L'enjeu de la transmission de la maladie est tel que la responsabilité individuelle est engagée. La connaissance de ce statut est indissociable d'un questionnement sur la descendance.

Il est essentiel de proposer un espace temps d'échange et d'écoute afin de favoriser une relation individualisée et personnalisée entre le patient et le soignant. La qualité relationnelle impactera directement l'adhésion du malade au cours des mois et années à venir.

« L'annonce d'une maladie constitue une rupture dans la vie d'une personne. »

Catherine Fayada Je suis neurologue et psychothérapeute à l'IM2A à la Pitié-Salpêtrière et à la SNCF où j'interviens en collaboration avec des médecins du travail. Dans le milieu du travail, nous sommes amenés à évaluer les conséquences professionnelles de troubles psychiques ou cognitifs ou à dépister, à partir de symptômes professionnels, des maladies neuropsychiatriques méconnues.

Les pathologies cérébrales décelées peuvent être liées au stress excessif générateur de souffrance hippocampique, à une sclérose en plaques à forme encéphalique, à un accident vasculaire cérébral, à la maladie d'Alzheimer du sujet jeune ou aux pathologies du vieillissement.

Des personnes, encore assez jeunes pour certaines d'entre elles, peuvent entrer dans la maladie neurologique par le trouble de l'activité professionnelle, souvent de nature modérée dans les débuts, associés à une plainte cognitive. Mais le patient, dans sa subjectivité, alors qu'il est encore en activité professionnelle, est le plus souvent éloigné de l'hypothèse d'une origine cérébrale.

Le rôle du médecin du travail est alors de favoriser les explorations neurologiques nécessaires, tout en préservant le plus longtemps possible une activité professionnelle, éventuellement au prix d'un reclassement professionnel.

L'exercice sémantique se révèle ardu quand il est question de pathologie démentielle du sujet jeune. **Comment penser et parler le présent et le devenir avec ce patient qui vient travailler chaque matin, dans un déni partiel mais aussi un intérêt réel pour le quotidien de ses activités encore partiellement réussies ?** Avec, aussi, les intervenants hiérarchiques et les ressources humaines qui questionnent l'avenir ?

Sophie Crozier Neurologue, j'exerce principalement à la Pitié-Salpêtrière. Au quotidien, je soigne des patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux dont les conséquences sont très variables. On le sait, elles peuvent aller jusqu'à des handicaps majeurs. **La réflexion sur le handicap en lien avec des atteintes neurologiques très lourdes n'est évidemment pas disjointe d'une réflexion plus vaste sur le handicap en général. Songeons aux problématiques de qualité de vie, d'annonce pronostique et de rapport entre handicap vécu et handicap perçu.** Le handicap auquel nous sommes confrontés se caractérise par une chronicité, en raison d'attentes fonctionnelles, motrices et cognitives. Lorsque nous avons mis en place un groupe d'éthique travaillant sur les AVC et leurs conséquences, nous nous sommes rendus compte que les thématiques soulevées sont très délicates sur le plan sociétal. À n'en pas douter, il est des questions qui fâchent.

Alain Franco Je suis professeur de gériatrie à Nice, proche de la fin de ma carrière universitaire. Parmi mes domaines d'expertises, je souhaite mentionner le sujet des nouvelles technologies, que je ne développerai pas.

Nous pouvons placer nos débats sous l'égide de la réflexion de Robert Hugonot, l'un des fondateurs de la gériatrie en France. J'ai eu la chance d'en être l'élève. Il n'a cessé de souligner le caractère crucial du rapport entre la maladie et la société. L'esprit de ce workshop s'inspire de sa vision des choses. La France a été le premier pays au monde à mettre en place une politique du vieillissement. La maladie d'Alzheimer invite, toutefois, à parler d'autre chose que du vieillissement. À titre personnel, j'estime qu'il faut prêter l'attention au lien entre la maladie et ce qui fait souffrir. **Or, la souffrance des malades résulte ou bien de la douleur (c'est là un trait commun de pathologies très différentes) ou bien du handicap, entendu ici au sens le plus large. Le handicap permet également de rapprocher des pathologies qui n'ont a priori pas grand-chose à voir les unes des autres.**

La réflexion sur le fonctionnement offre des clés pour penser dans un même mouvement des situations pathologiques très diverses. Certes, nous nous trouvons à un moment où nous avons à discourir, en quelque sorte faute de moyens. Pourtant, le discours, lui aussi, peut faire avancer le traitement d'un problème de société. De multiples plans Alzheimer se sont succédés les uns aux autres. En vue du prochain, il semble qu'il faille faire son deuil du financement. Nous ne sommes pas pour autant dispensés de réflexion. En dressant un bon état des lieux, il est toujours possible de repartir ultérieurement sur de bonnes dispositions.

Pascal Antoine Je suis enseignant en psychologie à l'université Lille 3 et je fais partie de l'aventure du laboratoire DISTALZ. DISTALZ s'inscrit dans la stratégie européenne de recherche sur les maladies neuro-dégénératives et l'approche multidisciplinaire est un de ses atouts majeurs : il couvre des domaines allant de la recherche fondamentale, dans ses aspects génétiques, biologiques et épidémiologiques, les pistes thérapeutiques envisagées, mais aussi le champ clinique et les sciences humaines, avec une place importante pour les enjeux éthiques. Les champs d'investigation auxquels je m'intéresse plus précisément sont l'étude des besoins des proches de patients avec une maladie d'Alzheimer et le développement d'accompagnements centrés sur ces besoins ; l'approche multidimensionnelle de la conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer ; l'étude des évolutions actuelles des dispositifs de diagnostic précoce et de dépistage.

Franck Semah Je suis neurologue et médecin nucléaire, responsable du pôle d'imagerie et d'exploration fonctionnelle au CHU de Lille. Rappelons que des outils coûteux d'imagerie ont pu être développés grâce au soutien du plan précédent. Il convient d'évaluer l'efficacité des mesures mises en place et de favoriser un développement optimal et raisonnable des nouvelles avancées en imagerie. L'optimisation de l'utilisation des techniques doit être fait conjointement entre imageurs et cliniciens. C'est d'ailleurs ce qui est fait localement à Lille avec l'équipe du Pr Florence Pasquier. Il ne serait pas crédible de prétendre à une extension générale de nouvelles techniques sur tout le territoire sans en avoir posé les limites et les indications précises. Toujours est-il qu'une réflexion éthique est la bienvenue dans l'examen de l'efficience économique des explorations fonctionnelles. En effet, **les techniques d'imagerie du système nerveux central sont en plein essor et laissent présager un apport important pour le diagnostic de nombreuses maladies neurologiques et la compréhension des mécanismes physiopathologiques.**

2 — Choix d'un cours de vie

Martine Bungener Économiste et sociologue, directrice de recherches au CNRS, ma carrière m'a amenée à m'interroger sur les proches de celles et ceux atteints de maladies graves. Il y a 30 ans, la figure du proche était en quelque sorte invisible. Désormais, heureusement, il n'en va plus de même. Le proche a gagné une sorte de visibilité, une trop grande visibilité parfois. À quel prix celle-ci a-t-elle été acquise ? Pour quelle raison la figure du proche a-t-elle émergé ? Telles sont quelques-unes des questions que je soulève dans mes travaux.

Depuis 3 ans, notre laboratoire étudie la condition des proches de malades d'Alzheimer. D'autres travaux s'intéressent à d'autres pathologies : schizophrénie, tumeurs et affections rénales. En d'autres termes, nous avons affaire à un vaste panel de maladies somatiques ou psychiques.

Le travail sur la maladie d'Alzheimer que nous sommes en train de publier participe d'une approche théorique particulière en sciences sociales, celle prônée par l'économiste Amartya Sen. Cet auteur, bien connu en tant qu'économiste du développement, est le promoteur d'une démarche intellectuelle s'appuyant sur le concept de « capabilité ». Si ce dernier n'est pas toujours aisé à mettre en œuvre sur le plan opérationnel, il a l'immense mérite d'enraciner une méthode dans le quotidien. Que faire lorsque l'on est atteint d'une déficience ? Telle est la question posée.

Une personne, à un moment donné, est appelée à choisir entre plusieurs directions de vie. À partir de ses ressources, que faut-il lui donner pour qu'elle ait effectivement la possibilité d'agir au quotidien ? La possibilité à laquelle un malade est attaché, à un moment qui est décisif, est-elle bien ouverte ? La problématique est donc celle du choix d'un cours de vie, malgré des difficultés manifestes de mise en œuvre.

Pascale Lasjaunias Je suis directrice du réseau médico-social de l'AREPA. Cette association gère 70 établissements médicalisés ou non destinés à un public âgé de plus de 60 ans. Dans nos pratiques, nous percevons une grande difficulté à faire respecter la liberté de choix des personnes. Ceci avec les personnels soignants, avec les familles et accompagnants proches. **De fait, les maladies dont nous allons débattre peuvent limiter la liberté de penser.** Ceci est de nature à expliquer les problèmes rencontrés par ceux qui ont à accompagner ces malades. Les projections personnelles des aidants professionnels ou familiaux deviennent rapidement ce qui est bon pour le malade. Les idées sont nobles, mais n'oublions pas qu'il convient de soutenir la pratique quotidienne des professionnels de terrain, qui en EHPAD sont — rappelons-le — souvent dépourvus de formation adaptée. J'aimerais que nos pistes de réflexion soient concrètes et n'alimentent pas la frustration des professionnels.

Catherine Ollivet Depuis 17 ans, avec l'Espace éthique AP-HP nous avons voulu appréhender sur le plan éthique une réalité essentielle, mais volontiers occultée : celle du domicile. Ne perdons pas de vue que l'immense majorité des personnes malades vivent à domicile. La manière dont le monde médical et scientifique appréhende la maladie tend à reléguer cet état de fait au second plan.

Un autre effort éthique que nous avons voulu mener réside dans un projet partenarial. Aucun acteur ne peut seul prétendre élaborer des solutions sans tenir compte des autres. C'est en tissant des partenariats que nous sommes à même d'obtenir des progrès tangibles, pour le bien commun. **Ce qui importe, en dernière instance, n'est autre que l'obtention d'avancées concrètes. Il ne sert à rien de se contenter d'un mieux qui n'existe nulle part ailleurs que sur le papier.**

Alice Clérici Je travaille au sein de la Direction Générale à la Cohésion Sociale, dans le domaine des personnes âgées, entre autres à l'animation d'un groupe de travail préparatoire au futur plan, qui prendra la suite du Plan Alzheimer 2008-2012. Rappelons que ce dernier a fait l'objet d'une évaluation par l'IGAS. À la suite de cette évaluation, une nouvelle réflexion sera conduite dans la perspective d'un nouveau plan élargi.

Le groupe de travail dont j'occupe la fonction de rapporteur s'intéresse à l'éthique, au droit, à la place et aux besoins des aidants auprès des malades, ainsi qu'à l'inclusion sociale de ces derniers et à la recherche en sciences humaines et sociales. Au sujet de cette inclusion, sans doute avons-nous peu progressé collectivement. Pourtant, nous disposons désormais d'une vision améliorée des problèmes. C'est pourquoi nous voulons reconsidérer cette problématique de l'inclusion des malades et des aidants dans la perspective de l'élargissement du plan. Quel périmètre serait-il le plus pertinent à retenir ? La question semble délicate à appréhender. Sur le secteur spécifique des sciences humaines et sociales, le plan précédent semble avoir enregistré un semi-échec, à l'exception de la période correspondant à ses deux dernières années. Une dynamique ne s'est pas vraiment instaurée. Il nous faut comprendre pourquoi, afin d'espérer de meilleurs résultats dans les années à venir.

Martine Bungener Il doit être possible de parvenir à des positions qui rassemblent sans opposer les parties prenantes. Nous savons que nos discussions portent sur un continuum de réalités. Ne partons pas d'un point de départ qui serait l'opposition des discours et des positions des familles, des patients, des médecins, etc.

Le dernier plan Alzheimer a sollicité les sciences sociales. Sans doute a-t-on anticipé que l'allocation de crédits allait immédiatement mobiliser les chercheurs. Or, il ne suffit pas de donner de l'argent aux laboratoires de recherche en sciences sociales pour qu'ils investissent un champ d'investigations. Il existe des barrières d'entrée sur le plan intellectuel. Ces barrières sont à franchir pour qu'un groupe de chercheurs formalise un questionnement et clarifie les enjeux. En un sens, les pathologies sont « en concurrence » pour attirer l'attention des chercheurs en sciences sociales. Très souvent, un directeur de recherches ira au plus pertinent, au plus simple. Si, pendant les deux dernières années, on a pu assister à un déplacement du champ d'investigation des sciences sociales vers la maladie d'Alzheimer, c'est qu'un laps de temps suffisant s'est écoulé.

Nous portons désormais un regard quelque peu nouveau sur une médicalisation assez récente. Une maladie dont on pensait qu'elle ne relevait que d'un vieillissement pathologique est considérée d'une autre manière. Là réside peut-être une valeur heuristique par rapport à d'autres pathologies. Nous devons le souligner avec force. Une pathologie, en lien avec l'ostracisme social qu'elle induit, a déplacé nos attentions, nos *a priori*. Tirons-en les conséquences.

Marie-Odile Desana Je préside l'association France Alzheimer. Naturellement, nos préoccupations sont concrètes. Elles découlent des attentes des familles et des malades que nous représentons, qui sont hermétiques aux réflexions des groupes de travail d'experts. Leur quotidien ne leur laisse pas le loisir de faire abstraction des complications de l'accompagnement des malades au domicile.

La fin de la concertation préalable à l'élaboration de la nouvelle loi relative à l'adaptation de la société française au vieillissement est intervenue hier. Les mesures relatives au maintien de l'autonomie au domicile sont dérisoires, de l'aveu même des cabinets. Nous avons fait part de notre grande déception à ce sujet.

Le plan relatif aux maladies neuro-dégénératives a déjà fait l'objet de nombreux débats. Nous avons conduit un travail,

avec la Fondation Médéric Alzheimer, sur le périmètre d'élargissement en vue de transposer ou d'adapter des mesures contenues dans le Plan Alzheimer. Si les maladies psychiatriques ont été écartées, l'élargissement a semble-t-il été envisagé pour une inclusion des maladies neurologiques. Sur le plan des maladies neuro-dégénératives, nous n'avons pas été informés du contenu des discussions. Dès le départ, les associations de patients et d'usagers ont été mises à l'écart. Il fallait des « personnes qualifiées » ! Nous en avons pris acte. Une réunion de concertation a eu lieu le 15 janvier 2014. La dernière réunion semble programmée pour le 20 février. Dans l'état actuel des choses, nous sommes inquiets de la pérennité des mesures mises en place sur le territoire national et, naturellement, de la pérennité des financements. **Par ailleurs, la singularité de chaque pathologie mérite d'être préservée. Un plan devrait inclure l'ensemble du champ des affections neuro-dégénératives. Or, aucun moyen supplémentaire n'est débloqué. Autant dire qu'il s'agira de procéder avec moins de moyens, étant entendu que davantage de malades sont concernés.** Ajoutons que le rapport 2013 de l'Observatoire national de la fin de vie est redoutable. La problématique des aidants familiaux pendant la fin de vie des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives est centrale. Il va de soi que l'on doit songer au soutien financier à apporter à ces aidants. Or, le problème n'est pas abordé dans le projet du Premier Ministre.

Alice Clérici Si les associations de malades ne font pas partie des groupes de travail, elles demeurent naturellement associées aux travaux de préparation du plan.

Cécile Balandier Je travaille à la DGOS, au sein du groupe réfléchissant aux enjeux du diagnostic des maladies neuro-dégénératives. D'autres groupes s'intéressent au droit et à l'éthique ou aux parcours de soins.

Notre méthodologie a consisté à solliciter des personnes qualifiées, en particulier des neurologues, des contributeurs au précédent Plan Alzheimer ou encore des praticiens familiers de la maladie de Parkinson. Beaucoup de temps a été consacré à l'écoute des professionnels de santé prenant en charge cette dernière maladie ou la sclérose en plaques.

Au fur et à mesure de l'avancée de nos travaux, nous nous sommes intéressés aux convergences potentielles entre maladies de Parkinson, d'Alzheimer et sclérose en plaques. Actuellement, nous constatons des degrés d'avancée variables dans les dispositifs thérapeutiques. Les professionnels aux prises avec la maladie d'Alzheimer ont davantage approfondi leurs pratiques que les autres. On peut songer ici aux centres de référence. Actuellement, l'accueil des malades des trois maladies précédemment mentionnées emprunte des chemins distincts. Il existe, à n'en pas douter, des possibilités de rapprochement. Les opportunités de travail commun sont examinées.

Par ailleurs, nous avons entendu les médecins du travail. Il existe des centres compétents pour les pathologies professionnelles. Il doit y avoir moyen de dresser des ponts entre ces centres et les centres de référence.

On ne doit pas rester bloqués sur le constat selon lequel « il n'y aurait pas de moyens ». La loi de finances 2014 a prévu des moyens à la rubrique « maladies dégénératives ». Si des mesures méritent d'être défendues, alors des moyens seront débloqués, même s'il est utopique d'espérer un montant de l'ordre des 1,6 milliards débloqué pour le précédent Plan Alzheimer. Je souhaite faire mention des ESA, dans le contexte d'une demande conjointe d'interventions à domicile d'équipes spécialisées dans les soins de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques. **Gardons une vision plutôt positive de ce que nous pouvons accomplir ensemble.**

Danielle Villchien Je représente l'association France Parkinson. Je suis atteinte moi-même de cette maladie depuis 13 ans. J'ai pris connaissance de vos travaux, avant la présente réunion, qui sont tout à fait respectables. J'aimerais néanmoins faire part de ma réaction. Les propos que je viens d'entendre confortent une position que j'ai prise précédemment, dans une tribune écrite. Il est pour le moment question, dans nos échanges, de maladie d'Alzheimer, d'élargissement du périmètre d'un plan, de démences, de personnes âgées, de psychiatrie, de perte d'identité, d'interface entre psychiatrie, atteintes psychiques et démences, de pathologies modifiant le comportement de personnes touchées, de consentement de la personne vulnérable, de respect de sa fragilité, etc. Nul ne conteste le fait que ces préoccupations méritent d'être débattues. Néanmoins, en tant que malade de Parkinson, je ne me retrouve pas dans ces sujets. Certes, des malades de Parkinson âgés développent des troubles cognitifs, qui ne sont pas assimilables à ceux décrits dans la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, **l'expression de « maladies neuro-dégénératives » est quelque peu désespérante en ce qu'elle a d'englobant. Peut-être serait-il judicieux de mentionner plutôt des « maladies cérébrales évolutives ». Encore faudrait-il bien préciser le contenu de l'expression.**

Pour le moment, le futur plan reste une inconnue. Une chose est certaine : il n'y aura pas d'argent. A ce propos, je ne peux que partager les inquiétudes déjà exprimées. Que peut-on faire de plus si d'emblée on récuse la possibilité de mobiliser des moyens? Il y a de quoi être, pour le moins, perplexe.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson estiment que les traitements et les enjeux médicaux sont fondamentaux. Certes, quand il semble impossible de progresser sur le plan curatif, alors il devient inévitable de s'interroger sur les autres dimensions de la prise en charge. Toujours est-il que dans le champ de la maladie de Parkinson, des traitements notamment médicamenteux sont à la disposition des malades. Ils sont efficaces, mais avec de très lourds effets secondaires et ne guérissent pas. L'espoir d'un meilleur traitement curatif est généré par l'existence des traitements actuels et de leur amélioration au fil du temps. **Certes, l'accompagnement des personnes et la compréhension des enjeux psychologiques importent. Mais nous récusons une approche qui pourrait surtout devenir compassionnelle alors que la dimension médicale doit pour nous prévaloir.**

Juliette Dieusaert Je suis présidente de l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich, maman d'un fils touché par la maladie depuis plus de 20 ans et j'ai exercé la médecine générale en milieu semi-rural durant 25 ans.

Dans ma fonction de présidente, je ne mélange pas les rôles : je suis présidente et maman, pas médecin. J'ai simplement une place singulière, des deux côtés de la barrière, pouvant entendre et souvent comprendre les difficultés des patients et celles des soignants. Je navigue sans cesse d'une place à l'autre, parlant de malades ou de patients.

Être touché par l'Ataxie de Friedreich, c'est entrer dans différents mondes aux adjectifs implicites : le monde des maladies rares, le monde des maladies neurologiques, le monde des maladies évolutives, le monde des maladies graves et incurables, le monde des maladies génétiques, le monde du handicap, le monde de la recherche. Les facettes de cette pathologie rare sont donc nombreuses, la prise en charge complexe, d'autant plus qu'elle débute en majorité chez l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte.

Armelle Debru Je suis impliquée dans une association de recherche et d'aide des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Dans le cas d'une maladie ô combien évolutive, jusqu'à la mort, il s'agit d'anticiper des choix de vie afin, précisément, de préserver une vie qui est extraordinaire.

Ma compétence est linguistique et historique. Je participe régulièrement aux travaux de l'Espace éthique AP-HP. En tant qu'universitaire, j'encadre régulièrement des rédactions de mémoires de master ou de doctorat en éthique. J'invite à accorder la plus grande attention au sens des mots que l'on emploie. **Par exemple, l'emploi du terme «dégénératif» invite à questionner l'approche sous-jacente de la dégénérescence. Je suis d'avis de préférer le terme «évolutif» à l'adjectif de «neuro-dégénératif». Il insiste sur la notion de temporalité plutôt que sur celle de dégénérescence, très délicate à élucider et à caractériser sur le plan sémantique.**

«Le terme "évolutif" insiste sur la notion de temporalité plutôt que sur celle de dégénérescence, très délicate à élucider et à caractériser sur le plan sémantique.»

3 — Souffrances psychiques et détresses

Thierry Gallarda Je suis psychiatre an Centre hospitalier Sainte Anne (Paris), où deux projets médicaux intéressant notre propos ont été lancés dans le cadre des deux derniers projets d'établissement.

L'un d'entre eux ambitionne de donner une impulsion nouvelle aux soins destinés aux personnes âgées présentant un état de souffrance psychique. Deux populations sont concernées : la première regroupe les personnes qui présentent une vulnérabilité psychologique ancienne, voire un trouble mental caractérisé évoluant avec l'âge (par exemple, une addiction, un trouble dépressif, une schizophrénie ou encore un trouble envahissant du développement). La deuxième regroupe les personnes qui se voient confrontées à des décompensations psychiques tardives, parfois sévères, avec l'avancée en âge et ses avatars. Parmi ces avatars, la survenue de maladies somatiques dont la probabilité d'être atteint s'élève avec les années. Sur ce plan, je pense notamment aux affections neuro-dégénératives cérébrales : **une expression symptomatique psychiatrique ou psychocomportementale est fréquente à toutes les phases de leur évolution, des prémisses de la maladie jusqu'à ses stades les plus évolués (dépressions, syndromes apathiques ou de désinhibition, troubles anxieux, idées délirantes et hallucinations, comportements suicidaires, etc.),** impliquant un effort de réflexion sur les missions des psychiatres dans la prise en soins des malades et l'accompagnement des familles touchées par ces affections.

L'inscription institutionnelle de ce projet d'offre de soins gérontopsychiatrique s'est soldée par la création, dès 2006, d'un «centre d'évaluation des troubles psychiques et du vieillissement» au sein du Service hospitalo-universitaire dont j'assume la responsabilité fonctionnelle, puis par l'identification dans les mois à venir (avril 2014) d'un service de psychiatrie de la personne âgée dont j'aurai également la responsabilité.

D'une manière générale, ce service de psychiatrie de la personne âgée aura pour missions : d'améliorer la lisibilité et de fédérer l'offre de soins psychiques existante à destination des personnes âgées ; de réaliser une interface avec les services psychiatriques de secteur (soins de proximité) et ceux du pôle neurosciences de l'établissement (en particulier, l'unité de neurologie de la mémoire et du langage du Pr Marie Sarazin) et, au-delà, avec les différents partenaires de l'hôpital impliqués dans la prise en soin de la population âgée. Ces partenaires incluent au premier chef les partenaires psychiatriques des établissements constitutifs de la Communauté Hospitalière de Territoire et ceux des autres spécialités (médecine générale, neurologie, gériatrie) situées dans le territoire Paris Sud.

Le deuxième projet, plus récent, est porté par le Pr Marie Sarazin au sein du Service de neurologie du Pr Jean-Louis Mas (Pôle Neurosciences) dans le cadre d'une unité fonctionnelle «Neurologie de la mémoire et du langage». Cette unité fonctionnelle développe une activité autour de trois axes originaux et complémentaires : mise en place d'une consultation mémoire et langage à visée diagnostique et thérapeutique qui constitue une consultation avancée des centres de référence nationaux des démences rares et Alzheimer jeunes ; développement d'une structure d'interface neurologie-psychiatrie pour le diagnostic et le soin des affections neurologiques à présentation psychiatrique ; création d'un pôle d'expertise d'évaluation et de prise en charge des troubles cognitifs associés aux maladies cérébrovasculaires. De par sa vocation universitaire, une part importante y sera consacrée à la recherche et à la formation.

Le développement de ces deux projets autour de la psychiatrie de l'adulte âgé et de la neurologie de la mémoire et du langage offre la possibilité d'un accès à une plateforme de ressources cliniques, thérapeutiques et de recherche originale par sa mise à disposition de compétences pluridisciplinaires au plus près des besoins exprimés par les malades. On voit ainsi comment une pratique de terrain, un partage d'expérience et une réflexion nourrie à partir de situations complexes, rencontrent une réflexion institutionnelle transversale, au-delà des territoires délimités par les spécialités médicales.

Les sciences humaines dont la place insuffisante est souvent évoquée ne sont nullement délaissées. Dans le cadre du PHRC national (investigateur principal : T. Gallarda ; responsable scientifique : P. Piolino), une collaboration avec Pascale Piolino, professeur de psychologie à l'université Paris Descartes, s'intéresse ainsi à la question des liens entre les altérations de la mémoire autobiographique et celles des fragilités identitaires (du sentiment de soi ou du «self») observées au cours du vieillissement normal et pathologique, en particulier la dépression et la maladie d'Alzheimer au stade léger. **Ce travail pluridisciplinaire, empruntant aux méthodes issues des neurosciences (IRM fonctionnelle) comme à celles de la psychologie clinique et cognitive, est articulé à une réflexion sur les applications thérapeutiques dans le champ de la remédiation cognitive. En cela, il me semble paradigmatique de notre positionnement où l'expertise diagnostique n'a pour objectif que l'amélioration de la qualité et de la rationalité du parcours de soins.**

Enfin, en tant que rapporteur du groupe suicide du Comité national pour la bientraitance et les droits (CNBD) présidé par Anne Rigaud [2], je me suis particulièrement intéressé au problème du suicide des personnes âgées. **Cette question du suicide ne saurait être évacuée de la réflexion autour des maladies neuro-dégénératives. Les aidants comme les patients rapportent de telles souffrances et de telles détresses qu'on ne saurait passer ce dernier problème sous silence.**

2 http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CNBD_Prevention_du_suicide_Propositions_081013.pdf

Véronique Lefèbvre des Noettes

J'exerce en tant que gériatre et psychiatre dans un hôpital où environ 80 % des 1 000 lits sont occupés par des personnes souffrant de pathologies que l'on pourrait qualifier de démentielles. Par ailleurs, membre du conseil scientifique de l'EREMA je suis impliquée, sur un plan juridique, dans la protection des personnes vulnérables en tant qu'expert, au sein de l'observatoire Ile-de-France de la protection des personnes et du groupe de travail droits et éthiques de la protection des personnes. L'éthique et la philosophie sont de nécessaires repères dans ma pratique de clinicienne de terrain. **L'entité «maladies neuro-dégénératives» est probablement multiple, mais on ne saurait faire abstraction de l'environnement et des souffrances psychiques propres à chaque malade.**

Juliette Dieusaert

Comme l'indique souvent Marcela Gargiulo, la maladie n'arrive bien sûr jamais sur une feuille blanche. **Il est vrai que certains malades finissent leur vie en psychiatrie pour diverses raisons: dépression sévère, tentative de suicide, anorexie, agressivité** — pathologies que je pense liées à la réaction face à l'évolution de la maladie de certains malades, notamment les jeunes en pleine construction de leur identité et de leurs projets, qui vivent un conflit majeur entre l'adolescence et la maladie qui délite leur corps progressivement. **Toutefois, la problématique de la démence me pose question dans notre pathologie car, me semble-t-il, il y a peu de déments.**

Sur le plan cognitif, si les outils de communication que sont la marche, l'écriture, l'élocution, sont progressivement altérés, le quotient intellectuel ne l'est pas. Par contre, il existe quelques troubles de la pensée, dans sa construction, peu étudiés, que certains patients commencent à exprimer.

Ainsi peut-on se demander si l'Ataxie de Friedreich entre dans le périmètre des «maladies neurologiques à impact cognitif».

4 — Évaluer la capacité décisionnelle

Laurent Cleret de Langavant Je suis neurologue et chercheur au CHU Henri Mondor, à Créteil. Je remplace à cette table ronde Anne-Catherine Bachoud-Levi. Il est notoire que la maladie de Huntington soulève quantité d'interrogations éthiques. Très certainement, elle est emblématique de considérations qui émergent dans d'autres pathologies comme la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson.

Tout d'abord, nous avons souhaité mettre en place une réflexion et une recherche sur l'anosognosie, c'est-à-dire la méconnaissance ou la mauvaise appréciation qu'ont certains patients de leurs propres troubles. Nous avons confirmé qu'on doit se garder des raccourcis dans ce domaine. **Une personne ne doit pas être postulée comme inapte à avoir conscience d'elle-même et à appréhender ses troubles au prétexte qu'elle est atteinte par une pathologie donnée.** En fait, la réalité est très variable en fonction de l'objet dont il faut avoir conscience. Par exemple, nous avons montré qu'un patient atteint de la maladie de Huntington peut être conscient de ses troubles de mémoire, mais pas par exemple de ses troubles moteurs.

La réflexivité est évidemment appréciée au moment de la recherche du consentement du patient pour un soin ou pour participer à la recherche médicale. Systématiquement, les médecins doivent essayer de déterminer si les malades peuvent, ou non, consentir à une option thérapeutique lorsque celle-ci est explicitée. Au CHU Henri Mondor, certains programmes de recherche sur la maladie de Huntington proposent des thérapies cellulaires. Très concrètement, elles consistent à effectuer des greffes de cellules neuronales dans le cerveau du patient. Il s'agit ici d'un protocole purement expérimental actuellement en cours et qui a soulevé des questions éthiques majeures. **Au fond, ni les médecins, ni les chercheurs, ni les malades, ni les familles ne savent si les bénéfices de tels protocoles expérimentaux sont supérieurs aux risques encourus. Comment recueillir le consentement de la personne malade pour des actes thérapeutiques aussi difficiles à évaluer ? Nous avons cherché à approfondir l'évaluation du recueil du consentement dans le cadre de telles greffes cellulaires.** Durant une année, nous avons conduit un suivi de la compréhension du protocole et du consentement des malades pour entrer dans cette voie thérapeutique de recherche délicate, à très fort enjeu. Nous avons montré que les patients atteints de la maladie de Huntington sont aussi performants que leurs familles pour comprendre les enjeux d'une telle recherche et que leurs motivations sont avant tout altruistes, c'est-à-dire dans le but de faire progresser la recherche. Pour l'instant, même si ces thérapies cellulaires sont encore en cours d'évaluation, nous avons montré qu'il était possible d'accompagner efficacement le consentement des patients et de leur famille, en leur donnant les informations médicales et scientifiques disponibles et dans un souci de respect de leur autonomie. Malgré leurs troubles, les patients ne doivent pas être exclus du processus de consentement au soin ou à la recherche.

Nous avons également résolu de nous ouvrir davantage aux sciences humaines sociales, ainsi qu'à l'économie de la santé dans notre centre. **Notre pratique quotidienne témoigne du retentissement de la maladie grave sur la cellule familiale ou encore sur le foyer, au sens économique du terme.** Immanquablement, une affection telle que la maladie de Huntington modifie la participation sociale de la personne, sa manière de communiquer, etc. **La maladie invalidante est synonyme d'altération sociale et l'on doit proposer des stratégies de compensation en conséquence.** Les soignants commencent à bien comprendre que les moyens économiques font défaut pour un plan de soins ambitieux. Par voie de conséquence, les médecins et les chercheurs ont à apprendre à mieux collaborer avec les associations de patients et les familles. Il nous faut une approche élargie du soin qui prend en compte ces acteurs et avouons qu'en la matière nous n'en sommes qu'à nos débuts.

Laurence Hugonot-Diener J'exerce la profession de psychogériatre. Précédemment, j'ai apporté mon concours à un groupe de travail européen (EFGCP) réuni pour réfléchir aux guidances destinés à encadrer la recherche clinique chez les patients les plus âgés [3]. **Bon nombre de discussions ont cherché à caractériser l'assent, la capacité à sentir et à consentir des malades. Sur le plan des principes, l'importance de la recherche des capacités et de l'avis de la personne a été soulignée, de même que l'impérative nécessité de ne jamais passer outre cet avis.** A ce propos, le contenu de la déclaration d'Helsinki, révisée en novembre 2013, a vocation à être repris dans des directives européennes.

Toujours au sujet de la volonté de la personne malade, une autre thématique essentielle correspond aux déclarations (aux « directives ») anticipées. Bien souvent, les médecins cancérologues entendent des proclamations telles que : « si je vais trop mal, je veux qu'on me supprime ». Or, le temps passant, les malades changent de discours.

3 www.efgcp.be/ et Diener L. Hugonot-Diener L., Alvino S., Baeyens Jp., Bone M.F. Chirita D., Husson J.M., Maman M., Piette F., Tinker A., Von Raison F. Guidance synthesis. Medical Research for and with older people in Europe: proposed ethical guidance for good clinical practice: ethical considerations. J Nutr Health Aging. 2013. 7 (7): 625-7. doi: 10.1007/s12603-013-0340-0.

5 — Engagements professionnels de terrain

Philippe Marissal Mon métier est celui d'un généraliste de terrain travaillant dans un secteur rural que l'on peut qualifier de «semi montagnard». J'exerce également en pôle de santé et je suis l'un des vice-présidents de MG France [4]. Enfin, je suis responsable de cycles de formation à la gérontologie et concepteur de séminaires portant sur «l'aide aux aidants». En effet, nous avons conçu de tels séminaires avec la MSA [5]. Ces derniers cherchent à apporter un éclairage, toutes pathologies confondues.

Les professionnels de terrain ont avant tout affaire à des conditions chroniques. Il s'agit pour le malade et son entourage de vivre avec un état chronique qu'il s'agit de bien comprendre. Du point de vue du professionnel de terrain, les considérations développées dans le cadre du Plan Alzheimer sont certainement apparues très lointaines. Ce qui compte, de son point de vue, est d'identifier ce qui peut aider concrètement ses patients, dans des dispositifs de prime abord très complexes. Bien des arguments ont été avancés en faveur de la télémédecine et il n'y a pas lieu de revenir dessus. Toutefois, nous avons besoin de personnels sur le terrain. C'est une condition nécessaire à l'accompagnement de malades chroniques. En secteur rural, la moitié de la capacité d'un EHPAD est consacrée à l'accueil de personnes soit démentes, soit souffrant de désordres psychiatriques. En permanence, les services de soins sont sollicités par des personnes qui attendent des solutions dont nous sommes, pour le moment, dépourvus. Rien n'est plus frustrant que des avancées médiatisées qui valent pour des sites de soins particuliers, sans concerner la majorité de la population, et de loin. La société aura bien à s'adapter au vieillissement. Une loi d'orientation doit encadrer cette adaptation. Changera-t-elle la donne pour la population française ? Par ailleurs, des malades souffrent d'affections neurologiques dès leur plus jeune âge. Comment cette population particulière vieillira-t-elle ? Ces interrogations sont ouvertes.

4 http://www.mgfrance.org/
5 http://www.msa.fr/lfr

Jacques Richir Je suis médecin généraliste depuis plus de 30 ans. J'ai exercé à temps partiel en milieu gériatrique et je suis très sensible à la question de l'accompagnement des familles. À ce titre, je participe à un groupe de travail de médecins réuni par l'ARS du Pas-de-Calais. Il travaille à l'amélioration des prescriptions, à la sensibilisation des praticiens et à la caractérisation des risques tant de sur-prescription que de sous-prescription. Un travail considérable est à produire, mais l'atteinte d'un cercle vertueux est à la clé. Ce cercle est de nature à améliorer la vie de l'ensemble des acteurs et parties prenantes. Le monde associatif de l'aide à domicile s'est beaucoup développé, aussi est-il possible d'approfondir la réflexion relative aux aidants professionnels. D'emblée, le cadre fiscal des emplois familiaux a été retenu. Toutefois, il aboutissait à faire d'une personne âgée dépendante un employeur au sens formel du terme. Des litiges prud-hommaux ont démontré l'inadaptation de ce cadre. Par ailleurs, les conseils généraux ont rapidement rencontré une limite de solvabilité. De surcroît, nombre d'aidants professionnels sont des travailleurs de la précarité. Souvent, ils vivent eux-mêmes une réalité difficile et on leur demande d'accompagner des malades. À mon sens, ils s'acquittent de leur rôle de manière souvent exceptionnelle. On ne saurait cependant faire abstraction de la condition objective des aidants professionnels. La dimension politique des problèmes commande de savoir jouer entre différentes lignes budgétaires. C'est aussi affaire d'engagement.

En tant qu'administrateur de l'Institut Pasteur de Lille, j'ai pu constater la difficulté permanente de repli des équipes sur leurs seules recherches en raison des tensions budgétaires et des arbitrages économiques difficiles qu'elles génèrent. Pour caricaturer les choses, on tend à se retrouver à arbitrer entre les pathologies. L'effort politique consiste à faire en sorte que les parties prenantes se comportent de façon citoyenne, en ayant conscience des difficultés des autres. Ce n'est que dans cet esprit que l'on peut atteindre un consensus valide et travailler de manière authentiquement éthique. Le défi consiste à favoriser un tel consensus dépassant les points de vue singuliers pour tendre vers des équilibres plus généraux. Dans cette logique, nous avons œuvré à renforcer la transversalité au sein de l'Institut Pasteur, sous la forme d'un projet de centre transdisciplinaire consacré à la longévité et au contrôle des affections liées au vieillissement.

Enfin, j'occupe la fonction d'adjoint au maire de Lille, délégué à la qualité du cadre de vie. Je ne voulais pas d'une responsabilité dans le champ médical, pour ne pas avoir à arbitrer dans l'allocation de moyens entre confrères. Là encore, en tant qu'adjoint, je vois l'importance d'une approche évitant de trop catégoriser les intérêts et les problèmes. L'espace public, celui de la rue, a vocation à être accessible à tous. L'homme malade, même en fauteuil roulant, ne saurait en être écarté. Chacun est libre de se déplacer dans l'espace public, qui est donc l'affaire de tous. Or, force est de constater qu'il existe une sorte de population urbaine cachée. Elle est composée de celles et ceux qui ne sortent plus de leurs logements. **La société se doit de favoriser la libre circulation de chacun. C'est ce que j'appelle le «Schen-**

gen des villes». Si l'on peut faire avancer des dossiers sur une base catégorielle, on ne saurait perdre de vue la portée universelle des enjeux. La loi relative à l'accessibilité devrait s'appeler loi «d'accessibilité universelle». En ce sens, le handicap ne devrait pas sortir du champ commun.

Jacques Touchon Je suis psychiatre et neurologue, professeur des universités - praticien hospitalier au CHU de Montpellier, coordinateur du Centre Mémoire Ressource Recherche et d'une équipe travaillant sur l'épidémiologie et la clinique des maladies neuro-dégénératives (INSERM U1061). Par ailleurs, je suis adjoint au maire de Montpellier, en charge de la santé, de la prévention et du handicap. La ville défend une action, difficile à mener à bien, de lutte contre la précarité sanitaire. À n'en pas douter, l'espace urbain apparaît fréquemment violent pour les sujets fragiles et âgés.

6 — Adapter la société aux handicaps cognitifs évolutifs

Fabrice Gzil J'exerce la fonction de responsable du Pôle études et recherches à la Fondation Médéric Alzheimer. L'une des grandes missions de la Fondation consiste à mener et à soutenir des travaux de recherche psychosociale et de recherche en sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Comme nous avons pu le constater lors du workshop que nous avons organisé fin 2013, qui a réuni plus de soixante chercheurs des différentes disciplines des sciences humaines et sociales (psychologie, sociologie, droit, économie, philosophie, etc.), il existe aujourd'hui en France un nombre important de chercheurs qui, dans ces disciplines, sont mobilisés sur la question des maladies occasionnant un handicap cognitif évolutif. C'est une excellente nouvelle.

En effet, souvenons-nous des discours tenus il y a une quinzaine d'années, affirmant qu'un traitement permettrait à court terme de guérir la maladie d'Alzheimer. La dernière décennie a, de ce point de vue, apporté beaucoup de déconvenues. Il faut bien sûr, et plus que jamais, continuer de chercher, avec détermination, des thérapeutiques médicales plus efficaces. **Comme le rappelle le Pr Joël Ménard, la recherche biomédicale sur ces pathologies est un devoir. Mais dans le même temps, il faut améliorer la qualité des réponses sociales et médico-sociales d'accompagnement, et adapter la société au vieillissement cognitif et – plus généralement – aux handicaps cognitifs évolutifs. Les sciences humaines et sociales peuvent jouer un rôle décisif pour guider et orienter cette innovation sociale, qui doit aller de pair avec l'innovation biomédicale.**

Thomas Rapp Je suis économiste de la santé à l'université Paris Descartes et coresponsable du Laboratoire interdisciplinaire de recherches appliquées à l'économie de la santé (LIRAES EA4470). L'axe de recherche principal du LIRAES est l'économie de la dépendance, avec une approche principalement empirique. Nous travaillons à partir de plusieurs sources de données : données cliniques, base établie par l'assurance maladie, etc. Le but poursuivi est la conception d'outils d'aide à la décision.

Nos thèmes de recherche principaux sont afférents à :

la prévention de la dépendance ;

l'errance diagnostique (il est fréquent, par exemple, que le diagnostic de maladie d'Alzheimer soit reporté plusieurs fois) ;

la prise en charge de la fragilité (susceptible d'éviter nombre d'hospitalisations) ;

la politique de la dépendance.

À propos de ce dernier axe, nous avons procédé à une évaluation de l'APA et de son impact sur l'organisation des soins à domicile. L'APA est une mesure efficace, qui permet de substituer de l'aide informelle par de l'aide formelle et donc de soulager les réseaux d'aidants familiaux. On peut également considérer que ce dispositif a contribué à réduire la consommation de soins hospitaliers.

Karine Lefeuvre-Darnajou Je suis enseignante en santé publique. Ma thèse de droit a été consacrée à la protection juridique des majeurs vulnérables, disons en période de «pré incapacité», c'est-à-dire avant le placement en curatelle ou en tutelle. Le mandat d'inaptitude future québécois a sans doute préfiguré notre mandat de protection future. La réflexion juridique et éthique s'est notamment approfondie dans le cadre d'un groupe de travail de l'HAS (le groupe de travail pour l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la délivrance de l'information aux patients), ainsi que dans le sous-groupe «droit et éthique de la protection des personnes» de la CNBD. Ce dernier ne manque pas de s'intéresser à la problématique de la capacité.

Michèle Montreuil-Truelle

Professeur de psychologie à l'université Paris 8, ma participation au workshop découle de mon expérience de psychologue des maladies du système nerveux central, acquise à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. J'y ai fréquemment été confrontée à la sclérose en plaques, qui est la pathologie neurologique non traumatique la plus fréquente de l'adulte jeune. Au-delà des problèmes que pose cette affection particulière, je souhaite souligner tout l'intérêt du diplôme interdisciplinaire mis en place par les universités Paris 6 et Paris 8, en 2005, qui associe la neurologie, la philosophie, la psychologie ou encore la psychiatrie. Notre but, lorsque nous l'avons conçu, était d'accompagner au mieux nos collègues dans leur formation continue destinée à mieux comprendre les pathologies de l'adulte. Immanquablement, il fallait s'intéresser à la question de la souffrance psychique des patients comme des proches. Nos institutions ont à y faire face. Il arrive, par exemple, qu'elles accueillent des sujets jeunes et atteints de démences. La question de l'aide à apporter aux aidants devient vite incontournable. S'il existe des réseaux d'accompagnement des proches de malades, force est de constater qu'ils sont insuffisants en France. Enfin, la formation professionnelle est toujours perfectible.

② Spécificités des maladies neurologiques évolutives

1 — Enjeux de la chronicité et du retentissement des atteintes cognitives

Sophie Crozier 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. 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.

«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.»

Par ailleurs, nous avons longuement débattu préalablement à cette réunion 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.

Quelle est la logique du nouveau plan? En quoi les affections dont nous discutons diffèrent-elles d'atteintes aiguës (traumatismes crâniens, accidents vasculaires cérébraux, etc.) dont la conséquence est également l'apparition de handicaps cognitifs et moteurs? On peut tenter d'énumérer les enjeux d'un plan dont le périmètre correspond aux maladies neurologiques à impact cognitif.

Tout d'abord, on doit s'intéresser aux enjeux individuels qui gravitent autour du patient. 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.

Enfin, nous ne nous interdisons pas de considérer la réalité sous un angle quelque peu critique et revendicatif. Effectivement, la prise en charge est perfectible. Nous ne nous satisfaisons pas tout à fait de l'organisation actuelle du soin. Par exemple, les parcours de soins peuvent faire l'objet d'améliorations significatives. Les professionnels de terrain sont aux prises avec des difficultés majeures. L'affirmer ainsi relève même de l'euphémisme. Il y a donc lieu de s'interroger au bénéfice des malades comme des soignants.

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 leurs existences. Cette perte peut être décrite sur le mode de la vulnérabilité comme sur celui de la dépendance.

J'ai entendu un professeur de neurologie 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.

Jacques Touchon Questionnons la notion d'évolutivité. À Montpellier, il existait un hôpital psychiatrique du nom de Font d'Aurelle. Évoquer ce nom en rapport avec une personne signifiait que celle-ci n'avait plus tous ses esprits. Ensuite, le nom du nouvel hôpital psychiatrique de la Colombière a véhiculé les mêmes connotations péjoratives. Les dénominations peuvent changer. C'est la signification qui importe et surtout ces connotations. Sans contestation aucune, l'adjectif «dégénératif» est porteur d'une forte négativité. **Sans doute est-il légitime de craindre qu'un jour le mot «évolutif» véhicule exactement les mêmes jugements. Pourtant il a l'immense mérite de souligner l'essentiel: le sujet et son entourage sont confrontés à un travail de deuil itératif.** L'évolutivité que nous évoquons tend à faire parler des malades sur un mode péjoratif. Un difficile effort de re-narcissisation de ceux-ci est donc à produire. **En d'autres termes, le travail éthique consisterait à mettre l'accent sur ce qui demeure plutôt que sur ce qui manque ou ce qui s'en va.** En tant que praticien, je me suis intéressé à l'art-thérapie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Celle-ci est à l'origine d'une déconnection frontale, qui peut aussi se révéler être une source de richesse nouvelle se traduisant par une autre expressivité. En d'autres termes, l'expression artistique est un moyen très pertinent de re-narcissisation et de re-socialisation du sujet.

Franck Semah Le mot «évolutif» n'est pas exempt de dangers. Sur le plan médical, lorsque l'on fait mention d'une évolution dans un contexte de maladie neuro-dégénérative, on ne pointe pas, à proprement parler, une maladie évolutive. **Stricto sensu, les maladies évolutives ne sont pas les maladies neuro-dégénératives. Ainsi, par exemple, les accidents vasculaires cérébraux ou les tumeurs cérébrales sont également des malades évolutives.** Faisons attention à ne pas perdre en lisibilité. Considérons bien le cadre exact de notre problématique. Le sens des mots est capital, même si je partage le point de vue qu'adopter des mots nouveaux peut contribuer à faire évoluer les esprits.

Laurence Hugonot-Diener Il est des mots qui affolent, notamment celui de démence. Evoquer même une «démence probable» tend à affoler les entourages. Je ne suis pas seule à partager le sentiment que certains mots terrorisent plus qu'ils n'ouvrent à l'échange.

2 — Le mot «changement» apparaît comme un véritable repère

Catherine Ollivet Comment connotons-nous le mot de «changement»? Changer les mots ne change pas les esprits, ce qui est sans doute désespérant pour le linguiste. En un sens, l'Espace éthique AP-HP se bat sur le front de la signification des mots depuis une quinzaine d'années. Songeons également au combat ancien des associations de personnes handicapées en France. Il existe une spécificité française selon laquelle le handicap concerne les sujets âgés de moins de 60 ans. Heureusement, à force de lutter, les associations ont partiellement

changé le regard de la société sur le handicap physique. **Ne nous résignons pas au sens des mots tel que nous en héritons. L'effort éthique peut être couronné de succès dans la mesure où il contribue à des déplacements de sens.**
S'agissant des maladies évolutives, l'attention des familles est très sollicitée. Les médecins traitants demandent systématiquement aux entourages s'ils repèrent quelque chose d'anormal, c'est-à-dire des signes d'alerte. **Dans la question : « avez-vous repéré un changement de comportement ? », le mot « changement » apparaît comme un véritable repère. Avec les maladies brutales, à la suite d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, tout se joue du jour au lendemain. A contrario, nous sommes conduits à considérer les changements insidieux qui signent les maladies évolutives.** Le changement de comportement met évidemment en jeu la personnalité, c'est-à-dire la relation aux autres et à l'environnement matériel, et non l'identité. Si le comportement d'une personne change, doit-on en déduire que son identité devient différente ? Chacun d'entre nous évolue au cours de sa vie, de ses expériences, de ses rencontres. Au fond, un projet de vie doit être défini dans le changement. Affirmer envers et contre tout que c'est la même personne qui demeure reviendrait à nier cette nécessité de l'adaptation.

Michèle Montreuil-Truelle Pour appréhender cette notion de changement, prenons des exemples de maladies chroniques, à première vue très différentes, la maladie d'Alzheimer et les traumatismes crâniens. Il n'est pas rare qu'il faille des années pour que des traumatisés crâniens et leurs proches acceptent des diminutions irréversibles et apprennent à vivre avec. Notre approche doit-elle étendre le champ du débat aux tumeurs cérébrales, aux accidents vasculaires cérébraux ou aux traumatismes crâniens ? Parlons-nous seulement des maladies neurologiques évolutives et de leurs effets ? On peut tenter de dresser des parallèles entre des situations de vie, même si les patients peuvent très bien ne pas se retrouver dans pareilles comparaisons.

Philippe Marissal Il peut exister des signes infinitésimaux à détecter. Le médecin généraliste, avec le temps, développe une aptitude à déceler des changements très mineurs dans le cours des choses. Certains signaux d'alerte ne doivent pas être sous-estimés, au-delà des paramètres biologiques et des éventuelles anomalies objectivées par imagerie. De fait, le médecin généraliste de terrain n'a pas le temps de tout écrire, de tout consigner. Les données et les éléments signifiants qu'il manipule ne sont pas comparables à ceux des programmes de recherche clinique. Un jour, un étudiant s'est étonné d'un changement d'option thérapeutique pour un patient que je suivais depuis 20 ans. Sur la base de la mémoire que j'avais de ce patient, cette évolution était logique. **D'une manière générale, on se doit de sensibiliser les futurs médecins et les futurs chefs de clinique à des signes de modification du cours de la vie d'une personne, même quand une maladie n'est pas formellement constituée.**

Véronique Lefèbvre des Noettes **Prenons comme point de départ la clinique. Il est pour ainsi dire impossible de trouver un malade de Parkinson type ou un malade d'Alzheimer type présentant toutes les caractéristiques que l'on aurait décrites dans des manuels.** En règle générale, nous avons affaire à des plaintes contextualisées. Une anomalie retentit dans le champ social, de la famille, de l'identité. Ce qui est redouté n'est pas tant la chronicité que l'aggravation. Précédemment, il a été fait mention du *« disability paradox »*. La personne s'adapte à son handicap, au besoin en mobilisant des capacités nouvelles. Or devant une personne handicapée, nous éprouvons ce que Bertrand Quentin décrit dans son livre La philosophie face au handicap sous les concepts « d'empathie égocentrée » ou de « compensations inopportunes ». **Tâchons de ne pas partir de la maladie mais de la plainte et de la demande d'adaptation des personnes. Que pouvons-nous proposer au niveau du handicap ressenti ?** De nombreux paramètres sont susceptibles d'entrer en ligne de compte (âge, présence éventuelle d'une dépression, troubles psychiques chez un malade de Parkinson chez qui la dopa-thérapie causera des hallucinations, etc.).
Idéalement, en partant de ces ressentis, nous devrions parvenir à des points de convergence dans les prises en charge et les accompagnements. **La bonne méthode consiste à prêter la plus grande attention au suivi, plutôt qu'à vouloir produire un diagnostic précis et définitif qui ne saurait être formulé dès la première consultation.** Dès lors, fort de nos doutes et de nos humaines difficultés à accepter l'autre dans sa singularité, il nous faudra agir en homme prudent, accompagner et compagnonner, savoir dire et aussi se taire pour laisser un espace-temps au déni, au refus et à l'acceptation partagée de ces maladies chroniques.

3 — Accéder à une information lisible et visible

Géraldine Nonnez-Jancourt Le ressenti des patients et leur attente d'information en face de symptômes donnés constitue un point de départ intéressant. Le psychologue leur propose un espace-temps pour objectiver ce qu'ils ressentent. **Que l'on parle d'un état «évolutif» ou «dégénératif», il existe une réalité que l'on ne saurait nier.** Lorsque l'on parle d'une pathologie des motoneurones, on sait bien que nos patients ont accès à internet et qu'ils peuvent aller y chercher des renseignements sur la sclérose latérale amyotrophique.
Réfléchissons aussi sur l'angoisse des soignants. Le vieillissement pathologique questionne chacun en ce qu'il est le miroir de nos propres peurs. Notre existence, à partir du jour de notre naissance, est un changement continuel. À quel moment doit-on estimer qu'une évolution est pathologique? Quand doit-on intervenir pour modifier une prise en charge?

«Nous avons affaire à des malades dont la douleur s'enracine dans une succession de pertes et de deuils.»

Il parait essentiel d'aider le patient à accéder à l'information de façon lisible et d'en assurer la meilleure visibilité possible.
Le soignant ou même le psychologue doit se méfier de l'attitude hâtive consistant à dire «je sais ce que vous vivez». On ne peut jamais être réellement en empathie avec ce que l'autre éprouve. On peut tout au plus s'en approcher. **Nous avons affaire à des malades dont la douleur s'enracine dans une succession de pertes. Parfois à une étape de chute succède heureusement une étape de réadaptation.**
La question de la justesse des mots mérite quelque développement. Il arrive que les praticiens se trouvent en face de patients qui éprouvent le besoin viscéral d'entendre le nom de la maladie. Ce nom fait partie du processus d'objectivation de ce qu'ils vivent. Ils se trouvent en attente d'une information, pas forcément d'un diagnostic d'anticipation, mais en tout cas d'un élément éclairant. Un tel élément ne se dévoile, comme nous l'avons précédemment souligné, qu'en prenant son temps. Parler de «maladie motoneuronale» est a priori moins violent que nommer la sclérose latérale amyotrophique. Cette mention participe également de la stratégie consistant à prendre son temps, car les malades ont à s'approprier le diagnostic dans leur parcours en devenir. **Il n'est pas utile de stigmatiser trop vite et d'emblée. Permettre l'apprentissage des symptômes d'une maladie, d'un diagnostic «au fur et à mesure».**

Jacques Touchon J'abonde dans ce sens. Si en tant que clinicien je ne vois pas seulement des malades d'Alzheimer, il me faut tout de même nommer, parfois, une maladie qui n'existe pas. Prenons l'exemple de la fibromyalgie. C'est typiquement une maladie qui n'existe pas. Nombreux sont les malades qui vont de spécialiste en spécialiste, si ce n'est de gourou en gourou pendant des mois, si ce n'est des années, sans que l'on puisse nommer le mal qui les frappe. Nommer la maladie c'est déjà reconnaitre leur souffrance et reconnaitre aussi le sujet en souffrance. La relation d'aide et de soin peut alors s'instaurer.

Catherine Ollivet Désormais, beaucoup d'enfants de personnes malades, et de malades eux-mêmes, savent aller sur internet et y poser des questions sur la maladie.

Jacques Touchon On ne peut jamais chercher sur internet que ce sur quoi on peut poser un nom.

Juliette Dieusaert Aller chercher des infos sur internet comme dans un livre de médecine se comprend. Le tout est de donner une parole humaine derrière. Présidente amenée à écouter de nombreuses personnes malades et leurs familles, il m'est souvent demandé ce qu'il faut faire. «Vous êtes présidente, donc vous savez bien que mes enfants ne pourront jamais travailler», ai-je déjà entendu. Non je ne sais pas !
Au même stade de la maladie, je vois tout et son contraire dans le vécu de la maladie. Ce qui est bien pour l'un à un instant T ne le sera pas pour l'autre. De plus, ce qui semble bien aujourd'hui pour une personne, ne le sera probablement plus dans quelque temps. Ouvrir des portes, toujours.

Catherine Fayada Nous avons à nous livrer à un exercice de vocabulaire très difficile. Faut-il employer les mêmes mots avec tout le monde? Qui parle et à quelles fins? Le discours médical possède ses propres codes et ses propres normes. Mais comment adapter le vocabulaire médical? Quel point de vue adopter, au nom de

quelle nécessité, pour quel bénéfice doit-on le traduire ? Les attentes du patient et des référents familiaux traduisent des préoccupations subjectives. Le malade a-t-il décelé lui-même des changements ? Il nous faut prêter la plus grande attention aux rencontres, à l'occasion desquelles des répertoires distincts sont mis en présence. Dans cette perspective, on peut songer au travail éthique produit autour des soins palliatifs. **Au-delà des discours médicaux décrivant le pronostic d'évolution potentielle défavorable, les vécus psychiques peuvent évoluer vers des regains de vie subjective, lors de l'accompagnement au plus proche de la subjectivité du patient.**

Pascale Lasjaunias Les difficultés du comment vivre au quotidien ne sauraient être occultées. Qu'il s'agisse de personnes âgées vivant à domicile ou en institution, c'est le quotidien qui importe. C'est là où des progrès sont à faire. Manifestement, le milieu hospitalier détient l'expertise. À un moment donné, les praticiens de la médecine ont à délivrer une information essentielle. Les enjeux pour les non-professionnels sont autres. Les aides à domicile sont principalement apportées par des aides ménagères ou des auxiliaires de vie, dont la formation est limitée et qui sont en contact direct avec les malades. Cette absence de formation est parfois compensée par des professionnels libéraux qui « vulgarisent » les pathologies et les rendent accessibles. Il n'est pas simple de respecter chaque jour les personnes diminuées par la maladie comme il le faudrait, reconnaissons-le. **Nous n'avons pas tant à étiqueter des maladies qu'à relever des défis sociaux ou médico-sociaux. Nous cherchons des moyens de communications, des aides adaptées ou, pour le moins, un changement du regard porté par nos équipes sur chaque maladelui reconnaissant son individualité.**

4 — Mots et stratégies du discours autour de la maladie

Thierry Gallarda On peut entendre l'argument selon lequel les chercheurs s'accordent sur l'existence d'un périmètre de fait correspondant aux maladies neuro-dégénératives. Un consensus serait là. Pourtant, rappelons-nous que d'autres consensus se sont fissurés, dans l'histoire récente de la médecine. Je citerai, pour avoir conduit des recherches dans le domaine de la psychiatrie, l'exemple de la schizophrénie. L'apport des neurosciences a considérablement enrichi la réflexion étiopathogénique sur la genèse et l'évolution de cette « maladie mentale » au cours de la vie conduisant à une réflexion plus approfondie sur les substrats neuronaux impliqués dans le déclenchement de la pathologie. Les experts ne gardent pas toujours les mêmes postures et les consensus internationaux peuvent n'être que provisoires.

À l'inverse, l'apport des sciences humaines — ou, dit autrement, la place du fait psychique dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des autres maladies neuro-dégénératives — me semble être un peu trop vite évacué, si l'on tient compte du nécessaire formatage de la recherche à un instant donné. Il arrive que l'approche des réalités soit un peu trop figée. La manière dont la psychologie appréhende la maladie d'Alzheimer mérite considération. La pratique clinique auprès des patients « cérébrolésés » nous conduit inexorablement au constat d'une imbrication de dimensions qu'il est primordial de savoir accueillir afin de définir le meilleur projet thérapeutique.

Revenons sur l'exemple des processus d'identité narrative étudiés dans le PHRC auquel j'ai fait précédemment allusion : au-delà des déficits quantitatifs mesurés par des épreuves neuropsychologiques dans différentes conditions, on s'y intéresse surtout aux mécanismes adaptatifs que mobilisent les patients ainsi qu'aux substrats neuronaux éventuels de tels mécanismes.

Qu'un sujet se voie confronté aux affres d'un vieillissement « ordinaire », à une crise dépressive ou aux dérèglements cognitifs d'une maladie d'Alzheimer débutante, dans tous les cas, il lui faut s'adapter à une déstabilisation identitaire dont la violence sera aussi conditionnée par sa vulnérabilité prémorbide. Quantité de travaux intéressants ont été produits pour évaluer les adaptations sur le plan psychique et sur leur traduction en termes de plasticité au niveau neuronal. **Même des patients très sévèrement déprimés ou fortement affectés par la maladie d'Alzheimer demeurent capables d'ajustements. C'est pourquoi la conjugaison de l'approche psychologique et de l'approche neurologique est aussi féconde.** Pour avancer en matière de recherche, il faut parfois savoir contourner les consensus.

Cécile Balandier En effet. Toujours est-il que le choix du périmètre du plan relève de l'arbitrage politique. Il n'est pas question de mélanger le périmètre de la maladie d'Alzheimer avec celui de la santé mentale dans un même plan qui les mêlerait. Naturellement, les groupes de travail sur la maladie d'Alzheimer accueillent des

psychiatres. Ils ne seront pas réservés aux seuls gériatres et neurologues. Il va de soi que nous avons besoin de ponts solides entre les disciplines.

Martine Bungener Pour le moment, la discussion est centrée autour de la relation clinique, ce qui est parfaitement légitime. Élargissons cependant la discussion clinique au monde social actuel. Nous débattons sur des mots. Évidemment, les mots se déplacent et, surtout, leurs significations dans la société. Dans un corps social donné, on trouve toute chose et son contraire. **Le défi intellectuel majeur consiste à mettre en avant la diversité des tensions et des interactions que les mots portent.**
Mettons-nous d'accord sur ce que nous désirons promouvoir, en fonction de la désignation finale que recevra le plan. Le nom qui lui sera attribué sera décisif, tout comme le sera son écho social. Si ce que nous proposons s'inscrit dans un certain décalage avec celui-ci, alors nous aurons à expliquer pourquoi.
Les participants à ce workshop ont l'expérience des situations d'annonce, quand les mots formatent, d'une manière ou d'une autre, le vécu des malades et de leurs proches. Ils ont à penser ce qui leur arrive, selon le mode du deuil ou selon d'autres modes. Parfois, l'acceptation prévaut, parfois le refus l'emporte. Ne nous illusionnons pas. Au moment de consultations décisives, le patient et ses accompagnants ont préparé leur discours. Il n'est pas rare qu'ils aient fait l'effort d'apprendre des termes médicaux. Tous ceux qui sont affectés directement ou indirectement vont chercher de l'information avant, pendant et après les consultations médicales. Ne minimisons pas la portée des échanges qui se nouent dans un entourage, dans un voisinage, autour de la maladie évolutive. Chacun agence un discours, choisit ses propres mots. Ensuite, il est des moments décisifs où le besoin d'une qualité d'écoute minimale est manifeste. Des accords se nouent fréquemment autour de changements mineurs, mais il est fréquent de voir que les familles aspirent à une certaine permanence. Elles cherchent des points d'ancrage et de la permanence sur lesquels échanger. Ces réalités sociales importent. Considérons-les avant de choisir nos mots.

Pascal Antoine Un premier échange s'engage sur le terme « dégénératif » auquel pourrait être préféré « évolutif ». Cette réaction appelle plusieurs réflexions. **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 instrumentale 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.**
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 (déni, 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.

Danielle Villchien Les malades et leurs proches arrivent avec leurs plaintes, leurs témoignages, leurs perceptions des signes et, souvent, des idées arrêtées sur la pathologie. Ils souhaitent se renseigner, mais savent en règle générale qu'il leur faut emprunter inéluctablement un chemin douloureux. La dégradation des facultés s'opère plus ou moins rapidement, suivant les pathologies. Nombreux sont les paramètres qui entrent en ligne de compte. Cependant, l'histoire n'est pas écrite à l'avance et cela peut sauver. Les malades de Parkinson savent bien qu'ils ont de bonnes heures et des heures mauvaises. Les bonnes heures permettent de reprendre pied et de s'accrocher aux bonheurs de la vie qui subsistent en dépit de l'adversité. Cette alternance est essentielle, il faut l'avoir à l'esprit pour s'approcher de l'expérience subjective du malade. **Gardons-nous de réduire notre problématique à celle d'affections «à impact cognitif». Les malades de Parkinson, par exemple, conservent leurs facultés intellectuelles. Ils craignent bien davantage de devenir des prisonniers de leurs enveloppes corporelles que de perdre la conscience d'eux-mêmes. La primauté du cognitif ne fonctionne pas s'agissant de la maladie de Parkinson.**

Laurent Cleret de Lanvagant Mon propos est quelque peu influencé par des recherches conduites sur le thème de la notion de seconde personne «tu». Nombre de philosophes ont des raisons de penser que la notion de personne – ou encore la capacité de dire «je» – est construite sur les facultés émergentes d'un individu («je pense donc je suis»). Pour ma part, je suis enclin à défendre une approche sociale de la personne. Il vaut mieux partir du postulat qu'un individu devient une personne, se forme et s'affirme en lien avec autrui. D'une certaine façon, «je» deviens une personne si une autre personne «tu» me considère ainsi. Dans notre perspective, il faut convoquer les figures de l'entourage familial, du conjoint, de l'aidant, etc., qui participent à confirmer qu'une personne malade est toujours une personne.
On voit mal au nom de quoi on serait en mesure d'affirmer que la personne malade n'est plus la personne d'avant, sous prétexte qu'elle a perdu certaines de ses facultés de raisonnement et même la capacité de dire «je». Bien souvent, l'entourage de la personne malade la voit à travers le prisme de souvenirs passés. Il n'est pas toujours évident pour les soignants de maintenir envers et contre tout l'idée selon laquelle quelqu'un demeure une personne en dépit de l'évolution de la maladie. **Nous assistons parfois dans le cadre du soin à des comportements de l'entourage familial des patients défiant l'entendement. Il arrive souvent que des malades dont les facultés de réflexion, voire de conscience, sont manifestement abolies soient considérés comme des personnes à part entière par leur entourage. La dignité de la personne est aussi affaire de considération et de regard d'autrui. Encore faut-il présenter les malades, même manifestement transformés par la maladie, comme des êtres non pas voués à la destruction, mais aptes à êtres aimés comme avant.**

Juliette Dieusaert Maladie dégénérative ou évolutive? Le terme «dégénératif» a une connotation très péjorative. Celui d'«évolutif», même angoissant, ouvre à mon sens plus d'espace au temps, à la vie, à des possibles, des plus légers aux plus graves.
Pour désigner la personne touchée, plus ou moins malade, il est vrai que souvent son identité est réduite à la maladie, que ce soit par elle même, ses proches ou par les soignants. Suis-je une personne «avec l'ataxie» ou suis je «ataxique»? «Les ataxiques», disent aussi les proches et les professionnels… Très réducteur.

Jacques Richir Les mots ont tendance à très vite s'user. Un mot devient péjoratif alors qu'il paraissait valorisant quelques années plus tôt… **Au-delà des dénominations, gardons à l'esprit que la charge émotionnelle est très forte, à peser sur les familles et les patients. Il est très fréquent de faire face à une inquiétude intense. En l'occurrence, les entourages des malades craignent que l'on abandonne l'effort de trouver le médicament qui guérit au profit d'une approche strictement compassionnelle. Dans bien des cas, le facteur mobilisateur clé n'est autre que «le combat contre la maladie».** Combien de fois, les praticiens de la médecine ne voient-ils pas des patients arriver en consultation avec une coupure de presse dans la main ! Dans le meilleur des cas, elle témoigne d'un travail de vulgarisation sérieux sur l'avenir d'un traitement, dans le pire elle ne fait qu'ajouter à la confusion. Même dans des situations où l'évolution de la pathologie semble avoir dépassé le point de non retour, il arrive que l'espoir de «la guérison» soit invoqué. Cela dit, jetons un regard sur l'histoire récente de la médecine. Le pronostic de la maladie de Parkinson n'a plus rien à voir avec ce qu'il était il y 30 ans. On doit en tenir compte.
Les mots représentent parfois des parcours en médecine. Recevoir des soins dans un service de neurologie ne signifie pas la même chose que de devoir être hospitalisé dans un département connu pour prendre en charge des affections longues, invalidantes, irrémédiables. **Ainsi, aux appellations officielles sont associés des circuits de soins.** De plus, les mots doivent rester compréhensibles. Qu'y a-t-il derrière les mots dans le monde hospitalo-universitaire? Ils renvoient à des programmes de recherche, à des modalités de réparation, de chronicité, d'invalidation, etc. Ils n'ont rien de neutre. Un soignant ne peut pas proclamer qu'il renonce à assumer la démarche ultime du soin. Sinon, il risque de ne se positionner qu'en tant qu'organisateur de la compassion ou, pire, de la désespérance. Mon propos n'aspire nullement à dévaloriser la compassion. Dans les MND, les familles des malades ont besoin d'avoir à leurs côtés la communauté des soignants déterminée à poursuivre le but ultime qui n'est autre que la guérison.

Danielle Villchien Cette dernière remarque me semble capitale.

Armelle Debru Songeons à l'association des malades de SLA, où de l'ordre de 60 à 70 % des dons sont assortis d'une demande d'affectation de l'argent à la recherche. Par conséquent, il ne subsiste que 40 % des fonds destinés à aider les malades à vivre. De fait, ce qui aide à tenir jusqu'au bout c'est l'espoir. On finance l'espoir, comme si le fait d'aider à vivre était un peu moins porteur, alors que les enjeux de « capabilité » sont décisifs.
La définition des maladies neuro-dégénératives est étiologique bien plus que clinique. Il est très difficile de se représenter la neuro-dégénérescence. Comment articuler le vaste champ de la clinique et le vaste champ sociétal, au moyen d'une définition forcément limitée ?

Martine Bungener Ne dessinons pas des oppositions plus accentuées que celles qui existent, en parlant du paysage associatif. En effet, la grande majorité des associations de malades et d'aidants ne s'intéressent pas au financement de la recherche. Sur 7 000 associations de patients qui ont été constituées en France, 600 seulement se déclarent compétentes en la matière.

Jacques Richir Je puis témoigner du fait qu'à l'Institut Pasteur, un don sur quatre – souvent un don figurant parmi les montants les plus modestes – est accompagné d'un courrier. Le leitmotiv qui nous parvient est le suivant : surtout n'arrêtez pas de chercher. Combien de malades n'ont-ils pas besoin d'être convaincus du fait que la maladie sera vaincue, pour continuer à la vivre au quotidien ? On le sait, les traitements médicamenteux disponibles dans le traitement de la maladie d'Alzheimer sont jugés peu efficaces. Par voie de conséquence, les alternatives thérapeutiques non médicamenteuses sont fondamentales. Il n'en demeure pas moins que laisser accréditer l'idée que nous ne trouverons rien avant fort longtemps aggraverait la désespérance des familles. Ne laissons pas planer l'impression que nous avons cessé de chercher un traitement curatif.

« La définition des maladies neuro-dégénératives est étiologique bien plus que clinique: il est très difficile de se représenter la neuro-dégénérescence… »

5 — Un déni accru de la maladie est associé à un risque accru de diagnostic tardif

Cécile Balandier Pourquoi le plan est-il centré sur les maladies neuro-dégénératives ? Le groupe de travail que nous avons réuni, compétent sur les matières de recherche, n'a pas débattu du problème du périmètre. Ainsi, il n'y a pas vu matière à discussion. En effet, il existe des programmes internationaux relatifs aux maladies neuro-dégénératives. La programmation conjointe européenne sur les maladies neuro-dégénératives (JPND) a pour but de mettre en commun de manière plus efficace les recherches et leurs financements dans la lutte contre les maladies neuro-dégénératives,. L'inclusion de la SLA ou de la maladie de Huntington relevait, pour nos experts, de l'évidence. Des collaborations entre chercheurs sont de fait nouées à l'échelle internationale pour travailler à des traitements des maladies neuro-dégénératives.
De plus, nous sommes en présence de pathologies pour lesquelles le diagnostic n'est pas immédiat. On l'a dit, l'errance diagnostique est liée à l'information dont on dispose. En principe, pour ces pathologies, un diagnostic est posé trois années après l'apparition des premiers signes cliniques.
Des progrès restent à notre portée en matière de droits des patients. Il me semble possible d'agir. Examinons la situation de malades jeunes atteints par une affection neuro-dégénérative ou par un processus tumoral. Le pronostic d'un cancer des testicules, par exemple, chez un sujet jeune n'est tout de même pas de nature à bloquer l'accès à la fonction publique. Nous allons produire un effort afin de corriger la situation.
D'autres enjeux fondamentaux sont liés à l'accès au crédit ou à l'assurance. Là, il y a matière à améliorer concrètement les droits des patients.

Jacques Touchon **Les mots qui sont portés sur les plaintes des patients sont potentiellement dévastateurs.** Ce constat vaut aussi bien que pour la SEP, la SLA ou les maladies de Parkinson et d'Alzheimer. Le dialogue et l'élucidation des anomalies réclament énormément de temps. C'est ce dont ma pratique de médecin clinicien peut témoigner. Certes, les situations sont variables à l'extrême. J'ai par exemple souvenir du cas d'une épouse de patient, professeur à la faculté des sciences, dont le discours était tel qu'il m'a fallu 2 ans pour annoncer le diagnostic, car les mots sont dévastateurs. **Ils ne font sens que dans une temporalité. Le temps se fige au moment de l'annonce diagnostique. Ensuite, le travail de deuil itératif que la pathologie impose au sujet et à son entourage renvoie à la problématique de l'identité.**

Catherine Fayada Quelle est la nature des deuils, vécus progressivement par le patient et/ou «imposés» par le diagnostic médical?

Jacques Touchon Le deuil vécu est extrêmement prégnant. Si le clinicien et soignant l'oublient, les conséquences peuvent s'avérer dramatiques. En outre, **l'exclusion progressive est une caractéristique commune aux maladies qui sont au centre de notre discussion. Là encore, nous retrouvons la notion de temporalité, dans cette exclusion graduelle du sujet de son milieu familial et de son milieu social. Cette considération pose en creux la question de l'adaptation de la société à la personne handicapée. Que font la société, la cité face à ce qui semble être un inexorable éloignement de cette personne?**
La temporalité nous semble être le fil rouge de la discussion, à considérer tant la personne malade que l'évaluation des conséquences de la maladie par les soignants ou les stratégies d'adaptation des entourages familiaux. La cité est potentiellement une redoutable tueuse d'individus. Plus un individu est fragile, plus elle se révèle dangereuse.

Véronique Lefèbvre des Noettes Il n'est pas rare que le clinicien entende un patient lui dire : «surtout, docteur, dites moi que je n'ai pas cette maladie-là». En règle générale, nous avons affaire à des diagnostics de possibilité puis de probabilité. En effet, deux années sont souvent requises avant de nommer la maladie sous la forme d'une annonce formelle. **Une confiance mutuelle et un respect du temps de l'annonce sont nécessaires au dévoilement de la mauvaise nouvelle, sachant que peuvent se mettre en place des mécanismes de défense comme le déni ou l'anosognosie.**

Jacques Touchon Souvent, les certitudes sont très précaires.

Véronique Lefèbvre des Noettes Fondamentalement, nous évaluons le retentissement psychique qui accompagne ces maladies, pour la personne comme pour son entourage. L'identité renvoie à la notion de «personne». Des travaux philosophiques ont interrogé l'identité dans le sillage de l'œuvre de Paul Ricœur. On peut distinguer l'identité narrative (ipséïté) qui change à mesure que le «je» saisit sa vie dans un récit unifiant, de l'identité en tant que permanence de caractéristiques figées du caractère ou de la personnalité (mêmeté). C'est la première qui est authentiquement humaine.

Karine Lefeuvre-Darnajou Nous sommes ici confrontés à la problématique des droits des citoyens et du statut juridique de la personne. Précédemment, il a été souligné que l'annonce de la maladie réclamait du temps. La loi insiste sur le caractère central de l'intérêt des patients. Il est compréhensible d'attendre, mais on doit rester raisonnable et ne pas trop tarder. Les attentes sont différentes à l'égard du professionnel et de l'usager.
Prenons acte du discours des associations de malades et des familles. Un témoignage d'une famille a retenu mon attention, à l'occasion d'une journée organisée par l'association France Alzheimer. Celle-ci déclarait être avant tout concernée par les finalités d'ordre médical et ne pas se soucier le moins du monde de l'anticipation juridique. Au demeurant, le travail sur les droits fondamentaux sert les intérêts des malades, même s'il ne renvoie pas à leurs questionnements immédiats.

Thomas Rapp **D'un point de vue économique, il est surprenant de constater que le nombre de malades d'Alzheimer recevant un diagnostic tardif reste très élevé, et ce, même dans les pays qui ont réalisé des investissement très importants dans les campagnes de dépistage précoce.** En effet, un calcul coût-bénéfice simple devrait conduire les patients ressentant les premiers troubles à rechercher un diagnostic, parce que des économies très importantes peuvent être réalisées avec une prise en charge adaptée. Ce constat est d'autant plus surprenant que des facteurs génétiques sont liés à l'apparition de la maladie d'Alzheimer, souvent diagnostiquée au sein de plusieurs générations d'une même famille, voire même au sein de fratries entières. On peut en effet faire l'hypothèse que lorsque l'un de ses parents proches (parents ou fratrie) a souffert de la maladie d'Alzheimer dans le passé, une personne ressentant des premiers troubles de la maladie dispose d'assez de connaissances sur la maladie pour pouvoir s'auto-diagnostiquer (au moins partiellement). Comment donc expliquer les comportements de patients qui cherchent à retarder le moment du diagnostic, bien qu'ils disposent souvent d'informations liées à leurs antécédents familiaux?
Le modèle de Koszegi (2003) offre un cadre théorique intéressant pour tenter de comprendre de tels comportements. Selon ce modèle, des croyances sur les états de santé futurs contribuent à expliquer pourquoi des patients ressentant des troubles chercheront à retarder la décision d'accéder à l'information sur leur état de santé. **Précisément, la présence d'une aversion à l'information (ou d'anxiété), conduit le patient à repousser l'échéance du diagnostic. Cette modélisation de l'anxiété dépend de la forme de la fonction d'utilité. Elle repose sur l'hypothèse que le**

patient dérive son utilité de ses croyances sur son état de santé futur.

Les résultats du modèle théorique de Koszegi (2003) conduisent à s'interroger sur l'influence des antécédents familiaux de la maladie sur les risques d'un diagnostic tardif. En présence d'aversion à l'information, le modèle débouche sur deux résultats a priori contradictoires. D'un côté, l'autodiagnostic peut rendre plus probable une visite chez le médecin, parce que la teneur de l'information liée à la visite est réduite. La personne atteinte des troubles connaît ses risques d'avoir la maladie avant d'aller voir le médecin. Mais d'un autre côté, la présence d'antécédents familiaux peut exacerber la volonté d'éviter la visite chez le médecin, notamment parce qu'elle accroît la quantité d'information liée au diagnostic. Une personne dont un parent proche a souffert par le passé de la maladie d'Alzheimer aura une bonne connaissance des troubles associés à la maladie, mais aussi des conséquences liées au diagnostic. Dans ce cas, le modèle de Koszegi (2003) montre que la quantité d'information associée à la visite chez le médecin est plus grande, ce qui accroît la volonté d'éviter le diagnostic.

Nous menons actuellement un projet de recherche empirique sur ce thème au LIRAES. Nos premiers résultats (non encore publiés donc sujets à précautions) semblent indiquer que les personnes ayant un frère (ou une sœur) atteint(e) par le passé de maladie d'Alzheimer ont un risque accru de diagnostic tardif, par rapport aux personnes n'ayant pas d'antécédents familiaux de la maladie. D'autres facteurs jouent également. **Un déni accru de la maladie est associé à un risque accru de diagnostic tardif. L'âge du patient au moment des premiers troubles est associé à un risque accru de diagnostic tardif. La présence d'un diagnostic de dépression au moment des premiers troubles accroît les risques d'un diagnostic tardif, de même que la présence d'une intervention chirurgicale.** Nous trouvons que le niveau d'étude du patient accroît ses risques d'un diagnostic tardif. La présence d'un aidant informel accroit les risques d'un diagnostic tardif, si cet aidant est le conjoint ou l'enfant du patient ressentant les troubles.

Nous identifions plusieurs opportunités pour des campagnes de diagnostic précoce. Ces interventions devraient cibler en priorité les familles ayant des antécédents de la maladie. Elles devraient également cibler les patients jeunes puisque nos analyses révèlent la présence d'un biais « pro-vieillesse » pour le diagnostic. Les patients ayant les niveaux d'éducations les plus élevés, qui ont d'importantes réserves cognitives, devraient également être ciblées. Nous révélons également les conséquences dramatiques d'une erreur de diagnostic, puisque le diagnostic de dépression réduit les chances d'un diagnostic précoce d'Alzheimer. Enfin, nous montrons l'importance de campagnes sensibilisant les aidants informels des personnes ressentant les premiers troubles, dont la présence accroît dans notre échantillon les risques d'un diagnostic tardif.

Juliette Dieusaert

J'ai constaté, dans mon expérience associative, que beaucoup de personnes, de patients, ne veulent plus consulter parce que la consultation ne pointe que l'évolution au travers des questions qui leur sont posées.

L'angoisse, le désespoir sont grands chez les malades et familles quand « rien », aucune thérapeutique n'est proposée pour « tenter quelque chose ». Le soignant aussi est renvoyé à ses angoisses d'homme, à son impuissance de soignant. Beaucoup de malades et familles disent lire cela dans les yeux du soignant. La projection du soignant se réfère, consciemment ou pas, à son expérience professionnelle.

L'annonce d'une maladie incurable, sans aucune thérapeutique, sans proposition d'accompagnement est une double sentence.

Sans doute les professionnels doivent-ils alors proposer aux personnes d'ouvrir des portes, à condition qu'eux mêmes en connaissent l'existence et les possibles qui sont derrière.

Au-delà d'un diagnostic, le plus important est l'accompagnement proposé face aux conséquences de la maladie. Des « peut-être » et des « possibles » que le soignant doit d'abord s'approprier, et qui amènent doucement à s'accrocher au temps présent et à le vivre intensément.

6 — Limitations d'activité et restrictions de participation sociale

Fabrice Gzil

Quand on réfléchit aux spécificités des maladies neurologiques évolutives, il n'est pas inintéressant de faire un peu d'histoire. Nous sommes en effet face à un paradoxe. Avant les années 1980, on ne parlait pas de « maladie d'Alzheimer » pour désigner les troubles cognitifs du sujet âgé. L'expression « démence sénile » prévalait et le traitement de ces situations relevait davantage d'une approche sociale (ou médico-sociale) que d'une approche médicale. À l'heure actuelle, la situation a radicalement changé. La maladie d'Alzheimer est devenue, après le cancer et le sida, la maladie mythique de notre temps. Son approche s'est considérablement médicalisée. Et l'on a tendance à y voir une maladie paradigmatique, parce qu'elle pose avec une acuité particulière des questions (d'accompagnement, mais aussi d'éthique) que l'on rencontre par ailleurs (dans d'autres

maladies, dans d'autres formes de handicap, dans certaines formes de vieillissement).

Elargir notre réflexion à d'autres conditions est évidemment pertinent. Les avancées qui ont été réalisées dans le champ de la maladie d'Alzheimer peuvent sans aucun doute bénéficier à d'autres champs. Et, symétriquement, la maladie d'Alzheimer peut certainement bénéficier de certaines avancées (en termes de dispositifs, de recherche, de réflexions) qui ont été réalisées dans des domaines connexes. Comme cela a été rappelé par plusieurs intervenants, la présence de troubles cognitifs évolutifs singularise, à certains égards, la maladie d'Alzheimer par rapport à d'autres affections. Mais nous ne pouvons réduire la maladie d'Alzheimer aux seuls troubles cognitifs, en oubliant la souffrance psychique qu'elle occasionne (chez les proches mais aussi, bien souvent, chez les personnes malades elles-mêmes) ou en oubliant la perte d'autonomie fonctionnelle et la vulnérabilité croissantes qu'elle occasionne.

Peut-être aurions-nous intérêt à nous inspirer du modèle proposé par la *Classification internationale du fonctionnement*[1]. Selon ce modèle, un problème de santé donné peut être envisagé comme occasionnant: (1) une déficience (d'une fonction ou d'un organe), (2) une limitation d'activité (incapacité/réduction de la qualité de vie), (3) une restriction de participation sociale.

Lorsqu'on parle de «maladies neuro-dégénératives», on fait référence à un type particulier de déficience cérébrale, à une étiologie possible des troubles cognitifs liés au vieillissement (par opposition aux maladies vasculaires, par exemple). Du point de vue de l'accompagnement au quotidien, de la réflexion éthique et, a fortiori, de la mobilisation sociétale, on a davantage intérêt à s'intéresser aux limitations d'activité et aux restrictions de participation sociale. Cela conduit à faire ressortir d'autres spécificités.

La première est, effectivement, celle de la temporalité : les limitations d'activité induites par la maladie d'Alzheimer apparaissent souvent de manière insidieuse ; elles évoluent de façon progressive ; elles ne concernent pas de manière égale toutes les capacités fonctionnelles ; elles ont un caractère chronique ; elles sont émaillées de crises ; et elles rendent une certaine anticipation à la fois nécessaire, mais redoutablement difficile.

La seconde spécificité concerne les restrictions de participation sociale : l'exclusion, la marginalisation, la stigmatisation dont sont encore souvent victimes les personnes malades et leur entourage ; leur vulnérabilité à toutes les formes de maltraitance et aux restrictions abusives de leurs libertés ; mais aussi le fait que la société ne soit pas adaptée pour permettre aux personnes en situation de handicap cognitif de participer à la vie de la communauté à laquelle pourtant elles appartiennent.

Il me semble qu'en suivant ces deux pistes (celle des limitations d'activité et celle des restrictions de participation sociale), on voit apparaître des rapprochements possibles avec d'autres problèmes de santé, et d'autres situations de vie, sans perdre de vue les spécificités des unes et des autres.

1 http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf

Alain Franco Nous touchons au paradigme du fonctionnement. Lorsque nous évoquons la «démence», quelle que soit la connotation sociale que l'on donne à ce mot, nous pointons le handicap. Nous ne sommes plus ici vraiment dans le paradigme hippocratique, mais dans celui du fonctionnement.

Martine Bungener **La problématique de l'inclusion sociale des malades apparaît commune à toutes les pathologies.** Lorsqu'il est question des réponses médicales à produire, alors nous sommes en présence d'une certaine divergence. Insistons sur ce qui rapproche plutôt que sur ce qui divise.

Le changement de regard, l'identité sont des thèmes très forts sur le plan social. Même si les moyens sont limités, l'enjeu de la discussion est social, alors que bien souvent elle ne gravite qu'autour de l'amélioration des prises en charge individuelles.

Comment agir sur la société? Sur quels relais l'État et les collectivités locales peuvent-ils compter? Comment communiquer?

Sophie Crozier Dans une perspective éthique soucieuse du principe de bienveillance, nous avons mis l'accent sur la société et sur les représentations. Cette approche est essentielle pour bien caractériser les conséquences des maladies auxquelles nous nous intéressons, qui sont à l'origine des expériences les plus diverses. Les accidents brutaux ont également des conséquences évolutives, ne perdons pas cela de vue. Bien des maladies ont des dynamiques et des fluctuations. Le diabète est l'une d'elles. Notre champ peut se recentrer sur les notions de handicap, d'atteinte cognitive et de chronicité.

Par ailleurs, est-il bon d'opposer l'attitude compassionnelle à l'attitude thérapeutique classique? En tant que médecin, je ne veux en aucune façon me résigner à une telle opposition. A-t-on réellement besoin de disjoindre explicitement un «parcours curatif» et un «parcours compassionnel»? Je ne le pense pas. Le fait de tenir la main de quelqu'un ne signifie pas qu'on a renoncé à le guérir. Travaillons sur l'ensemble des dimensions du soin pour que le patient s'y retrouve.

Jacques Touchon Le médecin n'est pas demandeur de séparation du thérapeutique et du compassionnel. Ce sont nos structures régulatrices en matière de finances qui l'ont décidé.

Michèle Montreuil-Truelle On tend à se focaliser sur des troubles cognitifs qui stigmatisent. Les patients jeunes ne cessent de parcourir la littérature scientifique consacrée à leur maladie. Ils dressent le tableau des troubles qui peuvent survenir et les projettent sur leur propre condition.

Réfléchissons à cette notion de troubles cognitifs en ayant à l'esprit les peurs des patients et celles de leurs proches. On ne peut pas évacuer les peurs à la demande. Songeons à l'insertion au travail, champ qui suscite tellement de craintes. **Pour certains sujets jeunes, cette inser-**

tion appelle des adaptations de postes en fonction des troubles d'attention, de concentration, etc. Dès qu'il est question du contexte du travail, la référence au trouble cognitif tend à paralyser. Sur ce plan, nous avons évoqué la maladie d'Alzheimer, mais nous aurions pu évoquer les tumeurs, les AVC, etc. **La question que je soulève est extrêmement concrète: que faisons-nous pour faire en sorte que les malades puissent rester à leur poste de travail?**

Catherine Ollivet Les personnes malades n'appartiennent pas tous au même monde socialement parlant. Ils n'ont pas tous le même rapport à leur travail. La France ne compte pas que des salariés. Il existe des indépendants, des professions libérales, etc. Certains ont coutume de partir à la retraite à l'âge de 65 ans ou encore bien plus tard. Les effets de l'incapacité à travailler sont vastes et multiformes.

Cécile Balandier Nous avons consacré beaucoup de temps à la compréhension de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques. Cette dernière affection frappe fréquemment des jeunes personnes de 30 ans. Les traitements fonctionnent pendant un certain temps pour perdre ensuite leur efficacité. Les patients sont suivis dans des centres experts jusqu'à ce que ces derniers perdent leur trace, n'ayant plus de solution curative à proposer. *A contrario*, les malades d'Alzheimer continuent à être suivis. Ils sont considérés comme des personnes âgées handicapées.

Catherine Fayada À propos des centres experts, je pense à l'expérience d'Agnès Michon. Quelles spécificités d'accompagnement existe-il dans ces centres lorsque s'expriment des syndromes mixtes, comme par exemple une décompensation psychiatrique sous forme de syndrome démentiel chez une personne au vieillissement pathologique? En cas de vieillissement cérébral pathologique, l'étiquette médicale «dramatique», au sens subjectif de la maladie d'Alzheimer, est-elle indispensable pour favoriser l'obtention des aides sociales?
Attention aux batteries cognitives systématiques chez des personnes âgées hospitalisées pour chute, accident cardiaque ou autre. Tact et mesure sont recommandés.

Emmanuel Hirsch Il est envisageable d'aborder la spécificité des maladies neurologiques tout en identifiant des axes qui sont communs au vécu par la personne malade et aux conditions de son suivi. **Notre société leur est confrontée du point de vue des fragilités et des vulnérabilités que ces maladies induisent avec des conséquences plus ou moins prégnantes en fonction des contextes socioculturels au sein desquels évoluent les personnes.** Leurs proches sont contraints, eux aussi, au redoutable exercice de l'anticipation et de l'adaptation, ces réajustements constants qui altèrent parfois les relations interindividuelles pour laisser à la sensation d'une forme de désespérance et d'impuissance à agir pour le bien de la personne.
L'identité de la personne malade est comme morcelée et dispersées par cette mise à l'épreuve d'une temporalité incertaine, marquée par des phases de rupture qui contribuent à la perte de repère, au sentiment d'incohérence. Il va de soi que les proches eux-mêmes sont affectés par ce cumul d'aléas qui défient toute volonté d'ordonnancement.
Il nous faut produire de la lisibilité dans un domaine en fait assez confus tant s'y entremêlent des réalités et des facteurs hétérogènes, dissonants, discriminants dans le contexte de prises en soin dont on en arrive parfois même à douter de la pertinence. Nos décideurs sollicitent pourtant des repérages et des éléments de langage favorables au discernement et aux arbitrages justes dans la mise en œuvre d'un plan de santé publique qui doit favoriser les évolutions nécessaires, notamment du point de vue de la mobilisation de tous et de la maximisation des moyens.
Peut-être conviendra-t-il de s'accommoder de l'absence d'éléments fédérateurs dans l'approche politique de ces réalités de la maladie et prendre en compte, au nom de principes forts, la singularité de circonstances qui déterminent de mêmes obligations à l'égard de toute personne malade. Pour autant l'offre de soin, d'accompagnement médical et social doit viser une efficience au bénéfice de tous. Cela impose la définition d'objectifs précis ainsi que des dispositifs attentifs à la singularité des situations individuelles. Nous ne pourrons répondre à de telles exigences mais aussi aux contraintes évidentes propres aux spécificités de ces maladies, que dans une perspective de démocratie sanitaire. D'une manière générale, à travers la figure de la personne malade et du proche, à travers la question de l'intégration d'enjeux aussi délicats à nos préoccupations sociales, à nos choix de société, c'est notre démocratie qui est interrogée. Nous avons à restaurer de la cohérence et une certaine idée de confiance dans des situations éprouvées comme des défis qui interpellent nos valeurs d'humanité.

3 Dynamique de la maladie

1 — Savoir traiter la personne individuelle dans sa globalité

Alain Franco Mon propos invite à réfléchir à nos paradigmes de santé et à la dynamique de la maladie chronique. Nous sommes face aux conséquences du phénomène démographique de grande ampleur correspondant au vieillissement de la population. Dans une pensée conventionnelle, ce vieillissement génère un fardeau économique. On peut tenir un discours centré sur l'éthique, cependant ce fardeau s'inscrit en toile de fond de toutes les considérations soulevées. Considérant certains réflexes sociétaux, il est manifeste que la gérontologie est de nature à faire avancer les choses.

Nous évoquons la maladie, le handicap dans notre société. Les futurs aidants naturels et professionnels ne pourront faire face, en nombre, à l'afflux des personnes âgées qui vont arriver, en quelque sorte, sur le marché. C'est là une angoisse pour tous les dirigeants du monde, tout particulièrement ceux des pays dits développés.

Les physiciens ont promu le concept de paradigme. Il correspond à une évidence partagée par tous, mais pourtant non démontrée. On peut penser que la médecine et les sciences humaines ne sont pas comparables aux sciences « dures ». Pourtant, la physique et même les mathématiques s'appuient sur des paradigmes. Dans notre champ d'investigation, nous pouvons faire mention du paradigme « vieillir en bonne santé ». C'est là un nouveau paradigme. Il y a 50 ans, vieillir était synonyme de mauvaise santé. Désormais, nous espérons tous vieillir en bonne santé. Ceci n'est pas sans conséquence sur la détermination de l'âge de départ à la retraite.

Intéressons nous au paradigme de la santé. Depuis environ 2 400 ans, c'est-à-dire depuis l'origine de nos facultés de médecine, on enseigne d'après le paradigme hippocratique. Hippocrate était un génie qui a forgé le concept moderne de maladie. Cette figure tutélaire se trouve au fondement de l'action médicale, du contrat éthique entre un aidant bien particulier et un aidé bien particulier, à savoir le soignant et le soigné. Relevons que cette définition introduit une asymétrie. La clinique s'enracine dans une asymétrie. L'enseignement de la médecine est indissociable d'un paradigme dont il va bien falloir sortir. Beaucoup de praticiens de la médecine, en effet, ne peuvent penser que selon le paradigme hippocratique.

Or, nous avons à porter notre regard sur un autre paradigme: celui du fonctionnement. Comment l'introduire? Songeons à la perplexité de ceux qui entendent le gériatre parler du « soin de la personne ». Les médecins ne sont-ils pas formés pour soigner des maladies? L'OMS s'est intéressée au vieillissement des sociétés. Elle a caractérisé la transition démographique de la manière suivante : un pays entre dans sa transition lorsque les
plus de 65 ans représentent plus de 10 % de la population. La France est quasiment au double de son ratio. Elle a été l'un des premiers pays à entamer sa transition, avant même le Japon. L'Iran franchit cette étape démographique, que la Tunisie a dépassée. Des quartiers de Dakar entrent dans cette transition. L'Amérique du Sud y va assez rapidement. De quoi parlons-nous au juste? La santé change. Auparavant, les praticiens prenaient en charge les maladies aiguës. Or, il existe désormais nombre de pays dont le développement a abouti, entre autres, au fait que 90 % des demandes de santé sont liées aux maladies chroniques. **Pour prendre un raccourci, nous dirons que la transition démographique, c'est la maladie chronique. Immanquablement, le problème de l'adaptation des systèmes de santé se pose.** On le sait, la situation des professionnels de terrain n'est guère enviable. L'inadaptation de notre système, conçu pour le soin des maladies aigües est criante. Il ne s'est pas rééquilibré au profit de la prise en charge des maladies chroniques.

« Or, nous avons à porter notre regard sur un autre paradigme : celui du fonctionnement. »

Quels sont les besoins de la population? On peut différencier deux types de besoin. Le premier correspond au nécessaire traitement des maladies et on retrouve ici le paradigme hippocratique. La problématique est celle de l'accès au diagnostic, aux traitements, qu'ils soient ou non médicamenteux. Le modèle idéal sur la base duquel nous avons fonctionné est celui de l'adulte monopathologique. Malheureusement, notre économie de santé est adossée à ce modèle. L'industrie pharmaceutique d'une part, et la sécurité sociale d'autre part, en ont épousé la logique.

Pourtant, nous faisons face à une autre catégorie de besoins. Elle prend continuellement davantage d'ampleur. Elle correspond aux conséquences de la maladie : douleur, handicap, polypathologies, incapacité et même nécessité de recours aux soins palliatifs. Dans cette perspective, nous

devons mentionner la nouvelle définition du handicap ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Il s'agit d'un nouveau cadre servant de support à une approche renouvelée des conséquences de la maladie. On ne peut plus y sélectionner, isolément, telle ou telle pathologie. Il n'est qu'à songer aux services de gériatrie qui accueillent des personnes présentant 6 ou 7 affections à caractère chronique. Est-il judicieux de prendre en charge un diabète dans un service spécialisé de diabétologie quand le malade présente parallèlement une série de plusieurs autres maladies chroniques ? Dans l'échange précédent, il a été fait mention de malades pris en charge pendant un certain temps dans des centres experts spécialisés, jusqu'à ce que ces derniers perdent brusquement leur trace. Ils ne sont alors plus tant des malades que des personnes âgées handicapées.

Dans le paradigme du fonctionnement, le centre de l'attention n'est plus porté sur la maladie mais sur la personne. Surtout, selon la classification internationale du fonctionnement, 3 000 maladies peuvent être catégorisées en une dizaine de syndromes fonctionnels. Le modèle économique à solliciter n'est plus le même que précédemment. En France, l'APA et l'accompagnement de la dépendance relèvent essentiellement des Conseils généraux. Ils ont la lourde tâche de traiter la question des besoins induits par les conséquences des maladies.

Alors que le dispositif économique classique qui s'articule autour de l'industrie pharmaceutique et de la sécurité sociale relève du disease management, le modèle inhérent au paradigme du fonctionnement est autre. En l'occurrence, il procède du case management. Autant dire qu'il renvoie à des modes de financement, à des décideurs différents. De plus, le pouvoir médical n'y est plus souverain. En d'autres termes, le pouvoir se trouve partagé entre plusieurs acteurs. L'assistante sociale détient, dans cette logique, autant d'influence sur le cours des choses que le docteur, le kinésithérapeute ou un représentant du conseil général.

Nous pourrions faire également référence aux travaux de Philip Wood reliant maladie et handicap. Pour notre propos, nous avons à prendre toute la mesure de la portée du modèle international ICF. Grâce à l'engagement de l'OMS, un traité international quelque peu obscur a été signé en 2005 et en 2006 par les États-Unis. Le combat des acteurs impliqués dans la défense des personnes handicapées a été couronné de succès. Si le handicap est susceptible d'être lié à une maladie, la figure du médecin n'est pas nécessairement déterminante. En effet, **on doit prendre en compte les paramètres environnementaux. Dans cette perspective, les maires et tous les décideurs compétents en matière d'urbanisme sont sollicités. Que font-ils, par exemple, pour qu'une personne atteinte de la maladie de Parkinson puisse traverser aux carrefours, en modifiant le réglage des feux de croisement ? Le champ des adaptations environnementales est extrêmement vaste.**

2 — Investir dans la compensation est un défi majeur pour notre société

En fin de compte, la classification ICF participe d'une authentique révolution, portée par la transposition dans notre pays du traité international sur le handicap promu par les Nations Unies. Le but poursuivi est de progresser sur le plan des droits humains fondamentaux. En France, la loi sur le handicap de 2005 a marqué un tournant car elle met en particulier la compensation en avant.

Avec le vieillissement, les fonctions déclinent mais ne sont pas éteintes. Les personnes mobilisent leurs réserves et leurs capacités d'adaptation. À un moment donné, un seuil de décompensation est susceptible d'être franchi. Le vieillissement devient pathologique avec son franchissement. Immanquablement, les réserves à mobiliser s'épuisent. Lorsqu'elles sont insuffisantes, les personnes basculent alors en situation du handicap. Grâce à la médecine, à l'aide publique aux personnes handicapées, aux adaptations de l'environnement ou aux nouvelles technologies, nous sommes en mesure d'apporter des compensations et nous devons en être fiers. **Investir dans la compensation est un défi majeur pour notre société. Notons que la compensation est un droit depuis 2005 pour les moins de 60 ans et depuis la ratification du traité des Nations Unies pour les plus de 60 ans. Notons encore que la prévention et la compensation poursuivent le même objectif.**

La définition de la maladie chronique peut apparaître floue. On considère qu'en général elle dure plus de 3 mois. En principe, elle n'a pas vocation à guérir. Elle affecte les fonctions et conduit au handicap. Elle génère encore des souffrances, des douleurs. Elle peut être synonyme de fin de vie. Le modèle de la maladie d'Alzheimer est sans doute l'un des modèles de handicap parmi les plus complexes. La pathologie cause un multihandicap. Les handicaps se matérialisent les uns après les autres, en ne suivant pas toujours un ordre logique. Il n'est pas rare de recenser 6, 7 ou 8 handicaps

distincts chez une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie de Parkinson. Comment apporter une compensation à chacun ?
Au cours de ces échanges, nous avons associé la maladie chronique au deuil. Nous pourrions citer ici les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross. Le deuil n'est jamais évident. Certains optent pour une stratégie de déni de la maladie, d'autres pour la révolte. Combien de personnes ne nient-elles pas qu'elles sont en dépression, avant de l'accepter un jour devant leur médecin pour envisager une stratégie de reconstruction ? **Lorsque la maladie chronique génère 5 ou 6 handicaps, ce sont 5 ou 6 deuils qu'il faut accomplir. Autant dire que nos malades sont des endeuillés chroniques. Chaque année, le deuil change de figure. Une année le deuil de la mobilité peut survenir, l'autre celui de la nutrition, etc. Si le malade n'est pas compris dans sa globalité, alors l'errance thérapeutique peut être totale.** À ce sujet, n'occultons pas le rôle thérapeutique de la parole et de l'écoute. Au moins dans un premier temps, le deuil appelle l'écoute, sans doute plus que la parole. De plus, les situations de perte progressive des fonctions sont complexes. L'équilibre entre perte et compensation évolue graduellement.
En tout état de cause, le paradigme du fonctionnement peut servir de fil conducteur, puisque nous sommes à la recherche d'un prisme unificateur. Nous avons encore trop de mal, collectivement, à sortir du paradigme hippocratique centré sur la maladie. Pourtant, l'éthique s'attaque à la situation effective des malades. Elle est désormais fréquemment caractérisée par des pertes de repères, des pertes de fonction et des deuils multiformes. **Ce qui importe, dans une telle complexité, c'est de savoir traiter la personne individuelle dans sa globalité. Ainsi, intéressons-nous aux maladies d'Alzheimer et de Parkinson, à la SLA, etc. à travers la grille d'analyse développée dans l'*International Classification of Functioning Disability and Health* (ICF).**

Véronique Lefèbvre des Noettes Le retentissement de la maladie d'Alzheimer renvoie effectivement à la problématique fonctionnelle. Dans une dépression également, on ne « fonctionne » plus. Nous nous efforçons de toucher une dimension englobant le cognitif, le somatique et le physiologique, dans une démarche trans-nosographique en quelque sorte.

Philippe Marissal Le médecin de terrain a d'emblée affaire à des témoignages de gêne. **On peut relativiser beaucoup de choses, mais la gêne à vivre leur vie dont se plaignent les patients au quotidien est de toute première importance.** Cette gêne change tout, car c'est elle qui péjore l'existence de la personne. Elle projette quelqu'un de la « non maladie » à la condition de malade.
Il convient également de prendre en considération un certain parcours culturel, tant les individus vivent la maladie de façon variable.

Emmanuel Hirsch L'aggravation, volontiers décrite en termes médicaux, renvoie à la perte de soi et à la perte des autres. C'est là un long parcours humain émaillé d'étapes de pertes de capacités physiologique, intellectuelle, relationnelle. La notion de deuil, ou celle de rupture, est à mettre en lien avec la dynamique de la maladie sur laquelle nous avons insisté.

Catherine Ollivet Que souhaitent les familles ? Il arrive que les membres d'une même famille veuillent tout et son contraire. Écoutons les discours de deux sœurs célèbres lorsqu'elles évoquent leur mère : Catherine et Françoise Laborde. La première a besoin du mot « Alzheimer » pour ancrer la perception de la maladie de sa mère. A contrario, la seconde a publié un livre sans même avoir écrit ce mot.
La gêne renvoie à une dysfonction. J'entends encore ma mère, jeune malade au début des années 1980, quand l'appellation « Alzheimer » n'était pas employée dans le langage de tous, me dire : « Qu'est-ce qui m'arrive ? Je sais qu'avant, je savais… » J'y vois une expression aussi sobre que récurrente de sa souffrance. **La précision du diagnostic différentiel est sans doute essentielle pour la médecine et la recherche, mais au fond secondaire par rapport aux enjeux familiaux, sociétaux et, en dernière instance, politiques.**

Laurence Hugonot-Diener Quels sont les seuils fonctionnels à partir desquels le besoin d'une compensation est manifeste ? Nous sommes face à un problème de définition. Je participe à un groupe de travail du GRECO [1], le GREFON [4], qui s'intéresse aux pertes fonctionnelles, même très précoces (perte d'initiative, abolition de fonctions instrumentales banales, etc.) Notre groupe a pour ambition de proposer des recommandations d'usage de ces outils d'analyse de la maladie chronique.

1 Groupe de réflexion sur les évaluations cognitives.
2 Commission du GRECO qui travaille sur l'évaluation de l'autonomie.

3 — La maladie chronique questionne la trajectoire existentielle d'un sujet souffrant et de son entourage

Juliette Dieusaert Sans cesse, à chaque étape, il importe de compenser la perte, trouver des solutions, des réadaptations. Pour un temps x, avant l'étape suivante. C'est usant pour le malade, usant pour la famille car la maladie à divers titres touche toute la famille. Équilibristes sur des sables mouvants… D'où l'importance de l'accompagnement de proximité, médical, paramédical, social. **Partir de la situation de la personne et de ses besoins est primordial. Les consultations pluridisciplinaires sont insuffisantes, et le lien entre les acteurs de CHU et les acteurs médico-sociaux de terrain doivent être plus forts.**

Jacques Touchon Le raisonnement consiste à confronter la perte fonctionnelle avec un processus de compensation, alors que le malade comme son entourage sont plongés dans un travail de deuil itératif. Un malade est rarement seul. Son affaiblissement retentit sur la cellule familiale qui se trouve sollicitée. **La compensation et le deuil touchent aussi les entourages.**

Nous avons pointé la temporalité comme un concept transversal et central de l'approche des maladies chroniques. **Il importe d'avoir une vision du sujet souffrant *hic et nunc*.** Pour ne pas caricaturer un tableau, une perception « chronologique » du sujet (au sens de chronos comme le temps qui se déroule) est tout aussi précieuse qu'une perception selon le kairos, le temps qui arrive en révélant, par exemple, une maladie aiguë.

La maladie chronique questionne la trajectoire existentielle d'un sujet souffrant et de son entourage. Le principe de compensation est très fort. Il représente une authentique ouverture d'espoir, sans laquelle il n'est pas possible de justifier nos interventions, tant médicamenteuses que non médicamenteuses. Le politique est responsable dans ce champ, tellement les processus de compensation peuvent être aisément bloqués, ne serait-ce que par inadéquation environnementale à leur expression.

Alice Clérici Notre périmètre de réflexion est celui de maladies fonctionnelles qui sont très difficiles à gérer. À l'évidence, il est pertinent. À la lumière de nos derniers échanges, il englobe des évolutions majeures qui ont affecté nos sociétés, du fait de la transition démographique. **La fonction de coordination des différents professionnels est capitale et il n'est pas forcément possible d'imaginer la faire porter à l'avenir, comme c'est essentiellement le cas aujourd'hui, par le médecin généraliste car il s'agit d'une charge énorme.** Elle conduit à envisager un partage maîtrisé de l'information entre acteurs du système de soins. On peut imaginer des systèmes d'information dont les accès soient différenciés en fonction des compétences des professionnels. Quels modes de partage pourrait-on promouvoir? Pour le moment, nous sommes en train de tâtonner. Un début de formalisation a pris corps avec notamment les réseaux et les MAIA. Doit-on structurer un modèle régional comme au Japon? Doit-on dans un tel cadre appeler de nos vœux la constitution d'un système d'informations avec un référent unique?

Alain Franco Précédemment, j'ai été à la tête d'un service de gériatrie comptant 500 lits. Sur la base de mon expérience, j'estime qu'il est bon de savoir différencier les problèmes. En effet, il est des domaines où seul le médecin détient la bonne compétence pour prendre des décisions. Schématiquement, dans le paradigme hippocratique, le médecin est l'organisateur. Il en va ainsi dans les organisations médicales et paramédicales. Qu'en est-il en matière de handicap et d'aide dans la vie quotidienne de personnes diminuées par une affection chronique? Le médecin n'a pas toujours le temps d'assumer la tâche de coordinateur, à savoir une fonction relationnelle. Dans le schéma des MAIA, la fonction de coordonnateur est prévue. Il semble évident que les moyens font défaut pour placer des coordonnateurs partout. Pourtant, dans une logique d'innovation sociale, le modèle est très intéressant. Il n'est pas souhaitable de vouloir réglementer le système à outrance, en tombant par là dans un travers très français. **Le système actuel semble très viable. Le partage des responsabilités entre médecins et assistantes sociales s'effectue sans heurts excessifs. La communication entre infirmiers et assistantes sociales est satisfaisante. Ce qui est capital, en dernière instance, réside dans l'acceptation d'une vision élargie de la santé, qui ne sépare pas approche médicale et approche sociale. Ne cherchons pas d'emblée à tout contrôler.**

Emmanuel Hirsch **La dynamique des maladies chroniques est très complexe dans la mesure où le parcours est fait d'aléas, de facteurs rarement maîtrisables et de ruptures qui relativisent les capacités d'anticipation et d'adaptation. Les facultés de réactivité de la personne s'altèrent à mesure que progresse la maladie et qu'elle l'affecte à titre personnel et au sein de son environnement social lui-même vulnérabilisé.** Comment mobiliser les différents partenaires impliqués dans les champs du sanitaire et du médico-social afin de préserver

une certaine cohérence, une unité dans les dispositifs ? Comment maintenir les conditions satisfaisantes d'une vie au domicile et n'envisager l'accueil en institution spécialisée que lorsque les autres recours auront été épuisés ?

Armelle Debru Il convient de distinguer la dynamique de la maladie des dynamiques dans la maladie.

Philippe Marissal L'intervention en institution est à différencier de l'intervention au domicile du malade. Le fait que les intervenants aient une fonction leur assigne un territoire. Le médecin généraliste ne rencontre que rarement l'assistante sociale, ce qui explique que les conflits soient très rares. La campagne constitue un espace quelque peu à part. Un territoire est structuré par ses pôles et ses établissements de santé. Le paiement à l'acte n'est pas adapté aux circonstances où les nécessités de la prise en charge soulèvent de grandes difficultés. **En tant que médecin coordonnateur, j'estime que la cogestion de l'ensemble d'un dispositif nécessite qu'un pilote dispose d'une vue d'ensemble.** Nous espérons progresser sur ce point.
Le médecin généraliste a l'habitude de s'occuper de ce que la société ne veut pas voir.

Alice Clérici Nous pouvons relever qu'un défaut de coordination oblige les médecins généralistes et les aidants familiaux à assumer la fonction de coordinateur.

Thomas Rapp La notion de dynamique de la maladie renvoie à celle de parcours de soins des malades. Avec Nicolas Sirven et Pauline Chauvin au LIRAES, nous nous sommes intéressés à la relation entre l'APA et le recours aux soins hospitaliers. Les malades d'Alzheimer sont particulièrement exposés au risque d'un accroissement des dépenses de santé associé aux hospitalisations et aux institutionnalisations. Le parcours de soins d'un malade est souvent caractérisé par une période de nombreux allers-retours entre le domicile et l'hôpital, suivie d'une décharge en institution. Nous tentons de mesurer si l'APA influence cette trajectoire de soins, en réduisant le taux d'utilisation d'hôpital. Si l'APA n'a pas été conçue pour éviter les hospitalisations des sujets dépendants, elle permet le financement d'un plan d'aide dont l'objectif est de réduire le niveau de dépendance pour assurer un maintien du sujet dans la communauté. Nous explorons l'effet de l'APA sur le nombre de jours passés à l'hôpital pour des malades d'Alzheimer qui sont suivis tous les six mois pendant une période de deux ans. Nous trouvons que les bénéficiaires de l'APA ont un taux d'hospitalisation inférieur aux non-bénéficiaires. D'un point de vue de politique publique, ce résultat plaide pour une coordination accrue entre l'hôpital et les services non-médicaux à domicile (financés par l'APA), dont nous mesurons les effets protecteurs.

Franck Semah À l'écoute de cette discussion, un neurologue est en mesure d'émettre la remarque suivante : il existe une logique à associer la maladie de Parkinson et celle d'Alzheimer, par opposition, par exemple, à l'épilepsie. L'hospitalisation pour épilepsie a des implications autres qu'une hospitalisation s'inscrivant dans un contexte d'une maladie neuro-dégénérative, ou même d'une tumeur cérébrale. Nous ne pouvons pas parler de problématique commune sur le plan médical et administratif. **Il faut aujourd'hui prendre des décisions économiques en fonction d'impératifs qui dépassent la médecine.**

4 — La dimension hospitalière des situations est plutôt prise en compte, ce qui n'est pas le cas pour le médico-social

Sophie Crozier La dynamique fonctionnelle est une chose, celle dans le parcours de soins en est une autre. Même en travaillant beaucoup avec le secteur médico-social, il est très compliqué pour les patients et leurs entourages de bénéficier d'un accompagnement nécessitant une intervention élaborée. **On a pu le relever à propos du plan AVC. S'il paraît simple de travailler la dimension hospitalière des problèmes, le médico-social demeure problématique.**
Quel modèle penser pour aider nos patients dont la trajectoire à la suite d'un accident est plus ou moins prévisible ? On souhaite répondre au mieux aux demandes, en espérant une prise en charge à domicile autant que possible. Dans notre hôpital, très centré sur la compétence neurologique, cela reste difficile.
Il va de soi que l'implication majeure d'un CHU est liée à la détermination du diagnostic et au choix des options thérapeutiques. Son influence semble peu étendue dès

lors qu'il s'agit du handicap et de la compensation d'une atteinte fonctionnelle. Quant à l'accompagnement en fin de maladie, nous sommes proches du désert en dehors du cas très particulier de la SLA. Que deviennent les malades de Parkinson à un stade avancé ? Les services l'ignorent très largement.

Un groupe de réflexion éthique ne saurait laisser une catégorie de personnes dans l'angle mort du débat public. Concrètement, les médecins ont besoin de savoir ce qu'ils peuvent proposer à leurs patients.

Le dialogue avec les associations de patients est incontournable pour bien discerner les difficultés rencontrées au quotidien. Concrètement, nous avons fréquemment affaire à des personnes très fortement handicapées.

Véronique Lefèbvre des Noettes Traditionnellement, le neurologue est maître sur son territoire de diagnostic médical. Le psychiatre peut y faire des incursions tandis que le gériatre réside à son extrême périphérie. **Les praticiens de la médecine que nous sommes ne cessent de jouer avec les frontières du possible, en mobilisant tout particulièrement des réseaux formalisés ou amicaux.** Nous faisons partie de réseaux humains. Ce sont eux qui produisent des résultats et non des considérations abstraites.

Le médecin généraliste ne saurait être cantonné aux interstices de notre système, en marge des institutions. Dans cette belle maison qu'est l'AP-HP, nous sommes fiers d'y voir porter ses valeurs, celles-là même qui lui commandent de soigner toute personne, n'importe où, quel que soit son statut socioculturel. Car cette notion d'asile s'y éprouve et nul ne contestera que les « malades lourds », pauvres, polypathologiques, âgés, dont nous discutons représentent tout ce que la société ne veut ni voir ni savoir. Il ne faut pas pour autant désespérer d'agir avec ce que nous avons à disposition.

Catherine Ollivet Considérons l'exemple de la maladie de Creutzfeldt-Jacob. Une psychose médiatique a fait courir le bruit, à l'époque, que la France pourrait compter jusqu'à 600 000 malades. En fin de compte, 27 malades ont été identifiés. L'intérêt scientifique se résumait à établir le diagnostic différentiel et, tout particulièrement, la causalité des troubles. Rappelons que ce sont des personnes jeunes, de moins de 30 ans, qui sont mortes. Or, tous les témoignages familiaux ont convergé pour affirmer qu'une fois le diagnostic produit, on a laissé les intéressés à leur sort. Des parents ont déploré le fait que dès que le diagnostic de la maladie de Creutzfeldt-Jacob était établi, on laissait leurs enfants mourir à la maison, sans qu'ils y reçoivent la visite du moindre médecin spécialiste. La seule chose qui semblait intéresser les scientifiques n'était autre que de trouver le diagnostic exceptionnel. Ils se comportaient en naturalistes à la recherche d'un spécimen rare !

En France, nombre d'hôpitaux accordent l'hospitalité à des personnes qui n'ont plus rien. Toutefois, on ne saurait nier qu'une gestion par le tri s'opère. J'ai vécu le « vidage » des lits USLD à l'AP-HP. Seules les personnes âgées présentant des cas très complexes peuvent désormais rester dans ces unités. Les autres sont désormais priées de partir.

Bon gré, mal gré, les hôpitaux continuent à assurer une fonction d'hospitalité à l'intention des personnes très démunies, sans famille. Régulièrement, l'absence manifeste de solution oblige des services à garder en leur sein des individus, en dérogeant à la règle de la «durée moyenne de séjour». Dans cette perspective, la réflexion éthique interroge les critères de sélection du pauvre, c'est-à-dire celui qui est dépourvu de moyens sociaux permettant de lui trouver une sortie, sans référent familial auquel on puisse dire: «Trouvez-lui une place dans un établissement d'accueil sinon on le ramène chez vous. » Où place-t-on la pauvreté dans notre système de soins ?

Jacques Richir Certaines lois modifient l'esprit des autres lois. Il ne faut pas toujours cloisonner les problèmes. Ainsi, le mouvement HLM en France a évolué. Il défend traditionnellement une politique de mixité. La ville et le logement sont questionnés par la maladie chronique. Lorsque la construction d'un EHPAD est financée, les logements voisins peuvent tout à fait bénéficier de certains de ses services. L'habitat est susceptible d'évoluer. Certes, nous rencontrons des problèmes avec des personnes totalement seules, sur le plan de l'état civil, qui ont en quelque sorte quitté la société.

Il n'y a pas lieu de faire preuve d'un pessimisme excessif. Considérons par exemple l'apport exceptionnel des équipes mobiles de géronto-psychiatrie à l'hôpital. Dans le même ordre d'idées, la télémédecine peut potentiellement aider tous les établissements qui ne pourront jamais compter un géronto-psychiatre en leur sein.

Sachons également prendre exemple des réalisations positives à l'étranger. Nos amis scandinaves ont fait preuve d'une intéressante inventivité dans bon nombre de domaines. J'évoquerai celui de l'urbanisme. Un quartier ancien de l'agglomération lilloise, d'une surface de 24 hectares, est en cours de réaménagement. Le projet conjoint de cabinets d'architectes danois et français a été sélectionné. Quelles sont les raisons de ce choix ? La vie dans la cité a été, en quelque sorte, réinventée autour de l'espace public, des bancs publics. **Nous n'insisterons jamais assez sur l'importance de la conception de nos villes, car l'espace urbain est transdisciplinaire par excellence.**

«Nous n'insisterons jamais assez sur l'importance de la conception de nos villes.»

Alain Franco **Lorsque l'on sait comprendre de quoi les malades et leurs familles ont besoin, lorsque l'on sait leur apporter une aide à propos, alors ils peuvent rester autonomes plus longtemps qu'on ne le pense. C'est dans cette perspective que l'on doit songer à l'apport des nouvelles technologies.** Si certains dispositifs sont validés, alors nous irons vers davantage d'autonomie et d'empowerment, comme le disent les Anglo-Saxons. Parfois, le progrès n'est qu'affaire de détails. En outre, les professionnels de santé n'ont pas à assumer un fardeau qui n'est pas le leur. La société fonctionne d'après ses règles. Le secteur sanitaire n'a pas vocation à prendre partout le pouvoir !

Martine Bungener De façon provocatrice, on pourrait soulever la question : si des solutions existent, pourquoi ne se concrétisent-elles donc pas ? Tout n'est pas affaire d'argent.

Le modèle théorique de l'ICF se base sur le fonctionnement de la personne. On doit tenir compte également de sa famille, de ses proches. La définition du fonctionnement est-elle unanimement reconnue ? Fait-elle réellement consensus ? En fin de compte, le fonctionnement est-il bien une norme à laquelle tous ne peuvent qu'adhérer ? Il peut exister des situations dans lesquelles des individus pourraient se satisfaire d'un fonctionnement un peu moins optimal que celui que l'on peut atteindre en théorie, car ils ne souhaitent pas qu'on leur impose une compensation. **La liberté d'agir et la liberté de choisir sont à mettre en balance. Jusqu'où est-on en droit d'empiéter sur l'autonomie et sur la responsabilité des malades ?** Ces questions peuvent sembler quelque peu provocatrices. Toujours est-il que des chercheurs ont mis en lumière les limites de la représentation des choses en termes de fonctionnement. **Qui est légitime pour déterminer si un fonctionnement est satisfaisant ou s'il ne l'est pas ? Quel espace de parole demeure-t-il au malade pour discuter de son fonctionnement ? Nombreuses sont les personnes handicapées estimant qu'il leur appartient à elles seules de s'accommoder, ou non, de leur handicap.** Enfin, dans des contextes de polyhandicap, qui est légitime à sélectionner quel problème pour affirmer qu'il a la priorité sur les autres ?

Alain Franco Chaque jour, les praticiens et les professionnels de l'aide aux malades chroniques ont à répondre à ces questions.

4

Partir de la situation de la personne et de ses besoins

1 — Quels sont les choix concrètement accessibles aux personnes malades ?

Martine Bungener

L'une des questions récurrentes de la démocratie sanitaire est la suivante : à quel moment un patient a-t-il le droit de déterminer son propre parcours de vie et de soin et à partir de quand le perd-il ? Surtout, comment les négociations sont-elles conduites ? Dans nombre de cas, on intervient au nom du bien de la personne. Naturellement, mon propos ne souhaite pas critiquer l'esprit dans lequel les professionnels interviennent. Sans chercher la polémique, il nous faut bien admettre que dans de très nombreux cas de figure, les malades ont perdu la possibilité de s'exprimer. **Même lorsque l'on peut discuter en termes de fonctionnement, la liberté de choix n'est pas garantie.**

Considérons alors l'approche en termes de « capabilités ». Elle consiste à apprécier la situation des malades dans leur environnement, ce qui n'est pas contradictoire avec l'ICF. L'approche de la fonction, dans la théorie de Amartya Sen sur les « capabilités », n'est pas un but mais un point de départ. Intéressons nous aux environnements sociaux, familiaux, urbains. Questionnons ce qu'offrent les pouvoirs publics, les États. Quel fonctionnement est-il obtenu avec quelles ressources ? Lorsque l'on considère un fonctionnement donné, on se doit de s'interroger. Celui-ci résulte-t-il d'un authentique choix ? Les personnes avaient-elle réellement la possibilité d'opter pour un fonctionnement plutôt que pour tel autre ? **La situation de handicap questionne en permanence l'ouverture du champ des possibles. Est-il possible de faire autrement ? Au fond, le problème est celui de la disponibilité des ressources et de la capacité que l'on a ou non à les faire siennes pour exercer une liberté plus ou moins étendue. Quel est le choix ouvert par les ressources que l'on a à sa disposition ?** Il va de soi que les ressources de la collectivité et la façon dont les politiques publiques en organisent l'allocation sont en cause. Comment cette allocation change-t-elle en fonction de l'évolution des personnes qui se trouvent dans des situations matérielles, familiales, etc. très diverses ? Est-il possible de choisir l'option que l'on souhaite ou pas ? Il est entendu que les soutiens dont on dispose, notamment familiaux, sont soumis à des aléas. **Maintient-on ou dégrade-t-on la liberté des malades à des moments clés ?**

Tel est le champ d'interrogation propre au cadre de pensée de la « capabilité ». On peut estimer que cette approche conceptuelle est celle de l'autonomie maximale. Il arrive que l'on doive considérer des « capabilités » par procuration, quand le concours d'autrui est requis. Il n'est pas interdit de penser que les personnes conservent le droit de s'attacher à quelque chose de moins satisfaisant de prime abord mais qui pour elles conservent une valeur supérieure. Par exemple, quelqu'un pourra placer au-dessus de toute autre considération le fait de pouvoir rester seul. Il existe quantité de dilemmes moraux, éthiques et de société.

La pensée de la « capabilité » a une grande vertu : elle ouvre la voie des comparaisons entre les individus, entre les systèmes sociaux et entre les dispositifs. Quelles sont nos « capabilités » essentielles ? Spontanément, on songe aux actes quotidiens de l'existence : pouvoir s'alimenter, s'habiller seul, etc. Que veut-on faire seul et que préfère-t-on confier à autrui ? Dans cette perspective, nous pouvons convoquer les résultats de l'enquête HSM[1]. Celle-ci s'est appuyée sur des modèles économétriques sophistiqués, dans le but de quantifier des variables non visibles des « capabilités ». Une population de malades d'Alzheimer a été comparée à une population témoin de personnes âgées de plus de 65 ans. Il est apparu que les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer souffraient d'un déficit sur deux « capabilités » :

celle consistant à pouvoir prendre soin de soi-même (se laver seul, etc.) ; celle de prendre soin de son logement.

Ainsi qu'il a été précédemment souligné, un déficit de « capabilité » renvoie à un déficit de liberté de choix. Certes, la France a mis en place l'APA, l'aide à domicile. Toujours est-il que l'enquête a tout de même mis en évidence un déficit significatif, en dépit des dispositifs existants. Surtout, il existe une très large gamme de situations à domicile. La variabilité constatée est considérable, lorsque l'on s'intéresse aux mécanismes par lesquels les personnes s'adaptent à la maladie. La diversité s'explique d'abord par l'inventivité des proches, même lorsque ces derniers ont à composer avec des situations dramatiques. L'inventivité participe de l'extension de l'espace du choix. **Nous avons à nous inspirer de la diversité de pratiques constatée autour des malades. Elle nous dit quelque chose sur les arrangements et les aménagements qui font le quotidien, souvent hors du regard médical.** Comment les entourages se débrouillent-ils ? Comment justifient-ils leurs choix ? Ces deux questions sont centrales. Les similarités de fonctionnement méritent notre attention, même si elles ne sont pas toujours analysables en termes de « capabilités ». Quelles sont les « capabilités » qui résident derrière ces similarités, indépendamment de l'âge des malades ? Le fait de déplacer le regard de la maladie vers les entourages et leurs agencements autour de la personne malade peut nous enseigner beaucoup.

L'enjeu est de déterminer finement ce dont les malades ont besoin.

1 L'enquête Handicap-Santé est réalisée par l'INSEE et la DREES.

Juliette Dieusaert Quelle tentation que de parler à la place de la personne, ou de s'exprimer avec son entourage ! Souvent même cette attitude nous échappe. Ceci représente déjà une forme majeure d'exclusion. Une des difficultés principales tient sans doute à l'image projetée sur la personne, comme déficiente, diminuée, incapable.

La personne malade doit être sans cesse au centre de tout échange, un interlocuteur privilégié. Alors elle pourra exprimer des choix par rapport aux possibles qu'on lui ouvrira, actrice alors de sa propre vie.

2 — Déterminants économiques dans la réponse aux besoins

Thomas Rapp Avec le Gérontopôle de Toulouse, nous avons estimé le coût de la maladie d'Alzheimer. Dans Rapp et al. (2012), nous estimons la relation entre la sévérité de la maladie d'Alzheimer et les comportements de consommations de soins de patients suivis pendant une période de deux ans (avec les données PLASA).

D'un point de vue théorique, l'étude de la demande de soins renvoie à la notion de besoins de soins ou encore de santé. On distingue deux principaux déterminants de la demande de soins de long terme : la sévérité de la maladie qui détermine les besoins et le niveau de reste à charge qui détermine le prix des biens par rapport à leurs substituts (puisque les patients ayant accès à moins de possibilités de substitution font appel à une demande de soins plus élevée). Dans cet article, on s'intéresse principalement à l'impact de la sévérité sur des dépenses de soins qui découlent de la maladie. **Au niveau individuel, le besoin de santé s'explique par une dégradation (perçue ou non) de l'état de santé.**

Du point de vue des politiques économiques, mesurer le lien entre sévérité de la maladie d'Alzheimer et dépenses de soins est central pour deux raisons. En premier lieu, il est important de mesurer les déterminants du coût total représenté par une maladie qui compte plus de 850 000 cas en France. En second lieu, le débat sur la prise en charge de ces patients est d'autant plus ouvert que, jusqu'à présent, les interventions médicales, thérapeutiques ou non, n'ont eu qu'un impact très marginal sur la sévérité de cette maladie. C'est le cas de tous les médicaments et de la plupart des solutions de soins non-médicamenteuses testées (interventions pluridisciplinaires, « case management », etc.). De fait, aucune de ces solutions n'est adoptée sous la forme d'une politique économique pour prendre en charge les malades d'Alzheimer. De surcroît, la plupart des moyens thérapeutiques disponibles pour lutter contre la maladie d'Alzheimer ont été déremboursés par les autorités de santé. Ce fut par exemple le cas des médicaments en 2011, le déremboursement ayant été justifié notamment par l'effet marginal des médicaments sur le déclin cognitif.

Si ces mesures semblent justifiées pour les « déclineurs rapides » (dont la sévérité de la maladie s'accroît fortement dans le temps), on peut s'interroger sur leur pertinence pour les « déclineurs lents » (qui restent en vie plus longtemps après le diagnostic d'un Alzheimer modéré). En effet, une solution de soins permettant de limiter marginalement le déclin de ces patients permet peut-être de leur éviter des dépenses inutiles. En mesurant le lien entre sévérité et dépenses de soins, il est possible de quantifier le montant des dépenses que l'on peut potentiellement éviter à l'aide de ces solutions.

Notre estimation des dépenses de santé liées à la maladie d'Alzheimer est la première du genre en France. En utilisant les données PLASA, nous montrons que les dépenses totales de santé (soins médicaux, non-médicaux et informels) représentent en moyenne 2 918 euros par mois et par patient. Ces dépenses passent à 4 101 euros au bout d'une période de deux ans. Nous explorons l'impact du déclin cognitif sur les dépenses de soins dans l'ensemble de notre échantillon. Les régressions sur panel non-cylindré montrent qu'en moyenne une dégradation marginale de l'état cognitif est associée à un accroissement de 8 % des dépenses de santé. Nos régressions sur panel cylindré montrent qu'une dégradation marginale de l'état cognitif est associée à une hausse de 29 % des dépenses. **Autrement dit, une solution de soins permettant d'enrayer marginalement le déclin des patients peut conduire à des économies importantes, surtout de patients toujours en vie à l'issue des deux années de suivi.**

Martine Bungener L'évaluation initiale des situations implique de reconnaître l'état de grande fragilité des personnes et de leurs entourages. Très souvent, ils « tiennent » jusqu'à la survenue d'une crise. C'est précisément face à la crise que la mobilisation des ressources est cruciale.

Catherine Ollivet Je souhaite souligner la problématique de la capacité effective qu'ont les personnes à

s'emparer des décisions relatives à l'APA. Au moins 25 départements en France ont en quelque sorte mis sous tutelle les moyens mis à la disposition des personnes bénéficiaires. En fait, les Conseils généraux ont édité des chèques emploi de service universel pré-remplis. Ainsi, les personnes âgées ne peuvent plus exercer de choix en matière de service d'aide. Autant dire que le Conseil général choisit. Les bénéficiaires ne peuvent plus opérer de changement en cas d'insatisfaction. Ils doivent quémander l'autorisation du Conseil général en vue d'ouvrir l'aide en provenance d'une autre association. On peut parler de mise sous tutelle d'un droit par les Conseils généraux au nom des bons sentiments : « ils ne sont plus capables de gérer eux-mêmes leurs aides à domicile. »

« Toujours est-il que les arbitrages ne doivent pas s'opérer au détriment des aidants familiaux, jusqu'à causer la mort de certains d'entre eux par épuisement. »

En invoquant le principe de protection, on préempte l'affectation des ressources. Les chèques sont pré-remplis. En ce sens, un principe légitime peut être perverti, ce qui aboutit à une prise de pouvoir de fait matérielle, morale et financière. Tous les abus sont possibles « au nom du bien ». Certes, il existe des impératifs d'évaluation des ressources humaines et matérielles pour vérifier que l'argent de la solidarité versé par l'APA est bien dépensé dans le but affecté par la loi. Le politique choisit ses priorités. **Toujours est-il que ses arbitrages ne doivent pas s'opérer au détriment des aidants familiaux, jusqu'à causer la mort de certains d'entre eux par épuisement.**

Thomas Rapp Dans Rapp et al. (2011), nous explorons les mécanismes d'ajustement entre l'aide informelle et l'aide professionnelle pour les ménages bénéficiaires de l'APA. Pour tenter de maintenir les patients à leurs domiciles, une mesure testée en France consiste à financer une partie de la production de soins de longue durée par des aides publiques. C'est le cas de l'APA, dont l'un des objectifs est d'encourager les patients dépendants à accroître leur consommation d'aide professionnelle. S'il existe une littérature abondante relative à la question du degré de substituabilité entre consommations d'aides formelle et informelle (Bolin, Lindgren et Lundborg, 2008 ; Hanaoka et Norton, 2008 ; van den Berg et Spauwen, 2006), peu d'études ont tenté d'évaluer l'effet d'aides à la production de soins à domicile sur la demande relative de ces soins.

D'un point de vue théorique, il est attendu que l'APA soit associée à une modification de la distribution des ressources d'aide consommées, principalement parce qu'elle réduit le coût de l'aide formelle. En supposant que l'aide formelle subventionnée est consommée en substitut à l'aide informelle, la mesure n'est efficace que si elle s'accompagne d'un accroissement de l'aide formelle et une réduction de l'aide informelle. Dans le cas contraire (complémentarité entre les formes d'aide), on peut faire l'hypothèse que l'effet de la politique publique sera dilué.

L'efficacité d'une telle mesure publique dépend donc de deux facteurs économiques principaux : la nature des biens consommés et l'élasticité du prix de la demande d'aide formelle. D'une part, la question du degré de substitution entre aide formelle subventionnée et aide informelle fait l'objet d'importants débats dans la littérature (les résultats contradictoires ne permettent pas de trancher pour déterminer si ces biens sont consommés comme des compléments ou des substituts). D'autre part, si le degré d'élasticité du prix de la demande d'aide formelle est un facteur déterminant au succès de la mesure, l'importance de cet effet est difficilement prévisible. En effet, on peut faire l'hypothèse d'un effet de seuil de la consommation de soins formels pour les personnes les plus dépendantes. Pour elles, l'effet de l'APA risque donc d'être d'autant plus difficile à évaluer que des facteurs propres à la relation entre l'aidant informel et le patient peuvent influencer son efficacité. Le degré de substitution entre la consommation d'aide informelle et formelle est aussi influencé par les conditions de la production de soins informels — notamment par le fait de cohabiter avec le patient.

Martine Bungener C'est, entre autres, ce que nous voulons démontrer.

Dans le travail économétrique auquel j'ai fait référence dans l'introduction, nous avons constaté avec une certaine surprise que l'APA était corrélée négativement avec la liberté des personnels. On doit évidemment bien distinguer les ressources publiques des ressources familiales ou des ressources financières. Notre méthodologie ne saurait promouvoir des normes chiffrées de nature à pointer une bonne ou une mauvaise allocation. **Il est évident que si l'on sollicite de manière disproportionnée une ressource familiale, celle-ci peut s'épuiser et causer une perte de « capabilité » définitive si l'on n'agit pas à temps.** L'approche développée n'est pas normative et apte à proposer des seuils. On doit procéder par rangement ordonné de « capabilités », en partant des besoins des malades chroniques.

Thomas Rapp Les estimations économétriques que nous avons menées avec le Gérontopole de Toulouse donnent trois principaux résultats. Tout d'abord, l'utilisation d'aide totale est plus élevée au sein de la population qui bénéficie de l'APA. Nous expliquons ce résultat par un effet de revenu associé au versement de l'APA. Ensuite, le recours à l'APA est associé à une proportion d'utilisation d'aide informelle dans l'aide totale de 13,3 % inférieure (données ajustées). Ce résultat indique un effet de substitution entre les formes d'aide consommées qui permet de conclure à l'efficacité de la mesure. En revanche, **l'utilisation d'aide informelle reste très élevée, et ce, même au sein de la population qui bénéficie de l'APA. Elle représente 80 % de l'aide totale, ce qui suggère l'existence d'un seuil d'aide informelle en dessous duquel la substitution entre aide professionnelle et aide informelle est limitée.**

Nous expliquons ce dernier résultat par plusieurs raisons. En premier lieu, l'existence de plusieurs barrières d'accès à l'aide formelle a pu conduire à ce résultat. En effet, l'offre de services à la personne est encore peu développée dans certaines régions rurales. En deuxième lieu, la conjugaison d'un effet de substitution et d'un accroissement de la consommation des deux biens non-médicaux peut être interprétée par un gain de la qualité d'aide informelle consommée. En substituant de l'aide informelle basique (tâches ménagères) par de l'aide formelle, le patient peut consommer une aide informelle de meilleure qualité (comme par exemple l'accompagnement pour des activités culturelles). Dans ce cas, on peut faire l'hypothèse d'une amélioration de la qualité d'aide informelle consommée. En troisième lieu, on peut expliquer cet accroissement de l'aide informelle consommée par des caractéristiques inobservées des patients ; en particulier leur préférence pour le recours à l'aide familiale. En quatrième lieu, l'existence d'un seuil d'aide informelle incompressible peut s'expliquer par les déterminants de la fonction de production d'aide informelle ; les aidants familiaux éprouvant parfois des difficultés à déléguer les soins prodigués au patient. En particulier, nos résultats montrent qu'une cohabitation de l'aidant informel et du patient est associée à une intensité du recours à l'aide informelle de 25 % supérieure.

Philippe Marissal L'exposé introductif fait écho aux préoccupations des professionnels de terrain. En permanence, il leur faut prendre des décisions en mettant en balance les « capabilités » passées et celles qui perdurent. Nous l'avons dit, beaucoup de compétences sont à mobiliser et le paiement à l'acte n'est guère adapté, pas même sous la forme de visites longues. Les pôles de santé ont à constituer des équipes qu'il convient de mobiliser, en premier recours, dans le traitement des situations complexes.

3 — Reconnaître à la personne la possibilité de participer au projet d'aide et de soin en fonction de ses souhaits et de ses préférences

Paul-Loup Weil-Dubuc Au cours des échanges, l'identité a fait l'objet de différentes approches conceptuelles. Mais le concept d' « identité » doit être distingué du concept de « personne ». Autant l'identité se construit socialement, dans le rapport à l'autre et dans le jeu du « je » et du « tu ». Autant la personne est l'être qui dit « je », qui assume et se reconnaît dans des valeurs, même si celles-ci sont socialement construites.

À cet égard, l'approche par les « capabilités » est particulièrement intéressante. Elle évite de réduire la personne à ses fonctionnements réels en s'intéressant aux capacités de vivre tel ou tel fonctionnement en adéquation avec ses préférences. À s'en tenir aux fonctionnements de la personne malade, ne risque-t-on pas de déterminer, par avance, ce qu'est un « bon fonctionnement » ou une « bonne manière de fonctionner » ? La tentation normalisatrice ne saurait être occultée.

Par ailleurs, nous avons évoqué un certain nombre de caractéristiques communes aux maladies neuro-évolutives à impact cognitif (MEIC). Dans cette liste, **il ne faudrait pas oublier le mode d'entrée dans la maladie.**

Comment entre-t-on dans la maladie ? Ce n'est pas un accident. Ce n'est pas l'annonce d'une « lutte » comme dans le cancer. C'est plutôt l'annonce d'un processus irréversible, en tout cas à ce jour, s'étendant dans la durée. Ce mode d'entrée mérite une attention particulière.

Certaines personnes diffèrent le moment où le diagnostic est explicite. Est-ce parce qu'elles sont anxieuses ? Est-il plus rationnel de vouloir savoir que de vouloir ne pas savoir ? Il me semble important de respecter ce droit à l'indétermination ou à l'ignorance qui peut incliner à différer le diagnostic, quand bien même les répercussions matérielles en seraient plus importantes.

Jacques Touchon **Nous sommes aux prises avec une dialectique des risques et des libertés du sujet. Les enjeux sont complexes.** Par exemple, j'ai pu échanger avec deux pilotes d'avion débutant une maladie d'Alzheimer optant pour un déni absolu de cette dernière. Dans ma prise en charge j'ai été au début vécu comme un tueur de liberté Si l'on opte pour une prévention du risque, alors on supprime la liberté. Prenons l'exemple d'un enfant qui se trouverait interdit de faire du vélo par ses parents, à cause de sa maladie. Ces derniers préviennent un danger, mais limitent la socialisation de leur enfant. Dans le même ordre d'idées, un médecin peut hésiter à dévoiler un diagnostic de maladie d'Alzheimer à une patiente. S'il sait que celle-ci doit accueillir ses petits enfants, alors le fait de se taire n'est-il pas une faute éthique envers sa famille ?

Karine Lefeuvre-Darnajou Dans cette problématique de recherche de repères, il est précieux de pouvoir clarifier les principes fondamentaux et les exceptions. Il n'est concevable de restreindre la liberté des sujets qu'en invoquant explicitement les principes qui légitiment la restriction.

Jacques Richir La gériatrie a beaucoup évolué. La profession a formalisé un grand nombre de bonnes pratiques. Le travail de l'ANAES sur la qualité de vie en EHPAD consacre les efforts réalisés durant la dernière décennie. Inlassablement, on doit rappeler nombre de règles relatives au consentement et à l'assentiment des malades.

Dans le champ de l'aide à domicile, sans doute les pratiques médico-sociales sont-elles perfectibles. Le respect de l'intimité des personnes et de la confidentialité des données médicales pose des frontières naturelles à l'intrusion. On ne saurait approuver les attitudes qui assimilent la présence d'une pathologie neuro-dégénérative à une perte du droit à la confidentialité. Tout se passe au vu et su de tous, même si parfois il faut bien reconnaître que l'on ne peut dissimuler les choses. Il convient de veiller à ce que dans les établissements les règles de confidentialité, la bonne connaissance des compétences et des rôles de chacun, la mise à disposition de locaux dédiés aux soins et à la détention des dossiers médicaux évitent que des histoires de vie complètes ne soient étalées sans pudeur et sans discernement.

Véronique Lefèbvre des Noettes Nous venons de le souligner, plus une personne est dépendante, plus son espace privé tend à se muer en espace partagé, ou même public.

Armelle Debru Notre discussion, partant de l'atteinte cognitive, aboutit à mettre en lumière les besoins et les « capabilités » des malades souffrant d'affections neurologiques à réel ou possible impact cognitif. Cela apparaît comme une importante inversion de perspective.

Fabrice Gzil Les interventions d'Alain Franco (sur la fécondité de l'approche en termes de fonctionnement) et celle de Martine Bungener (sur l'intérêt de l'approche en termes de « capabilités ») nous rappellent l'importance qu'il y a à bien distinguer trois sens, ou trois dimensions, de l'autonomie :

1. l'autonomie fonctionnelle (par opposition à la « dépendance ») ;
2. l'autonomie morale (ou capacité d'auto-détermination) ;
3. l'autonomie sociale et politique (le pouvoir d'action dont dispose réellement l'individu dans la société).

Raisonner uniquement en termes de restauration ou de préservation de l'autonomie fonctionnelle, sans prendre en compte ce que la personne a à dire de ce qui compte pour elle, des besoins de compensation qui lui semblent les plus importants, des fonctions ou des tâches qui comptent dans sa vie, reviendrait à dénier à la personne la possibilité de participer au projet d'aide et de soins, en fonction de ses souhaits et de ses préférences.

« Pour que les personnes en situation de handicap cognitif ne soient pas exclues de la vie de la communauté, il faut cesser de concevoir leurs difficultés comme ayant une origine purement individuelle. »

Cela est particulièrement important lorsqu'on réfléchit aux besoins des personnes. Au motif que les personnes malades n'ont pas toujours conscience de leurs difficultés, et qu'elles peuvent avoir des difficultés à exprimer ce qui leur tient à cœur, dans la situation qui est la leur, on peut être tenté d'évaluer et d'objectiver leurs besoins de façon purement impersonnelle. **Dans l'élaboration d'un plan d'aide, ou d'un projet d'intervention, il est essentiel de tenir compte du genre de vie qui est celui de la personne, du genre de vie auquel elle est attachée, des choses qui**

font sens pour elle, des choses qui contribuent à renforcer son estime de soi, et pas seulement de déficits ou de déficiences objectivées par des grilles d'évaluation standardisées.
Par ailleurs, la prise en compte du pouvoir d'action réel est important, sans quoi l'on affirme des droits abstraits, sans se préoccuper des possibilités effectives des personnes d'accéder à ces droits. Les réflexions qui ont été menées dans le domaine du handicap sont, à cet égard, tout à fait essentielles. **Pour que les personnes en situation de handicap cognitif ne soient pas exclues de la vie de la communauté, il faut cesser de concevoir leurs difficultés comme ayant une origine purement individuelle. Les difficultés qu'elles rencontrent, les situations de handicap dans lesquelles elles se trouvent, sont tout autant dues à l'inadaptation de la société à les accueillir, à tenir compte de leurs difficultés, que rencontrent aussi d'autres catégories de la population.**

Autres contributions

Les apports et la confrontation des différents champs s'avèrent indispensables — Agnès Michon

Neurologue, Groupe hospitalier
Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Placer l'éthique au cœur du soin

Dans le contexte actuel d'extension du plan Alzheimer à d'autres maladies neuro-dégénératives, comment accompagner chacun des champs à s'ouvrir aux expériences diverses des autres champs, sans perdre sa spécificité mais en s'enrichissant ? Sans perdre de vue que le but de la démarche est d'améliorer les réponses apportées aux patients et à leurs familles et d'obtenir des bénéfices pour le plus grand nombre. Une convergence dans le domaine de la recherche est semble-t-il déjà amorcée, née d'intérêts communs et de collaborations nouées pour mettre au point de nouveaux traitements.
Des problématiques communes entre chaque maladie neuro-dégénérative se dégagent d'ores et déjà de la discussion : l'anticipation de la maladie, son annonce, la question de la chronicité ou de l'évolutivité et des deuils successifs qu'elle entraîne, l'impact de la maladie sur l'identité du sujet, l'impact fonctionnel, etc.
Quels sont les enjeux et exigences éthiques partagés ?
Quelles leçons tirer des actions de l'EREMA au cours du plan Alzheimer ? La réponse à cette question est un préalable à cette réflexion et nous attendons les résultats du sondage lancé qui sera du plus grand intérêt.
Il est clair que la réflexion éthique nous aide à porter attention aux personnes les plus fragiles ou oubliées du système, aux inégalités de traitement, aux questions sensibles comme les droits des patients, le recueil de leur consentement, etc. Elle nous incite à porter une attention particulière à la parole des patients et à celle de leur famille, mais aussi à celle des professionnels engagés auprès d'eux sur le terrain. Elle nous alerte sur les enjeux accompagnant la recherche aussi bien que sur ceux accompagnant nos pratiques. Elle nous rappelle l'importance des mots utilisés et des représentations qu'ils véhiculent. Elle nous rappelle que nous ne devons pas sous-estimer ou ignorer leur impact en fonction des contextes et de la richesse de la subjectivité. La question du poids et du sens des mots a pris une place importante dans ce workshop, ce qui souligne combien cette question est

cruciale, non seulement du fait des représentations qui y sont attachées mais également de la difficulté à circonscrire une grande diversité de réalités, d'expériences subjectives, d'histoires. Le travail sur les représentations doit donc se poursuivre à tous les niveaux, depuis les mots utilisés dans la relation soignant-soigné, jusqu'aux images véhiculées dans les médias.
Face à ces maladies pour lesquelles l'impuissance thérapeutique générée par leur caractère inéluctable et la perspective de « dégradation » bloquent la pensée, il faut un moteur qui la remette en mouvement. Ce moteur peut-être l'éthique qui est au cœur du soin.
Apporter des espaces et des outils de pensée est fondamental à tous les niveaux (terrain, décideurs, militants associatifs, familles, malades) dans une société qui foisonne d'informations (au risque de s'y perdre) et où ces informations se diffusent à une rapidité qui empêche de garder la distance nécessaire. L'élaboration de recommandations qui guident et bordent les sujets est nécessaire, dans la mesure où elles sont un support et une ouverture à la réflexion et non une entrave à une certaine liberté et créativité.
Nous devons penser avec la personne atteinte de la maladie : quelle vie après l'annonce, de quoi a-t-elle besoin pour fonctionner au quotidien, comment respecter son droit de décision, son droit de choisir l'aide, le choix de son parcours de vie ? Comment respecter sa dignité ? Comment limiter son exclusion sociale, voire aider à son inclusion sociale, l'aider à fonctionner au travail ? Comment favoriser son autonomie (dans ses différents sens) ? Mais comment procéder lorsque la personne n'est pas capable de clarifier ce dont elle a besoin ? Fabrice Gzil rappelle dans ce débat que l'éthique se déploie entre la question du choix et du non-choix. Toutes ces questions doivent être débattues à différents niveaux — politique, juridique, philosophique, social — et se déplier dans les actes de soin et l'accompagnement, dans la complexité et la richesse de la rencontre. Il nous faut préserver les espaces de parole pour évoquer le vécu psychique, les questions concrètes du quotidien, les freins au fonctionnement et les stratégies possibles à mettre en œuvre. Préserver ces espaces pour mettre en lumière ce que le patient peut investir, ce qu'il est en train de construire pour rester debout avec la maladie.

Dynamique d'accompagnement

Nous devons penser avec les familles : quels bouleversements la maladie entraîne-t-elle dans la dynamique familiale, dans les relations ? Comment supporter la souffrance de l'autre et ne pas lui faire porter notre propre souffrance ? Quelle aide lui apporter et comment ? Comment mesurer et atténuer l'impact considérable, visible et invisible, de la maladie sur les aidants ? Quels droits, quels besoins, quelle place pour les aidants, notamment dans les structures de soin ? Dans cette dynamique d'accompagnement, nous devons prendre en compte la temporalité : l'accompagnement des différents

temps, de l'évolution, de la chronicité. Ces différents temps de la chronicité peuvent être émaillés de périodes de crises auxquelles le système de soin doit pouvoir répondre et que l'on doit essayer d'anticiper en sachant en décoder les enjeux sous-jacents.
Enfin, l'importance fondamentale d'un espoir thérapeutique, l'attente des patients et des familles de moyens de guérison a été évoquée. À l'inverse, nous soulignerons l'importance de l'accompagnement des soignants face à l'impuissance thérapeutique dans certaines situations.
Nous devons penser avec les soignantssur le terrain, à ce qu'ils supportent, aux enjeux dans lesquels ils sont pris: enjeux personnels, relationnels, institutionnels, d'efficience et de rentabilité avec moins de moyens à disposition. Quels sont les éléments qui pèsent sur la relation au malade et qui sont à l'œuvre dans la rencontre? De grandes difficultés sont relevées dans la pratique, sur le terrain, pour respecter la liberté des personnes malades. Ces questions soulignent l'importance fondamentale de la formation des soignants.
Il est relevé également dans ce débat, que l'attitude compassionnelle ne doit pas être opposée à l'attitude thérapeutique. Les deux vont de pair, de même qu'il ne faut pas opposer parcours curatif et parcours compassionnel. Comment passer du paradigme de la maladie à celui du retentissement fonctionnel, ou encore à la subjectivité? La démarche diagnostique implique d'éliminer toute subjectivité pour objectiver des symptômes pertinents qui vont étayer cette démarche. Un mouvement inverse est ensuite nécessaire, pour réintégrer la subjectivité, le vécu, les conséquences fonctionnelles, mouvement qui nécessite souvent d'autres temps, d'autres espaces, d'autres interlocuteurs. Comment garantir une continuité et une cohérence dans le parcours de soin? Eviter les chaos et les fractures? Comment l'information doit-elle circuler entre les professionnels, quel mode faut-il promouvoir? Quels outils d'évaluation développer? Comment préserver l'intimité de la personne dans la circulation de l'information et dans les soins?

Quels modèles privilégier pour l'accès aux soins et aux ressources?

Nous devons penser au niveau des politiques de santé à l'égalité d'accès au diagnostic et aux thérapeutiques, aux inégalités de traitement, à la répartition des moyens et à l'allocation des ressources, etc. Des exemples ont été donnés concernant l'accès au crédit et aux assurances, l'accès à la fonction publique. Quels modèles privilégier pour l'accès aux soins et aux ressources, quels modèles penser pour aider les patients dans leur trajectoire au cours d'une maladie invalidante, avec la problématique des séjours longs et la question primordiale du domicile? Quels modèles penser pour éviter les césures liées à l'âge? Catherine Ollivet souligne que la notion de handicap s'arrête à 60 ans, après on est «vieux» et non pas «handicapé». À l'in-

verse, les patients atteints de démence précoce ne peuvent pas bénéficier de structures adaptées et doivent entrer en EHPAD sur dérogation.
Il est également très justement souligné que si les hôpitaux universitaires sont investis dans le diagnostic, les traitements, comme dans la recherche fondamentale et thérapeutique, ils n'ont pas investi le champ de la compensation d'une atteinte fonctionnelle dans lequel, pourtant, ils pourraient être moteurs pour le développement et l'évaluation de nouveaux modèles, outils ou technologies.
Nous devons penser au niveau de la cité, pour protéger les plus fragiles, les plus démunis, les plus isolés, leur ouvrir les espaces et leur permettre une vie sociale: quelle accessibilité à la rue, quels nouveaux modèles d'urbanisme développer, quelles solidarités soutenir ?
Dans cette réflexion, les apports et la confrontation des différents champs sont indispensables : champ médical (incluant différentes spécialités telles que la gériatrie, la neurologie, la psychiatrie, la génétique, l'épidémiologie, la rééducation et la réadaptation, la médecine du travail, etc.), psychologique, sociologique, économique, historique, de la santé publique, politique, de la philosophie, du droit, associatif. L'EREMA a déjà su montrer son talent à faire dialoguer et s'écouter les différentes disciplines entre elles comme en témoigne le succès des universités d'été, que nous espérons voir se renouveler.

Ne pas créer de fractionnement entre les maladies — Aline Corvol

Gériatre, CHU de Rennes

Adapter la société aux malades

Comme l'ont dit en particulier Fabrice Gzil et Jacques Touchon, cela implique d'abord un effort de pédagogie pour dédramatiser (Catherine Fayada) et éviter tout catastrophisme (Fabrice Gzil). La recherche en sciences sociales est ici essentielle, comme le souligne Alice Clérici. L'enjeu est de lutter contre la stigmatisation des personnes âgées, *a fortiori* atteinte de troubles cognitifs, y compris au sein même de l'hôpital: mon activité en équipe mobile de gériatrie m'a permis d'observer comment des patients âgés hospitalisés pour des pathologies aiguës étaient facilement qualifiés de «maintien à domicile difficile» — façon de dire qu'ils occupaient indûment un lit.
L'idée, développée par Laurent Cleret de Langavant, de s'appuyer sur l'identité relationnelle de la personne me semble très pertinente pour mieux comprendre et analyser la façon dont les décisions de soins peuvent être partagées avec la personne concernée et sa famille, tout comme le concept de «handicap ressenti» (ou *disability paradox*), développé par Sophie Crozier et Véronique Lefebvre des Noettes pour partir des demandes des personnes.

Les conséquences de la chronicité de la maladie

Du fait de cette chronicité, le domicile devient «le lieu de la maladie», et Catherine Ollivet pose à juste titre la question de l'intimité de ce lieu qui devient «partagé». Cela pointe aussi la fragmentation du systèmeentre la ville et l'hôpital, entre soins et accompagnement social. Je ne partage pas l'avis d'Alain Franco sur la bonne collaboration médecin/service sociaux. Un travail de thèse, que je dirige actuellement, montre au contraire que ces deux mondes s'ignorent très largement, quand ils ne se méprisent pas…
La chronicité pose aussi la question de la temporalité dans la prise en charge: il y a un «bon moment» pour l'évaluation cognitive, un autre pour l'annonce

diagnostique, un pour proposer de nommer une personne de confiance, un pour faire des inscriptions de précautions en EHPAD. Malheureusement, des problématiques organisationnelles (manque de place en EHPAD, délai de mise sous tutelle, etc.) nous obligent parfois à bouleverser ce temps de la personne.

Débats sur le périmètre du plan

Le concept même de « maladie d'Alzheimer » doit être repensé: il s'est développé d'abord par opposition à la « démence sénile », ensuite par opposition à la « démence vasculaire », avant de devenir le terme politiquement correct pour parler de « démence ». Tout cela n'a guère de sens maintenant que l'on sait que la grande majorité des démences sont mixtes, en particulier chez le sujet âgé, et que le terrain social et psychologique joue un rôle essentiel dans les symptômes observés. La maladie d'Alzheimer apparait donc comme l'exemple type de maladie globale en cela même qu'elle retentit sur le bien-être physique, psychologique et social — pour reprendre la définition de la santé de l'OMS. Il y a donc certainement beaucoup à apprendre de l'approche des psychiatres, d'autant qu'il y a des liens forts entre histoire psychiatrique et risque de démence. Il est essentiel, comme le souligne Thierry Gallarda, de prendre en considération la dimension psychologique de la maladie.

Cela étant dit, si l'on se place sur le plan des neurosciences, il est logique de considérer dans leur ensemble toutes les maladies neuro-dégénératives, de l'ataxie de Friedrich à la maladie de Parkinson (c'est ce que fait la DZNE en Allemagne). Vu l'intrication entre lésions vasculaires et pathologies neuro-dégénératives, exclure les AVC n'aurait pas de sens.

Mais si l'on se place d'un point de vue sociétal, je rejoins Catherine Ollivet dans la nécessité de réintégrer la notion d'âge dans la discussion. Par âge, j'entends la polypathologie. La maladie d'Alzheimer n'est pas forcément le problème principal d'une personne âgée, qui peut être nettement plus gênée par son arthrose de genou! D'ailleurs, ce sont souvent les chutes qui motivent l'entrée en institution… Attention donc à ne pas créer de fractionnement entre les maladies (une équipe diabète, une équipe Alzheimer, une équipe dépression, etc.). Les sujets jeunes font face à des problèmes spécifiques liés à leur activité professionnelle, à leur charge familiale, à la difficulté de trouver un lieu d'hébergement adapté. Il est utile, chez le sujet âgé, de raisonner en terme de fonctionnement.

Dimension sanitaire mais aussi sociale — Philippe Damier

Neurologue, CHU de Nantes

Formation médicale initiale

Elle reste encore fortement centrée sur la maladie, son diagnostic son traitement. Les enseignements sont assurés par des spécialistes et les stages dans des services de CHU souvent hautement spécialisés. La préoccupation première du médecin ainsi formé est logiquement le diagnostic et le traitement. Comme bien illustré dans l'exemple du Creutzfeld-Jacob, lorsque le diagnostic est fait, lorsqu'il n'y a plus d'options thérapeutiques, le ''malade'' n'intéresse le plus souvent plus le médecin ainsi formé. C'est particulièrement vrai dans les maladies neurologiques évolutives: maladie d'Alzheimer au stade d'altération profonde des fonctions cognitives, maladie de Parkinson au stade des troubles axiaux ou cognitifs sévères ou sclérose en plaques au stade du handicap lourd. Des changements profonds dans la formation des professionnels de la santé sont probablement nécessaires. Plus de mixité dans les carrières entre les diagnostiqueurs et thérapeutes, et ceux qui accompagnent, soutiennent dans la dimension sanitaire mais aussi sociale serait utile.

La responsabilité

Quelle responsabilité juridique face à des actes délictueux lorsqu'existe une maladie affectant la cognition et le jugement (en incluant le rôle des traitements qui peuvent toucher ces derniers)? Disposons-nous de moyens suffisamment fiables pour se prononcer, en particulier en début de maladie? Ayant été récemment sollicité en tant qu'expert pour guider la décision du juge sur un acte de pédophilie chez un patient chez lequel le traitement pouvait jouer un rôle, j'ai pu percevoir le champ des incertitudes.

Le consentement dans les essais thérapeutiques.

Il reste un vrai sujet. Faudrait-il envisager, sur le mode des cartes de donneurs d'organes, un consentement *a priori* à participer à des essais si une

maladie atteignant ses capacités de jugement survient? Même s'il est impossible de se projeter sur ce que le jugement sera dans le futur ou serait face à une maladie, ce pourrait être un élément de départ, un point de discussion en amont avec les proches.

Les mots

L'appellation «maladie neurologique évolutive» manque probablement de spécificité. Comme souligné, ce terme s'applique par exemple aussi à un accident vasculaire cérébral. Avec des séquelles et même sans, la personne (son cerveau) va continuer à évoluer. «Maladie neuro-dégénérative» est-il de connotation si négative?

Partir de la plainte et de la demande d'adaptation et non de la maladie — Jean-Philippe Brandel

Neurologue, Fondation ophtalmologique Rothschild

Le paradigme du fonctionnement centrant l'attention sur la personne et non sur la maladie me semble très intéressant surtout dans un plan qui groupe plusieurs maladies.
Je souscris tout à fait au point de vue qui consiste à dire que la prise en charge (toujours au sens large) ne se limite plus au domaine médical mais fait intervenir des acteurs particulièrement importants: l'assistante sociale, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, etc.
Il me semble cependant qu'il aurait été tout de même important de mieux circonscrire le champ des maladies entrant dans ce plan qui fait suite au plan Alzheimer dont la limite était d'être trop restrictif, de ne considérer qu'une pathologie. L'absence de limites claires risque ici de conduire à un plan «fourre-tout».

En tant que neurologue, je suis tout à fait d'accord pour bannir le terme de démence qui a une connotation très péjorative et qui est assimilé à la folie (même si sa définition neurologique est bien précise). En revanche, je pense que le terme «neuro-dégénératif» est difficilement remplaçable par «évolutif» qui est vague et ne renvoie pas au système nerveux central et donc aux affections visée par le plan. Même le terme proposé de «maladies cérébrales évolutives» ne me paraît pas assez précis: les tumeurs cérébrales, l'épilepsie et même la migraine sont des affections cérébrales évolutives et ne me semblent pas entrer dans le champ de ce plan. Ce n'est pas forcément en changeant les mots que l'on change la réalité qu'elle sous-tend (ou cette réalité va rattraper le nouveau mot, comme l'a souligné très justement Jacques Touchon). Je pense que les malvoyants ne voient pas mieux que les aveugles et que les malentendants n'entendent pas mieux que les sourds, etc.!

Il est fait souvent référence dans le texte au vieillissement mais, même si l'âge est un facteur de risque important, il ne faut pas oublier, comme cela a été souligné par certains intervenants, que la maladie peut toucher des personnes jeunes avec une prise en charge particulière et souvent très difficile du fait même de leur âge.

Une fois le périmètre des maladies défini, il faut constater qu'elles possèdent des ressemblances mais aussi des spécificités. Pour améliorer leur prise en charge (au sens très large), il me semble très intéressant, comme cela a été évoqué, de partir de la plainte et de la demande d'adaptation et non de la maladie. Les notions de temporalité et de deuils successifs ont été soulignées. Ces deux notions sont capitales. Tout au long d'une maladie, il faut adapter la prise en charge. Pour exemple une maladie que je connais bien: la maladie de Parkinson. Les besoins évoluent au fil du temps, surtout si la maladie commence chez un patient jeune: besoin d'être le mieux possible sur le plan moteur pour poursuivre son activité professionnelle; besoin d'avoir un traitement adapté au plus près et des aides partielles quand les fluctuations motrices arrivent; besoin d'aides plus importantes à mesure que le patient prend de l'âge en raison des chutes et souvent de l'apparition de troubles cognitifs réduisant l'autonomie. Deuils successifs donc: deuil de la bonne santé à l'annonce du diagnostic, deuil de la «lune de miel» avant l'apparition des fluctuations, deuil de l'autonomie à un stade plus avancé.

La maladie de Huntington comme paradigme — Alexandra Durr, Marcela Gargiulo

Alexandra Durr — Généticienne, Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Marcela Gargiulo — Psychologue, Institut de Myologie, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

La dénomination «maladie dégénérative» est à bannir

Avant d'évoquer l'annonce de la maladie de Huntington, nous souhaitons revenir sur certains points évoqués au cours de ces échanges.
Notre expérience dans le domaine des maladies neurologiques d'origine génétique et à révélation tardive touchant l'adulte jeune nous amène à préciser un certain nombre de points.
La nomination d'une maladie neuro-évolutive a des effets significatifs sur les représentations que la personne malade et sa famille peuvent créer autour de ce qui leur arrive. Les mots prononcés, et notamment le nom de la maladie, sont à l'origine d'un réseau de signifiants associés. Ces signifiants qui gravitent autour de la maladie sont déterminants des modalités d'adaptation, d'acceptation et de lutte *a posteriori.* En ce sens, les maladies possédant un nom propre (Huntington, Friedreich, etc.) ne véhiculent pas les mêmes significations que d'autres pathologies définies par leurs symptômes (insomnie fatal familial, syndrome cérébelleux, démence fronto-temporale). Lorsque le nom d'une maladie est associé à un nom patronymique, il mobilise des phénomènes d'identification au nom (celui d'un homme qui a décrit pour la première fois la maladie) et engendre une forme de filiation et d'affiliation à d'autres malades. Lorsque la maladie se définit par des symptômes, elle véhicule une forme de stagnation des représentations liées aux symptômes décrits (paraparésie spastique, syndrome cérébelleux, démence fronto temporale). La dénomination «maladie dégénérative» est dans ce sens à bannir, car elle véhicule des représentations de détérioration et de dégénérescence, point qui a été déjà exposé avec justesse par Armelle Debru.

L'anosognosie ne permet pas à la personne de se reconnaître en situation de danger

Un deuxième point qui nous semble important à souligner tient à la spécificité de certaines pathologies neuro-évolutives qui entrainent des troubles

cognitifs associés, notamment l'anosognosie. Ce point se révèle être d'une extrême importance lorsque le patient ne peut pas être à même de juger son état, ses difficultés, ses besoins. L'anosognosie est l'un des facteurs de déséquilibre familial car elle introduit dans les interactions patient-famille des modalités relationnelles conflictuelles. Le patient ne souhaite pas consulter, prendre son traitement, il ne peut pas reconnaître qu'il est en danger. Les familles, de leur coté, se trouvent dans une sorte de «folie normale» (comment réagir devant une réalité qui s'impose à nous alors que le patient est en train de la nier?) qui est source d'impuissance, de désespoir, parfois même de rupture.

La révélation du diagnostic est un moment clé de l'histoiredu malade

Troisième point: Annoncer une maladie neuro-dégénérative, caractérisée par la chronicité de son évolution et par l'absence de moyens curatifs, est une véritable épreuve pour le patient, mais également pour le médecin. Concernant les patients, de nombreuses études convergent sur la portée traumatique de l'annonce du diagnostic. Elle est souvent responsable de confusion, d'angoisse, de ressentiment chez le patient. La révélation du diagnostic est un moment clé de l'histoiredu malade: elle reste gravée dans les mémoires comme une mauvaise nouvelle, marquant la fin d'un temps de vie. Elle correspond à une situation de perte d'objet: l'objet «santé» est perdu, objet paradoxal qui n'existe qu'en disparaissant. Selon Canguilhem, «le bien-être étant simple conscience de vivre, il n'est pas ressenti ».

Dimension de perte

Quatrième point: La maladie neuro-évolutive de progression lente a comme caractéristique la dimension de la perte, perte caractérisée par sa progressivité et sa lenteur. La lenteur de la progression par paliers conduit la personne malade à un renoncement progressif et très douloureux de son statut avec ce que nous pouvons nommer le «deuil du soi d'avant» qui comporte: sa place dans la famille, son statut professionnel, sa place dans la cité, son réseau social et amical. Cette perte progressive est souvent accompagnée d'une expression négative: agressivité, violence, tristesse qui ne doivent pas systématiquement être mises sous la domination des troubles cognitifs propres à la pathologie. Ceci est important car les troubles cognitifs propres à une pathologie neuro-évolutive ne doivent pas devenir un «impérialisme explicatif» de toutes les difficultés du patient. Il est très souvent observé que professionnels et familles oublient que, en deçà des troubles cognitifs, il reste un sujet, sujet construit sur fond d'histoire et d'inconscient.

Ce qui annonce la maladie de Huntington

Ainsi, la maladie de Huntington s'exprime par un ensemble de modifications:

- troubles du comportement: il sont très fréquemment inauguraux dans la maladie de Huntington. C'est l'entourage qui, le premier, remarque un changement de personnalité dont le patient n'est pas conscient. On note surtout une grande anxiété, parfois une agressivité (plutôt une irritabilité), des idées fixes, des troubles dans les conduites sociales et une désinhibition sexuelle; — troubles psychiatriques: La dépression est fréquente au début et tout au long de l'évolution. Le taux de suicide au début de la maladie est 8 à 20 fois plus élevé que dans la population générale. La distinction entre le début de la maladie et la dimension réactionnelle reste difficile à préciser. Sont également observés des tableaux psychiatriques caractérisés (de types schizophrénique, paranoïaqueet maniaque);
- syndrome choréique: il s'agit de mouvements spontanés, involontaires, brusques, irréguliers dans le temps et distribués au hasard, qui concernent toutes les parties du corps. Ils sont majorés lors des émotions ou des efforts de concentration et disparaissent lors du sommeil. Au début de la maladie on observe des tics ou un haussement des sourcils, une fixité du regard et une rareté du clignement des yeux. Progressivement, les mouvements deviennent plus amples, distaux, puis proximaux, parfois explosifs. La chorée s'accroît progressivement durant les premières années jusqu'à un plateau, puis peut être masquée par la rigidité et la bradykinésie en fin d'évolution;
- un syndrome sous-cortico frontal: les troubles de l'attention et de la concentration marquent les difficultés du début. Les difficultés de planifier et d'organiser un déroulement de taches se font assez vite remarquer. Une altération du jugement et de la mémoire de faits récentes peut vite devenir un handicap majeur dans la vie du patient. L'anosognosie est parfois focalisée sur les mouvements (parfois uniquement sur les mouvements), mais dans certains cas touche tous les domaines de la vie du patient.

L'annonce du diagnostic de la maladie de Huntington est paradigmatique dans le sens où elle permet de réfléchir à l'annonce d'autres pathologies neurologiques héréditaires pour les raisons suivantes:

- il s'agit d'une maladie neurologique grave, à issue fatale, pour laquelle à ce jour il n'existe pas de traitement curatif. Ceci n'est pas une situation unique, mais concerne beaucoup d'autres maladies neurologiques;
- la maladie de Huntington atteint en général l'adulte jeune dans la période de la vie où des décisions fondamentales viennent d'être prise ou vont l'être: choix professionnels, choix procréatifs, etc.;
- la transmission autosomique dominante de la maladie implique l'ensemble de la famille du patient au moment du diagnostic. Chaque

enfant de la personne atteint a a priori un risque de 50 % d'être porteur (ou pas) du gène;
- l'annonce de la maladie à venir est possible, même avant que les signes de la maladie ne s'annoncent. La maladie de Huntington était la première pour laquelle un diagnostic prédictif (présymptomatique ou prénatal) a pu être proposé aux personnes à risque.

Plusieurs problématiques se posent au médecin annonceur, incluant des questionnements non seulement d'ordre médico-légal, mais également éthiques. Le médecin sera parfois touché dans sa propre humanité devant l'impact traumatique de l'annonce du diagnostic sur le malade lui-même, mais également sur les ses apparentés. À la différence d'autres maladies neurologiques non héréditaires, le neurologue ne fait pas une révélation individuelle, mais s'adresse également aux apparentés qui deviennent «à risque».
Au sein de la famille, l'annonce oblige à rouvrir les archives familiales parfois soigneusement enterrées: secrets de famille, tabous familiaux considérant cette maladie comme une horrible tare à occulter, «mensonges dits d'amour» reproduits sur plusieurs générations et visant à protéger la descendance d'un savoir potentiellement destructeur, pouvant exploser comme une bombe à retardement lors de l'annonce du diagnostic. L'annonce du diagnostic de maladie de Huntington représente pour le malade et sa famille un moment de rupture entraînant un assombrissement des perspectives vitales, une remise en cause totale des projets d'avenir et une mise à l'épreuve du fonctionnement familial passé et futur.

L'annonce comme processus inscrit dans la durée

Pour toutes ces raisons, le médecin ne peut pas considérer l'annonce de la maladie comme un acte unique mais comme un processus s'inscrivant dans une temporalité. Ceci lui permet d'aborder, dans un premier temps, l'annonce au malade lui-même en tenant compte de sont état neurologique, neuropsychologique et psychiatrique, mais également de sa situation familiale et sociale. Le deuxième palier est d'annoncer la dimension génétique et donc héréditaire de la maladie. Cette deuxième révélation conduira le médecin à rencontrer parfois les apparentés du malade et à les orienter, s'ils le souhaitent, vers un généticien, spécialiste le mieux placé pour répondre aux questions qui se posent et procéder au conseil génétique.
Concernant l'annonce du diagnostic, deux situations doivent être distinguées: l'annonce de la maladie à un patient (diagnostic de confirmation) et l'annonce d'un statut génétique pour une personne à risque qui n'est pas malade (diagnostic présymptomatique). Pour chacune de ces situations, il existe des précautions à prendre, en particulier pour le diagnostic présymptomatique (suivre un encadrement avec des personnes œuvrant au sein

d'une équipe multidisciplinaire déclarée au ministère de la santé).
Quand il n'y a pas de symptômes, il s'agit donc d'un diagnostic présymptomatique. Une réflexion internationale a conduit à l'élaboration de règles qui encadrent les bonnes pratiques du diagnostic présymptomatique de la maladie de Huntington. Cinq principes sont mis en avant: bénéfice, autonomie, choix éclairé, confidentialité, et égalité. Dans ce cadre, le bénéfice n'est pas thérapeutique et dépend de la demande individuelle de la personne à risque au test. Le principe d'autonomie requiert que le test ne soit demandé qu'à titre individuel et par une personne majeure. Le choix éclairé nécessite de délivrer une information aussi complète que possible sur la maladie et ses caractéristiques génétiques ainsi que les différentes options en matière de test. La confidentialité est capitale pour l'avenir de la personne à risque, surtout si elle reçoit une réponse défavorable. Enfin, le principe d'égalité s'applique aux possibilités d'accès de la personne à risque aux centres qui pratiquent le test présymptomatique sans discrimination de nature financière. Il est clair qu'un diagnostic présymptomatique n'est utile que s'il est à l'origine d'une prise en charge médicale et psychologique.
Afin de prendre en compte les exigences du choix informé, le déroulement du test présymptomatique dans le temps, comme la prise en charge de la personne à risque par une équipe pluridisciplinaire, sont particulièrement importants. La composition de l'équipe reflète les problèmes soulevés par la maladie concernée : généticien et neurologue connaissant la maladie ; psychologue avertie de la transmission autosomique dominante et du devenir des personnes à risque après le test ; assistante sociale au courant des enjeux sociaux et des conséquences dans le domaine des assurances ; infirmière de génétique consciente de la nécessité du déroulement des entretiens dans le temps et de la disponibilité de l'équipe. L'existence de plusieurs interlocuteurs va permettre une réflexion variée en raison de leurs approches différentes de la maladie, afin de prendre en compte la spécificité de chaque demande.
Un cadre de trois entretiens (du premier contact à la prise de décision puis au prélèvement sanguin) est proposé : une consultation avec la psychologue, une avec l'assistante sociale et une dernière avec le généticien. Les personnes à risque connaissent le nom des intervenants, une brochure leur est remise avec un numéro de téléphone direct permettant une organisation adaptée des rendez-vous successifs. La possibilité de rencontrer un psychiatre ou de faire un test de mémoire, pour détecter les premiers signes de la maladie, est également offerte. La consultation a été mise en place dès 1992 à l'Hôpital de la Salpêtrière. Aujourd'hui, 15 centres nationaux prennent en charge les demandes.
Quand les symptômes sont là, le diagnostic de confirmation de la maladie de Huntington s'impose alors. C'est un diagnostic clinique. Le médecin, et souvent l'entourage, font le diagnostic en observant le patient. La difficulté réside dans le fait que le patient ne se rend parfois pas compte de ses troubles et, s'il y a prise de conscience, ce n'est pas des mêmes troubles. En

effet, le malade peut se plaindre d'une anxiété et de troubles de la mémoire, l'épouse de ses troubles du comportement et de l'humeur, alors que le médecin constate, quant à lui, les mouvements choréiques. Si le patient est anosognosique ou s'il a lui-même un doute sur un début des troubles, il est fondamental de procéder par étapes et de donner du temps au patient pour s'y adapter. Cela l'aide à anticiper l'impact douloureux du diagnostic, notamment lorsque ce temps est organisé avec différents interlocuteurs: neurologue, psychiatre, neuropsychologue, psychologue et assistante sociale. Un suivi psychiatrique s'avère parfois nécessaire compte tenu des troubles psychiatriques associés aux troubles neurologiques.

Impact sur les apparentés

Les troubles de l'humeur et l'anxiété sont très fréquents chez les apparentés du malade, compte tenu de la menace d'une maladie à venir qui pèse sur leur avenir: être à risque pour la maladie de Huntington peut être en effet source d'angoisse et de préoccupations somatiques importantes. De l'auto observation, du mimétisme, des troubles de l'anxiété généralisée peuvent être observés chez eux et nécessiter une prise en charge psychiatrique et/ou psychologique. Ces préoccupations peuvent être à l'origine d'une perte de capacités de concentration qui pourront être interprétées par la personne comme des signes annonciateurs de la maladie alors qu'ils n'offrent aucun signe objectif du début de la maladie.

« *Une patiente âgé de 28 ans développe des attaques de panique depuis qu'elle a appris qu'elle est à risque pour la maladie de Huntington: elle ne sort plus de chez elle sans être accompagnée, a été obligée de quitter son travail, sa vie de couple est menacée alors qu'elle ne présente aucun signe neurologique de la maladie. J'ai peur d'être malade comme mon père, j'ai peur d'être porteuse, j'ai peur de tout.* »

Un dernier point concerne le problème posé par les mineurs dans cette pathologie. L'enfant peut très tôt se poser la question: suis-je porteur ou non du gène comme ma mère ou mon père ? Le test génétique n'est pas possible avant la majorité. Nous avons cependant ouvert une consultation avec psychologue et pédopsychiatre pour ces jeunes très inquiets pour leur statut génétique. Eux aussi peuvent avoir besoin d'être aidés en tant qu'enfant d'un parent malade et en tant qu'enfant susceptible de devenir, comme son père ou sa mère, malade plus tard dans sa vie.

Se prémunir des risques de stigmatisation — Catherine Thomas-Antérion

Neurologue (Lyon) et docteur en
neuropsychologie, Laboratoire EMC 3082,
université Lyon 2

Réfléchir plutôt aux concepts d'autonomie, d'insertion, de décision

Après 25 ans au CHU et 20 ans de travail en consultation de mémoire, j'exerce la neurologie libérale à Lyon et une activité de chercheur associée au Laboratoire EMC de sciences cognitives, à l'Université Lyon 2.
Peut-être faudrait-il réfléchir à ce qu'a apporté de positif la désignation de « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés » et ce que le terme de « neurocognitif » apporteraità la place ?
Le point commun des formes apparentées est toutefois un concept aux multiples facettes:

- **Il peut s'agir d'une parenté de symptômes: déficit neurocognitif et/ou neurocomportemental, léger ou sévère, modifiant l'autonomie d'action (pas toujours et pas d'emblée de décision et de volonté): ce qui ouvre large la liste des situations. C'est pratique au sens utilitaire (aides à la personne, filières de soin, etc.).**
- **Il peut s'agir d'une parenté de mécanismes : « les maladies dégénératives »: maladie d'Alzheimer, démence fronto-temporale, démence à corps de Lewy, vasculaire, infectieuses, etc.**
- **Il peut s'agir de toutes les maladies « du cerveau » qui « modifient l'autonomie »: on leur ajoute alors les maladies du développement, les retards intellectuels, certaines maladies psychiatriques déficitaires et l'on retombe sur les classifications historiques: « les idiots, les débiles, les incapables, les déments ».**

Nous ne sommes pas loin de craindre, à travers nos échanges, de recréer un groupe de sujets « non autonomes d'action, voire de décision, voire de volonté ». Distinguer une problématique spécifique à ces sujets peut laisser craindre en effet de les stigmatiser, les isoler, les réduire « à leurs déficiences ».
Peut-être ne faudrait-il pas créer ce groupe! Et réfléchir plutôt aux concepts d'autonomie, d'insertion, de décision, etc. Personnellement, je me suis toujours méfiée de « l'éthique ciblée ».

Difficulté d'avoir à classer

Quels problèmes soulève le terme «neurocognitif léger ou sévère» (que le DSM V a retenu)?

- **il est peu compréhensible et large, et exclut le comportement;**
- **il résout la question de ne pas isoler la maladie d'Alzheimer comme *gold standard*, mais choque les familles de malades d'Alzheimer qui se sont battues et se battent pour sortir la maladie de la stigmatisation;**
- **on a vite fait sauter le terme de «léger» (il est vrai que les questions sont très différentes pour léger et sévère), mais des patients «intermédiaires» ne s'y retrouvent pas et sentent la menace du «sévère».**

On glisse de «neurocognitif» à «neuro-dégénératif», ce qui est une stupidité au regard des maladies annoncées dans le Plan(la sclérose en plaques, les troubles comportementaux, les démences vasculaires ne sont pas dégénératives).
On propose «évolutif», ce qui est tout aussi absurde! La vie elle-même n'est-elle pas impermanente et évolutive?
Faudrait-il se cantonner à «neurocognitif», avec retentissement ou non sur l'autonomie d'action, de décision, de volonté? Mais beaucoup de ces pathologies (ce qui n'est pas le cas de la maladie d'Alzheimer) ont des symptômes neurocognitifs et/ou neurocomportementaux associés à de nombreux autres déficits(moteurs, etc.)
Peut-être suffirait-il de dire que s'intéresser à la cognition n'exclut pas de s'occuper du reste et rend parfois difficile, au risque de la réduire, l'idée de réunir les problématiques de toutes ces maladies sous la même bannière. Mais là encore on essaye de réunir plutôt que de diviser.
Ne l'oublions pas: des maladies psychiatriques qui, en 2014, sont des maladies du cerveau, ont des troubles neurocognitifs. Certaines situations sont difficiles «à classer». Certains malades ont les deux: maladie neurologique et maladie psychiatrique. Biologiquement et au sein des mêmes familles, voire chez les mêmes sujets, des maladies psychiatriques sont apparentées à des maladies neurologiques. Les patients traités en neurologie (et leurs familles) sont majoritairement contre l'idée d'être rapprochés d'une problématique psychiatrique. Il n'est pas exclu que dans l'avenir une tierce spécialité (neuropsychiatrique) émerge mais, pour l'heure, la neurologie et la psychiatrie sont encore très clivées. En pratique 30 % de l'activité d'un neurologue est orientée vers la psychiatrie.
S'il est déjà acquis dans le domaine de la gériatrie que des psychogériatres et des gérontopsychiatres sont actifs, c'est un point où il faudra néanmoins progresser.
Doit-on donc dire: «symptômes neurocognitifs» (en assimilant neurocomportementale) avec atteinte de l'autonomie d'action et/ou de décision et/ou de volonté hors maladies psychiatriques spécifiées ou déficit intellectuel survenu dès la naissance, mais avec des ponts possibles (lesquels? pour-

quoi ? comment ?) en respectant l'éthique de la mise en commun sans restriction mais sans atteinte à la dignité des uns et des autres ? Sans nier non plus les besoins et les attentes spécifiques, lorsque cela est possible.
La question est cruciale à l'heure où l'on nous demande de mixer des MAS et des structures orientées sur la démence fronto-temporale ou que l'on recherche des maisons de retraite pour des sujets avec syndrome de Down ou affection néonatale. Le risque est alors : « les idiots, les déficients, les déments » tous ensemble… Attention dès lors de ne pas risquer sans réfléchir d'opposer les « bons » dysautonomes (ceux qui ont perdu leur autonomie) aux « mauvais » (ceux qui ne l'ont jamais été ou très peu).
« Nommer c'est apaiser », écrivait Roland Barthes. Ne l'oublions jamais. Il y a des mots difficiles, mais utiliser des mots valises, incompréhensibles ou flous peut aussi avoir comme fonction de dénier la réalité, la nôtre : celle du médecin qui ne dit pas et celle du malade. Beaucoup de sujets sont perplexes à l'idée d'avoir un MCI[1], mais rassurés de savoir qu'ils ont des difficultés légères qui peuvent évoluer (ou non) vers une maladie dont, pour l'heure, on ne peut préciser laquelle, et qu'ils seront suivis régulièrement ou à leur moindre inquiétude.
La rencontre soignante, à travers la consultation, fait que l'on s'enquiert de ce que demande le malade avant de délivrer un diagnostic. Mais l'annonce ne s'arrête pas là. On l'accompagne. On ne se trouve pas dans une situation de dépistage, mais de bilan que le patient « a subi ». Or, ne pas lui dire les choses « pour l'épargner » rappelle à bien des égards une attitude paternaliste qui consiste à « protéger » par le secret.

1 Mild Cognitive Impairment (MCI) ou Déficit Cognitif Léger.

Des registres de vulnérabilité très spécifiques
— Nadine le Forestier

Neurologue, Groupe hospitalier
Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Pour notre travail de réflexion sur l'adaptation de la cité à la maladie chronique, il est essentiel à mon sens, sur le fond, de distinguer « la maladie chronique évolutive » du « handicap chronique non évolutif ». Il y a une nuance existentielle entre ces deux états et ce dans la singularité pour le patient et dans la pluralité de ceux qui l'entourent.

Pour le patient, en entrée dans une maladie chronique, sa confiance première en un corps-esprit est déjà ressentie comme trahie. Au cours des maladies cognitives, plus ou moins consciemment, et dès la phase de pré-incapacité, nous touchons à la pré-perception du patient en son devenir. Les maladies évolutives avec atteinte cognitive interpellent des registres de vulnérabilité très spécifiques.

Cet état de veille, d'infra-compréhension, introduit sournoisement une dévalorisation anxieuse du moi identitaire, terreau infructueux et destructeur par aliénation grandissante et en chronique alternance entre l'idée de faute et le vécu d'injustice. Au-delà de la personne, l'être en souffrance est en interrogation chronique entre le pourquoi et le comment. Alors que l'irruption du mal engouffre le malade dans la voie de la recherche du donner un sens à sa maladie, au cours des états démentiels et les pertes des modes relationnels inhérentes à ces maladies, l'évolution chronique tend à émousser cette perplexité à l'insu du malade pour le livrer implicitement et socialement à une limitation de sa liberté de penser. Le patient ne peut plus être ressenti comme détenteur de connaissances et de compétences suffisantes pour prendre lui-même en charge certains aspects de son traitement.

Ainsi, on le voit, les malades déments ont le devoir de devenir passifs au fil de l'évolution. Pour le proche, dès l'instant de l'annonce diagnostique, sa trop grande visibilité lui donne d'emblée une position normative, la fonction d'« aidant ». S'ajoute à cette cristallisation de statut l'adjectif « naturel ». Cette annonce du handicap, en vue d'une vie chroniquement aliénée à la compréhension de l'intrusion de l'étrange, en vue de la mise en place de stratégies de compensation est une véritable tragédie existentielle. Au fil du temps, cette tragédie devient un véritable deuil chronique et évolutif identitaire, un effacement historique à petit feu.

Cette dynamique du chronique n'est pas subtile; elle est ravageuse, abrasive, tortionnaire de l'intime. C'est là où se situent la dégénérescence, la déliquescence. C'est là que s'invitent de façon choisie, réfléchie ou subie,

l'isolement social, la mise à l'écart amical et parfois la rupture familiale dans le pire des scénarios humains. Or, on nous l'a dit, « la connaissance, comme la reconnaissance, est une façon pour l'homme de se situer dans le monde, de le déterminer, mais aussi d'y projeter les modalités de son action et, par conséquent, de le transformer ».

Notre médecine d'aujourd'hui crée de la chronicité dans le handicap, dans la perte, dans le deuil vivant. Nous ne pouvons plus tolérer que des couples souvent âgés, durant de très longues années, vivent cachés des vies relationnelles.

Pour que ces dérives dramatiques s'estompent au fur et à mesure du prendre en soin la personne malade, il faut que les compétences, avant tout soignantes, développent encore et encore le soin du proche. Folle utopie, nous rétorqueront les gestionnaires ! Mais, pour qu'une société se dise évoluée, elle se doit d'étoffer sa grammaire par la poursuite du développement des sciences humaines. Car dans la perte cognitive de son conjoint, ou de son aïeul, le proche va devoir, de façon exponentielle, tutoyer quotidiennement un nouveau statut d'usager du système de santé collectif pour l'Un, pour cet Autre qui devient si perdu.

Cette étrange occupation permanente doit être reconnue par la société, pour qu'elle s'exerce de manière régulière, écoutée et compétente, avec une responsabilité définie mais facilitée par les adaptations indispensables du handicap à la vie, à l'environnement. Là est encore plus criant le devoir d'une société de considérer « son système de santé comme un bien et non comme une ressource ».

Nos réflexions éthiques sont là pour élaborer, dans ces temps de disettes et d'extrémismes, une pensée qui ne peut tolérer de retour en arrière. Elle doit au contraire orienter chaque citoyen, dans son ouverture d'esprit, vers l'acquisition d'une sagesse pratique, d'une appréhension du sens de la juste mesure et du respect de notre système de santé. Celui-ci doit demeurer collectif pour une métamorphose de sa perception responsable de l'individu dans toute sa fragilité.

Notre travail porte donc en lui le germe de la transformation des regards pour nourrir l'espoir d'un avenir meilleur dans la sollicitude.

Réhabiliter la personne vulnérable
— Elisabeth Quignard

Gériatre, Troyes

Nous pourrions parler de « maladies neuro-évolutives à impact cognitif ». C'est un peu long, mais plus précis que neuro-dégénératif ou évolutif.
Les cliniciens cherchent souvent à les différencier par leur étiologie, leur expression et donc leur éventuel traitement, c'est le point de vue médical. Il me semble que le point de divergence le plus important est la conscience que le malade a ou non de ses troubles, mais cela dépend souvent plus du stade de la maladie que de la maladie elle-même…
Pourtant, pour les patients, les points communs de ces différentes maladies s'avèrent beaucoup plus importants : ce sont la chronicité de la pathologie, la dépendance et le handicap qu'elles entraînent, toutes, inéluctablement. Pour les patients et pour leur entourage, elles aboutissent souvent aux mêmes difficultés : comment préserver l'identité du malade (c'est le versant cognitif), comment lui permettre de vivre au quotidien ses incapacités (c'est le versant dépendance), comment l'aider à vivre ses pertes et deuils successifs (versant psychologique) ?
À ce titre, raisonner en terme de « fonctionnement » me semble intéressant ; il en découle inévitablement que l'on doit chercher à mettre l'accent sur la réadaptation, la rééducation.
En anglais, le terme utilisé est *rehabilitation*. Et je pense qu'il serait important de parler pour ces malades (et en français cette fois) de réhabilitation, car cela comporte plusieurs volets : en droit, ce sera rétablir la personne dans ses droits de citoyen (supprimés à la suite d'un procès civil), le ré-intégrer dans la société, le revaloriser, lui permettre comme à un sportif qui aurait perdu sa licence de pratiquer à nouveau la compétition ou simplement de « rester dans la course »… Il y a même des expériences de réhabilitation qui sont menées auprès de personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques et invalidants, pour les ré-insérer dans la communauté.
Ce n'est pas aux malades de faire ce chemin, c'est bien à la société de les ré-intégrer lorsqu'ils risquent d'être exclus, et de les réhabiliter, c'est-à-dire leur laisser, leur donner, leur rendre la place qui revient à tout citoyen, et au fond à tout homme, quel que soit son état, dans le vivre ensemble. C'est pour cela que nous devons continuer à défendre les droits des plus vulnérables.

Workshop n°2

le 3 mars 2016

Réflexions, concertations et propositions tirées du workshop organisé le 3 mars 2016 à Biopark (Inserm, Paris) par l'Espace national de la réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et le Laboratoire d'excellence DISTALZ.

WORKSHOP N°2 84

Avant-propos 89
Présentation des participants 90
Une synthèse du workshop 93
Introduction du workshop 98

① Enjeux scientifiques des MND : reconnaître un phénomène sans réduire ni déterminer 101

1 — Intervention liminaire, Philippe Damier 102
2 — Visibilité et invisibilité de la maladie : une compréhension large de la maladie pour sa reconnaissance inclusive 103
3 — Entre neuro-dégénératif et neuro-évolutif : une quête de sens au sein de temporalités troublées 106
4 — Comprendre la maladie et ses déterminations socio-culturelles 110

② Savoirs expérientiels, expériences partagées, rétablissement : penser les outils d'une vie avec la maladie 113

1 — Intervention liminaire, Emmanuelle Jouet 114
2 — Le « patient expert » : professionnaliser l'expérience de la maladie ? 115
3 — Vers une injonction à prendre sa vie en main ? 119
4 — Savoirs expérientiels : quelle expertise, quelle formation, quelle légitimité ? 120
5 — Retour aux maladies neuro-évolutives 122
6 — Transposer la notion de « rétablissement » aux maladies neuro-dégénératives 125

③ Les stratégies face aux maladies neuro-évolutives, enjeux de reconnaissance sociale et politique 129

1 — Intervention liminaire, Fabrice Gzil 130
2 — Ceux qui sont « concernés » : le mépris en partage ? 131
3 — Expressions incertaines de la reconnaissance 133
4 — Confronté à la vulnérabilité, reconnaître ce qui est irréversible ? 135
5 — Le modèle thérapeutique pris en défaut face à l'incurable 136

Propos conclusifs 139

Autres contributions 143

Une modification du cerveau est une modification de l'être. Regard sur le workshop n°2 — Danielle Villchien 144

Assumer le sens du terme « dégénératif » ? — Pascale Antoine 146
Le diagnostic et ses conséquences dans la vie — Jean-Luc Noël 148
Supporter toute cette souffrance tant physique que psychique — Jean-Paul Wagner 150
Fragilités dans le temps long de la maladie — Pierre Krolak-Salmon 152
Chronicité et retentissement des atteintes cognitives – Sophie Crozier 155
Une existence en société, des activités et des projets préservés – Catherine Fayada 157
Reconnaître et préserver les capacités décisionnelles de la personne – Laurence Hugonot-Diener 159
Souffrance des familles : que faire quand rien ne peut se dire ni se montrer ? — Véronique Lefebvre des Noëttes 161
Présence essentielle des proches — Catherine Ollivet 163
L'impossible guérison – Marie-Hélène Boucand 166
SLA, au-delà de l'évolution inexorable — Mireille Depadt 169

Avant-propos

Le workshop n°1, en première partie de ce cahier, aura permis de questionner les deux termes de l'expression « maladie neuro-dégénérative ». Pour donner consistance à la catégorie « MND », la nécessité de considérer ces maladies par le prisme des « fonctionnements » des personnes malades est apparue comme une perspective féconde. Ce déplacement – de la maladie vers le fonctionnement, des symptômes vers les besoins de la personne malade – invite peut-être à préférer, pour qualifier ces maladies, la notion de « neuro-évolutivité » à celle de « neuro-dégénérescence »[1].

Les universités d'été « Ethique, société et maladies neuro-dégénératives » (octobre 2014, Montpellier ; septembre 2015, Nantes) ont aussi constitué, dans un autre registre, des moments forts de la réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives. Elles ont notamment témoigné de la vitalité de la parole des personnes malades. Il nous faut pouvoir recevoir les attentes et les revendications des personnes confrontées au quotidien à des défis propres à leurs maladies. Faute de quoi le plan ne parviendrait pas à mobiliser autour de valeurs fédératives alors qu'il peut constituer un précieux modèle d'innovation dans les champs de la recherche biomédicale, de la santé publique et des approches en sciences humaines et sociales.

Ce workshop entend partir d'un constat renforcé et enrichi par ces moments de réflexion : celui de la difficulté, et pourtant de la nécessité, d'identifier la place et les contours des « maladies neuro-dégénératives (MND) » dans l'histoire et le paysage contemporain des maladies. En témoigne la complexité même à définir le champ des MND et à concevoir la cohérence des intéressantes mesures du plan MND et à penser leur adaptation à des parcours de la maladie divers.

Ce workshop questionne l'hypothèse suivante : les maladies neuro-dégénératives nous invitent à réviser nos approches et représentations sociales de la maladie. Si cette hypothèse se confirmait, nous ne pourrions pas nous satisfaire seulement de considérations tirées, par exemple, des plans Alzheimer. Il nous faudrait alors repenser les principes, les modalités et les finalités des dispositifs à mettre en œuvre.

1 Voir aussi sur ce point l'intervention d'Armelle Debru à l'université d'été « Ethique, société et maladies neuro-dégénératives », disponible en ligne sur le site de l'Espace éthique Ile-de-France.

Présentation des participants

Philippe Amouyel
Professeur d'épidémiologie et de santé publique, directeur de l'UMR 744 Inserm, université Lille 2 – Institut Pasteur de Lille et du Laboratoire d'excellence DISTALZ

Pascal Antoine
Professeur de psychopathologie, laboratoire URECA EA 1059, Laboratoire d'excelllence DISTALZ, université Lille 3

Hélène Brocq
Psychologue clinicienne, Centre SLA, CHU de Nice, et membre du conseil scientifique de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Pierre-Emmanuel Brugeron
Responsable du pôle documentaire et des ressources en ligne, Espace éthique Ile-de-France

Martine Bungener
Directrice de recherche émérite au CNRS, CERMES 3, en économie

Sébastien Claeys
Responsable de la communication, Espace éthique Ile-de-France

Michel Clanet
Professeur de neurologie, président du comité de suivi du Plan MND

Jean-Philippe Cobbaut
Chercheur en philosophie, directeur du centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille

Léo Coutellec
Chercheur en épistémologie et éthique des sciences, Labex DISTALZ, Université Paris-Sud, Espace Ethique Ile-de-France

Philippe Damier
Professeur de neurologie, CHU de Nantes, Vice-président du conseil scientifique de l'association France Parkinson

Véronique Danel-Brunaud
Neurologue, CHRU de Lille, coordinatrice du centre SLA Nord-Pas-de Calais

Alexandre Descamps
Interne en santé publique, Espace éthique Ile-de-France

Benoît Eyraud
Maître de conférences en sociologie, Université de Lyon 2, Centre Max Weber

Solveig Fenet
Chargée de mission, Mission éthique de l'INSERM

Olivier Giraud
Directeur de recherche au CNRS en sciences politiques, Conservatoire National des Arts et Métiers (UMR 3320)

Fabrice Gzil
Directeur des études à la Fondation Médéric Alzheimer, philosophie

Emilie Hermant
Directrice du collectif Dingdingdong, écrivain et psychologue clinicienne

Emmanuel Hirsch
Directeur ERER/IDF et de l'EREMA, Labex DISTALZ, université Paris Sud

François Hirsch
Directeur adjoint de l'Institut des Technologies pour la Santé, directeur de recherche à l'INSERM, responsable de la mission éthique

Emmanuelle Jouet
Chercheure au Laboratoire de recherche de psychiatrie sociale, docteure en sciences de l'éducation, Etablissement public de santé Maison Blanche, Paris

Céline Louvet
Directrice d'établissement médico-social, Association des Paralysés de France

Françoise Maillard
Patient-expert, Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Robin Michalon
Stagiaire à l'Espace éthique Ile-de-France, étudiant en histoire des sciences et en philosophie

Magali Molinié
Psychologue clinicienne, maître de conférences en psychologie, Université Paris 8 et membre du CA du Réseau Français sur l'Entente de Voix

Judith Mollard-Palacios
Psychologue clinicienne, experte pour l'association France Alzheimer

Max Mollon
Doctorant en sciences de l'information et de la communication, designer spéculatif, Espace éthique Ile-de-France

Sebastian J. Moser
Chercheur en sociologie, Laboratoire d'excellence DISTALZ, Université Paris-Sud, Espace éthique Ile-deFrance

Florence Pasquier
Professeur de neurologie, CHRU de Lille, Présidente du CMRR de Lille

Anne-Claire Stona
Médecin de santé publique, Espace éthique Ile-de-France

Paul-Loup Weil-Dubuc
Chercheur en éthique et en philosophie politique, Espace éthique Ile-de-France, Labex Distalz, Université Paris-Sud

Groupe de relecture

Pierre-Emmanuel Brugeron
Responsable du pôle documentaire et des ressources en ligne, Espace éthique Ile-de-France

Maddalena Chataignier
Conseillère, Espace éthique Ile-de-France

Alexandre Descamps
Interne en santé publique, Espace éthique Ile-de-France

Patrice Dubosc
Réalisateur, ressources documentaires, Espace éthique Ile-de-France

Anne-Claire Stona
Médecin de santé publique, Espace éthique Ile-de-France

Autres contributeurs

Pascal Antoine
Professeur de psychologie, Laboratoire URECA EA 1059, Laboratoire d'excellence DISTALZ, université Lille 3

Marie-Hélène Boucand
Médecin MPR, ancien chef de service Hospices civils de Lyon, docteur en philosophie, universités Lyon 3 et Paris-Sud /Paris-Saclay

Sophie Crozier
Neurologie, gériatre, CMRR, CHU de Lyon, université Claude Bernard Lyon 1, Centre des Neurosciences de Lyon - INSERM U1048-CNRS5292

Mireille Depadt
Philosophe

Catherine Fayada
Neurologue, psychothérapeute, IM2A, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

Laurence Hugonot-Diener
Psycho-gériatre Hôpital Broca, AP-HP et Réseau Mémorys Paris centre et sud

Véronique Lefebvre des Noëttes
Psychiatre du sujet âgé, Centre hospitalier Emile-Roux, AP-HP, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Jean-Luc Noël
Psychologue clinicien, Paris

Catherine Ollivet
Présidente de France Alzheimer 93, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Pierre Krolak-Salmon
Neurologie, gériatre, CMRR, CHU de Lyon, université Claude Bernard Lyon 1, Centre des Neurosciences de Lyon - INSERM U1048-CNRS5292

Danielle Villchien
Membre de l'Association France Parkinson

Jean-Paul Wagner
Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens (FFGP), animateur du site vivreavecparkinson

Une synthèse du workshop « Repenser l'idée de maladie, c'est remettre l'éthique au cœur de nos intentions » — Léo Coutellec

Repenser l'idée de maladie est une idée équivoque. Cela pourrait nous amener sur le terrain très intellectuel de l'évolution de l'histoire du concept de maladie, de ses mutations et de la pluralité de ses usages à travers le temps ; ou nous perdre dans le sillon des tentatives toujours risquées de construction de définition. L'intention partagée par les participants à ce second workshop fut différente là où l'ancrage dans un contexte très concret, celui des maladies dites neuro-dégénérative, permet à l'approche conceptuelle d'être directement en prise avec les enjeux de la pratique. Ainsi, il ne s'agit pas de lancer l'anathème sur un mot, ni sur un concept en particulier mais de chercher les moyens d'un questionnement éthique pluriel à leur propos. Si l'expression « maladie neuro-dégénérative » a interpellé les participants et suscité de riches discussions, ce n'est pas dans une visée de dé-construction mais, bien au contraire, dans une dynamique de recherche de ce qui pourrait constituer une convergence. Une convergence qui ne cherche à pas homogénéiser ou à réduire, mais une convergence qui intensifie la spécificité de chacune des expériences de la maladie et qui étend nos champs de possibilité et d'inventivité. Repenser l'idée de maladie, dans le périmètre de ce workshop, c'est donc un acte de création plutôt que de réaction, une démarche de co-construction plutôt que de comparaison, une visée de lier ce qui peut paraître dissocier par des considérations parfois trop académiques.

Ainsi, repenser l'idée de maladie ce fut finalement repenser la place du questionnement éthique dans le champ des MND. Comment caractériser des maladies sans déterminer l'existence de ceux qui en porteront la charge ? Comment appréhender un phénomène pathologique « sans cause et sans issue » ? Comment continuer à faire vivre la flamme de l'espérance lorsque l'issue est inéluctable ? Comment redonner du pouvoir d'agir aux personnes concernées quand les mots et les regards dévalorisent ? Autant de questions que les participants à ce workshop ont pris très au sérieux et que nous allons essayer d'illustrer avec cette synthèse que nous articulons autour de deux idées-forces issues des discussions : contribuer à une conception ouverte et

dynamique de la notion de maladie ; favoriser la participation des personnes concernées dans la compréhension et l'appréhension de leur maladie.

Pour une conception ouverte et dynamique de la maladie

« Ne perdons jamais de vue que le cerveau humain avec ses 86 milliards de cellules, son système de connections synaptiques et de médiateurs chimiques, est d'une immense sophistication. » — Philippe Damier

C'est d'abord la complexité qui s'impose lorsque l'on aborde les enjeux scientifiques liés à la compréhension des maladies neuro-dégénératives ; et ceci même dans le champ limité de la neurologie. Les modèles mécanistes ne fonctionnent plus dans le cas de maladie dont on ne connait pas précisément l'histoire causale et dont les dimensions semblent dépasser assez largement le périmètre strictement neurologique. Un constat s'est dégagé des échanges à ce sujet : il paraît difficile, voire fallacieux, de réduire les maladies neuro-dégénératives à des maladies du cerveau. Elles le sont en partie mais cette caractéristique ne peut conditionner entièrement leur appréhension scientifique. Elles sont tout autant des « pathologies de la relation » ou des « maladies sociales » que des phénomènes purement physiopathologiques dont la clé de compréhension serait exclusivement logée dans notre cerveau. Mais derrière ces enjeux scientifiques de caractérisation de maladies au-delà de leur nosologie toujours trop réductrice, ce sont bien des enjeux de visibilité que les participants au workshop ont voulu mettre en lumière.

Dire la maladie, circonscrire son périmètre, décider de son début et de son issue, c'est créer un champ de visibilité qui créé lui-même, invariablement, des espaces d'invisibilité. Comme le souligne Emilie Hermant, « Lorsque la maladie débute, seules les personnes souffrantes et leurs proches décèlent des anomalies. Certains usagers parlent de « pathologie invisible » pour décrire ce moment particulièrement cruel car du fait de cette invisibilité, l'aide ne suit pas ». L'invisibilité sociale que peut créer une mise en visibilité purement scientifique de la maladie doit nous questionner d'un point de vue éthique là où le vécu des personnes concernées en est affecté. Dans le champ des MND, reconnaitre que ces maladies ne sont pas seulement ce que la nosologie peut en dire ou ce qui se déclenche lorsque des symptômes sont devenus visibles et lisibles, devient un enjeu éthique de première importance. Ainsi, poursuit Emilie Hermant, « la maladie précoce est un phénomène bien réel, qui va au-delà des symptômes perceptibles. Elle constitue un problème spécifique à lui seul capital car la manière dont on inaugure son entrée dans ce type de maladie va marquer tout son cours ». Ici, repenser l'idée de maladie c'est donc aussi repenser le cadre dans lequel une maladie est pensée. Parce que « nous avons à faire à des pathologies qui n'ont pas de début identifiable », comme nous le confirme Florence Pasquier,

nous avons la responsabilité éthique de créer les conditions d'un dialogue respectueux, ouvert et dynamique entre toutes les parties prenantes impliquées dans l'appréhension de ces maladies.

Cet enjeu de caractérisation, qui est donc celui de la visibilité plurielle de maladies chroniques qui touchent l'être au plus profond de lui-même, a également suscité chez les participants au workshop des interrogations d'ordre sémantique. Si le début de la maladie et sa visibilité ne peut dépendre entièrement d'une démarche nosologique, sa nomination ne devrait pas non plus déterminer son évolution et son issue. Emmanuel Hirsch a synthétisé cette préoccupation ainsi : « L'enjeu de remettre en cause le terme de « neuro-dégénératif », qui n'est pas sans avoir des connotations indécentes, relève de cette volonté de ne pas déterminer l'existence malade d'une personne ». C'est refuser que la qualification même d'une maladie détermine son évolution. Bien des discussions à ce sujet furent vives, un consensus a semblé se dégager pour dire que l'existence dans la maladie n'est pas une longue pente vers l'abîme. Elle est aussi faite de rebondissements, de transformations positives, d'améliorations qui défont une vision trop linéaire et déterministe de processus pathologiques qui certes ne se guérissent pas mais qui laissent pour autant à chaque personne des champs de possibilité et d'espérance que l'on a la responsabilité de ne pas ignorer.

Pour résumer en quelques mots cette première idée-force issue du workshop, nous pouvons dire que ce l'on appelle des « maladies neuro-dégénératives » n'est en fait ni exclusivement neurologique ni complètement dégénératif. Il s'agit de maladies chroniques affectant certaines capacités cognitives et créant parfois des troubles comportementaux, mais dont l'appréhension dépend surtout du vécu de chaque personne concernée dans la spécificité de son contexte, de sa culture et des regards que l'on porte sur elles. Plus précisément, c'est finalement d'une nouvelle convergence conceptuelle dont nous avons besoin, entre des approches scientifiques que l'on doit accueillir comme plurielles et des existences que l'on doit rendre visibles dans toute leur profondeur. Repenser la maladie d'un point de vue éthique, c'est donc créer les conditions d'une nouvelle inventivité entre des savoirs et des pratiques pluriels et hétérogènes.

Pour une juste place des personnes concernées dans l'appréhension de leur maladie

« L'expérience des pairs correspond à un type de savoir précieux. On apprend de sa maladie à travers le discours sur la maladie des autres. »
— Emmanuel Jouet

Ces premières réflexions se sont assez naturellement poursuivies par une interrogation approfondie sur la place des patients et la reconnaissance épistémique et sociale de leur vécu et de leur parole. Emmanuel Jouet a bien saisi l'enjeu : « comment comprendre au mieux les phénomènes et valoriser au mieux toutes les ressources mobilisables ? ». Les ressources de la personne directement concernée sont évidemment précieuses. La problématique que les discussions ont fait émerger est celle des rapports entre ces savoirs de l'expérience (ou du vécu) et des savoirs plus stabilisés (ou académiques). Que veut exactement dire la « déterritorialisation par rapport au monde biomédical » défendue par des collectifs comme *Les entendeurs de Voix* ou *Dingdingdong ?* L'intention est de valoriser des façons de vivre la maladie propre à l'existence de chacun et de promouvoir un « pouvoir d'agir » (parfois appelé *empowerment*) sur la maladie, sur sa compréhension et son appréhension dans une démarche d'auto-détermination. Helène Brocq a donné une raison importante à cette volonté d'auto-détermination : « les malades vivent très mal le réductionnisme dont ils sont l'objet, notamment dans le traitement de leur souffrance ».

Mais si ces intentions et les riches expériences relatées à l'occasion du workshop, ont rassemblé une large approbation parmi les participants, des questionnements éthiques ont été formulés quant à la façon dont ces vécus et ces savoirs pouvaient être reconnus. Ici, la notion de patient-expert a été discutée et la tendance à professionnaliser l'expérience de la maladie mise en question. Pour Emilie Hermant du Collectif Dingdingdong, il est important de dissiper un malentendu sur cette question. L'enjeu n'est pas la normalisation professionnelle du vécu des patients. L'intervention du Collectif dans des formations ou auprès de personnes concernées a pour objectif de « fertiliser l'imagination en s'inspirant de manières de faire et d'être qui nous ont été elle-même inspirées par des pairs ; elle ne relève pas des bonnes pratiques ou de l'éducation thérapeutique ». Ceci est également ré-affirmé par Jean-Philippe Cobbaut pour qui la logique d'intervention des personnes concernées dans les formations doit être celle « d'un décloisonnement des enseignements » et où « le statut du savoir mobilisé devient dialogal, bien plus que substantiel » visant « à favoriser les interactions les plus fécondes en mobilisant une pluralité de compétences et en créant une forme d'intelligence collective ». Nous avons ainsi pu mettre en lumière une tension entre une volonté affirmée de changer le cadre de pensée par des démarche créatives et parfois dérangeantes et une tendance, tout aussi prégnante, de standardiser la participation des patients dans un paradoxal « métier de patient » caractérisé par le sociologue Sebastian J. Moser comme « la transformation sémantique d'un état de vulnérabilité en une activité professionnelle (…) qui établit un lien entre la maladie et une valorisation économique de celle-ci ».

Fut également mise en discussion la tension qui consisterait à interpréter la valorisation des savoirs de l'expérience ou la prise au sérieux du vécu des

personnes concernées en tant que savoir à part entière comme une logique d'injonction à prendre sa vie en main. Olivier Giraud l'exprime ainsi : « Ne perdons pas de vue que les systèmes institutionnels tendent à inverser la relation de soin par des injonctions à l'autonomie et à la prise en charge de soi-même. En dernière instance, il importe tout simplement de soulager le système. Il est donc légitime de se méfier d'un appel à davantage d'*empowerment* suivant une logique pervertie ». L'issue des discussions a fait émerger que la pertinence de la valorisation des savoirs de l'expérience se trouvera dans un juste équilibre entre volonté d'auto-détermination et volonté de rester en lien à la fois avec un système de solidarité et un système académique de création de savoir. La recherche de légitimité pourrait parfois faire tendre vers le deuxième terme de l'équation là où une sur-détermination du premier pourrait s'avérait contre-productif. Car, comme le souligne Hélène Brocq : « L'une des spécificités des maladies neuro-évolutives renvoie à la dépendance à l'égard d'autrui. Il n'est pas concevable de faire l'impasse sur cette dépendance ».

Ce dernier aspect a été traité autour de la question des stratégies collectives à mettre en place avec les MND, et en particulier les enjeux de reconnaissances sociales et politiques qui y sont liés. Pour Fabrice Gzil, l'enjeu est tout autant de reconnaître la personne en sa qualité de malade – ce qui implique la reconnaissance de son droit à des soins de santé et à un accompagnement adapté – que de reconnaître le malade en sa qualité de personne – pour ne pas réduire la personne à sa maladie. Prendre de la distance avec le vocabulaire de la dépendance est probablement une résolution salutaire pour reconnaître à la personne malade son droit mais aussi ses capacités à contribuer à la société, à un projet commun, quelle que soit sa condition. La notion de « concernement » est en cela très intéressante car elle élargit la notion d'*empowerment* au niveau collectif et sans se centraliser sur la personne malade. Tout comme la notion de « rétablissement » *(recovery)*, introduite dans le workshop par Emmanuel Jouet, qui ne peut que se penser dans une interdépendance entre rétablissements individuels, collectif et sociétal.

Ainsi, les MND créent-elles un « nous », inexorablement. Un « nous » qui implique un changement de regard sur ces maladies qui ne peuvent plus être des tableaux sans vie que l'on dresse pour épouvanter ou pour promettre, mais des paysages vivants, multiformes, hétérogènes et finalement porteurs d'espérance. Voilà l'enseignement précieux que les participants à ce workshop ont voulu transmettre et que nous souhaitons faire partager le plus largement possible.

Introduction
— Emmanuel Hirsch

Au cours du workshop du 29 janvier 2014, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) se situait dans la perspective d'accompagner l'émergence d'un nouveau plan ouvert plus largement aux MND. Nous avions donc décidé de réunir dans le cadre de ce workshop des compétences qui puissent éclairer le choix des responsables qui finalisaient alors la rédaction du plan national MND.

L'approche n'était pas évidente car l'ouverture à la diversité des expériences personnelles et des parcours dont relèvent les MND ne renvoyait pas d'emblée à la cohérence de principes communs. Si depuis des années nous avions pu bénéficier de cette transmission et de ce partage d'une culture spécifiques à la maladie d'Alzheimer en bénéficiant de l'expertise de France Alzheimer et de la Fondation Médéric Alzheimer, nous savions qu'il convenait de découvrir et d'apprendre d'autres réalités des MND. Elles s'avèrent à la fois distinctes et avec des similitudes, ce qui doit nous engager à une exigence de rigueur et de discernement dans le respect de la singularité de chacun.

Les pouvoirs publics ont fait le choix d'être inventifs d'un nouveau plan national et donc d'affirmer des engagements qui concernent des réalités humaines, sociales, médicales et scientifiques qu'il nous faut connaître à la fois du point de vue des personnes malades et de leurs proches, mais aussi de celui des intervenants au domicile et en institution, sans oublier les équipes de recherche et en fait tous ceux qui sont impliqués dans la chaîne du soin. Quelle est la fonction impartie à une démarche éthique dans un domaine qui *a priori* concerne les vulnérabilités face aux maladies neuro-évolutives, les menaces de stigmatisation, de précarisation, de négligences de tout ordre ? L'éthique du soin implique également de prendre au sérieux l'enjeu de « errance thérapeutique » que connaissent les personnes malades avant d'accéder à la consultation de diagnostic, au suivi à travers les conseils et les soutiens sur une longue durée qui doivent permettre d'anticiper les situations de crise et de maintenir, aussi longtemps que possible, une activité professionnelle, une vie sociale et relationnelle. Qu'en est-il de la mobilisation de la société et de son adaptation à des circonstances qui affectent la personne et son entourage du point de vue de la reconnaissance

de leurs droits, de la faculté d'exercer de manière autonome des choix de vie ? Quels accompagnements ajustés de manière personnalisée apporter lorsque l'évolution de la maladie impose des décisions redoutées et que la vie au domicile ou l'accueil en institution nécessitent des dispositifs adaptés, eux-mêmes évolutifs ?

Nous considérons comme un privilège d'avoir pour mission d'éclairer un cheminement rarement simple et de pouvoir nous enrichir de l'expérience et de la créativité de tant de personnes qui se sont associées depuis des années à notre réseau. Nos relations notamment avec les associations, les institutions et le Laboratoire d'excellence DISTALZ rendent possibles pour nous un engagement inspiré par la conscience de responsabilités difficiles, assumées pour mieux servir ceux qui nous font confiance afin de rendre plus éthique nos approches au quotidien de la maladie. C'est tout le sens de ce second workshop qui prolonge en 2016 l'approche initiée en 2014. Il tente d'autres avancées de la réflexion afin de soutenir des évolutions indispensables qui s'affirment au cœur de l'engagement du plan national MND 2014-2019. « Repenser l'idée de maladie » s'impose aujourd'hui afin de trouver la liberté, l'intelligence et l'audace de mieux reconnaître la personne malade en ce qu'elle est, au-delà de représentations, de préjugés, de discriminations et de négligences incompatibles avec les valeurs de sollicitude, de soin et de solidarité. C'est nous permettre de défricher de nouvelles voies et de soutenir les initiatives qui s'imposent dans le cadre de l'engagement politique que constitue le plan national MND.

— Michel Clanet

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 poli-

tiques 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 créée ou renforce de nouveaux dispositifs dans le champ des autres MND. Il crée les conditions de l'interopérabilité de ces dispositifs partout ou 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.

1

Enjeux scientifiques des MND : reconnaître un phénomène sans réduire ni déterminer

1— Intervention liminaire, Philippe Damier

En préambule, je commencerais par dire que si des notions et des approches relatives aux maladies aiguës peuvent être transposées aux maladies chroniques, puis aux maladies neuro-dégénératives, cela ne se fait pas sans générer de grandes difficultés. Prenons donc cette question – « Comment définir la maladie neuro-dégénérative ? – au sérieux.

Pour ce faire, il nous faut prendre en compte la détermination culturelle de notre façon d'appréhender ces maladies. En Afrique ou en Inde, nous n'appréhendons pas la maladie de la même façon qu'en Europe. Comme toutes les disciplines scientifiques, la neurologie est marquée par une certaine culture, que l'on pourrait qualifier de culture de l'allopathie thérapeutique, héritière d'une rationalité propre à l'approche médicale des maladies aiguës. Pour caricaturer un peu : des symptômes traduisent des lésions et celles-ci sont forcément reliées à des causes. En infectiologie, un agent est responsable d'une maladie déterminée (rhume, grippe, etc.). Le fait de supprimer l'agent est synonyme de guérison et de retour à l'état antérieur. Nombre d'interventions médicales ont, à ce propos, pour finalité de restaurer un état antérieur. L'appendicite est synonyme de symptomatologie très douloureuse localisée. Le fait d'enlever une partie malade implique la guérison du patient et un retour à l'état d'avant le déclenchement de la pathologie. Ce schéma est simple. Il est séduisant. Dès lors que le cas de figure à considérer est celui de la maladie chronique, cette simplicité vole en éclats. Le diabète, l'hypertension sont corrélés à une multitude de facteurs physiologiques. De tels désordres peuvent être corrigés, on ne saurait toutefois prétendre les guérir. Certes, si un patient modifie ses habitudes de vie, il peut restaurer certains paramètres biologiques. Alors nous pouvons parler de retour à l'état antérieur, même si les fonctions biologiques ne reviennent pas vraiment à « ce qui était avant ».

Avec les maladies neuro-dégénératives, on touche au système nerveux, donc à ce qui définit l'humain. L'air de famille entre les maladies est cette impossibilité à cacher une altération de la personne. La maladie neuro-dégénérative se voit. À un moment donné, il n'est plus possible de l'occulter. La modification du cerveau implique une modification de l'être. Nous sommes notre cerveau. L'évolutivité de la maladie est synonyme d'évolutivité des manières d'être de la personne. Un cerveau constitue une subtile organisation synaptique douée de plasticité, de mémoire, de fonctions de comportement social. **Nous sommes donc bien, dans le contexte d'une maladie neuro-dégénérative, en présence d'une altération de ce qui est intrinsèque à l'humain.**

Considérons la maladie d'Alzheimer. Doit-on l'évoquer au moment où on décèle des anomalies biologiques, des symptômes comportementaux ou des lésions en imagerie ? Lorsque des facteurs de risques génétiques existent, doit-on assimiler la présence de ces facteurs à un état pathologique ? Ne perdons jamais de vue que le cerveau humain avec ses 86 milliards de cellules, son système de connections synaptiques et de médiateurs chimiques, est d'une immense sophistication. Il possède des capacités de compensation considérables. Dès lors que des signes cliniques sont décelés, on doit considérer que le processus physiopathologique est en réalité à l'œuvre depuis des années chez la personne subitement appelée « malade ». Suivant les cas, la maladie est plus ou moins bien compensée par l'histoire personnelle, l'éducation, l'environnement, les facteurs de stress physique et psychique, etc. Nous avons affaire à des affections variables, multiformes et pluricausales. **Ajoutons que l'être humain est social et que selon les sociétés les maladies neuro-dégénératives s'expriment différemment.** Autrement dit, chaque maladie neuro-dégénérative possède une dimension sociale et culturelle qui lui est propre.

« L'air de famille entre les maladies est cette impossibilité à cacher une altération de la personne. La maladie neuro-dégénérative se voit. À un moment donné, il n'est plus possible de l'occulter. La modification du cerveau implique une modification de l'être. »

2 — Visibilité et invisibilité de la maladie : une compréhension large de la maladie pour sa reconnaissance inclusive

Michel Clanet **Nous sommes amenés en permanence à questionner la frontière entre ce qui se voit et ce qui ne se voit pas. Ne dressons pas une barrière artificielle entre pathologies avec troubles cognitifs et pathologies sans troubles cognitifs.** La sclérose en plaques cause fréquemment de tels troubles, par exemple. Lorsque beaucoup de maladies neuro-dégénératives débutent, il existe bel et bien des troubles, mais non perceptibles. Les malades de Parkinson s'insurgent lorsque l'on affirme que leurs fonctions cognitives sont altérées. Disons que nous avons affaire à des phénomènes qui se voient plus ou moins bien. Souvent, les plus visibles occultent les autres. La question : « qu'est-ce qui se voit ? » est tout aussi complexe qu'importante. Sur le plan clinique, c'est la rationalité de la neurologie qui est questionnée. Pendant longtemps, la maladie d'Alzheimer n'était pas ou alors peu diagnostiquée. Nous l'évoquions comme démence du sujet jeune. Face à une altération de la mémoire ou du comportement du sujet âgé, nous n'avions pas le réflexe de nommer cette pathologie. Des explications d'origine vasculaire étaient alors fréquemment avancées. L'identification de la maladie d'Alzheimer comme affection frappant non seulement les sujets jeunes mais aussi les sujets âgés fut progressive au cours des deux dernières décennies du 20ème siècle. La neurologie a du évoluer, notamment par modifications conceptuelles, et une distinction s'est imposée entre sciences neurologiques et prise en charge concrète de la personne. Les neurologues ont pour objet le cortex cérébral et des fonctions cérébrales déterminant la mémoire, l'attention, etc. Ils ne sont pas des professionnels de l'accompagnement au quotidien ; mission ayant été progressivement assumée par les gérontologues et les médecins généralistes. En définitive, il semble que nous ayons à mettre en question les dichotomies et les catégories qui ont cours relativement aux maladies neuro-dégénératives. L'enjeu de visibilité de ces maladies en dépend.

Véronique Danel-Brunaud Les malades passent par une condition où leur pathologie ne se voit pas à l'évidence de la maladie. Les personnes éloignées ne décèlent rien ou pas grand-chose, contrairement aux proches qui ont une connaissance intime de la personne. Ce différentiel de regard fait toute la difficulté de ces maladies. Il faut ajouter que la nature même de certains déficits cognitifs ou modifications du comportement induits par la maladie bouleversent les liens antérieurs, la vie affective, émotionnelle. **On peut parfois parler de pathologies de la relation. De très nombreuses maladies neuro-dégénératives ont pour point commun d'abîmer le lien, remettant en cause la « vie d'avant » avant même que la maladie soit reconnue comme telle auprès d'un entourage plus large et, a fortiori, pour la société.**

Émilie Hermant Ce problème de la visibilité est capital. Considérons la maladie de Huntington, pour laquelle une cause déterminante est connue (la mutation génétique responsable ayant été identifiée il y a 20 ans) et un test présymptomatique disponible. Le gène en cause étant à pénétrance complète, cela implique que l'on peut savoir très amont, cinq, dix, vingt années avant, que l'on va déclarer la maladie. Du coup, Huntington est un observatoire très intéressant pour regarder de près ce qui se passe autour des débuts d'une telle maladie neuro-dégénérative. Or, voici ce que nous constatons : très tôt, les personnes porteuses du gène manifestent une gêne, même si on ne parle pas encore de troubles cognitifs ou moteurs manifestes**.** Leur vécu est volontiers décrit comme un sentiment d'inconfort, d'impuissance et une lutte à contre courant du matin au soir pour pouvoir « fonctionner correctement ». Le retentissement sur la vie professionnelle, familiale, dans le couple est très fort. Il s'agit de la première phase de la maladie de Huntington, bien avant que la chorée ne soit manifeste et que le handicap ne soit reconnu en tant que tel. La recherche médicale fondamentale connaît bien ces phénomènes, elle les a repérés, or la prise en charge ne suit absolument pas. C'est tout le contraire qui se passe. On doit faire cesser le scandale de cette impasse. **La médecine**

« Souvent, les plus visibles occultent les autres. La question : “qu'est-ce qui se voit ?” est tout aussi complexe qu'importante. »

décrit l'apparition de ces troubles cognitifs et psychologiques précoces chez les personnes, mais que leur propose t'elle concrètement? Rien du tout.
Lorsque la maladie débute, seules les personnes souffrantes et leurs proches décèlent des anomalies. Certains usagers parlent de «pathologie invisible» pour décrire ce moment particulièrement cruel car du fait de cette invisibilité, l'aide ne suit pas. Au contraire : quand ces personnes porteuses du gène se plaignent à leur médecin de difficultés au travail, par exemple, il leur répond que ce sont des angoisses anticipatrices : ils ont peur de déclencher les symptômes, que cela relèverait de l'angoisse, et pas de la maladie. On ne les prend pas au sérieux, ou plus généreusement dit, on n'est pas équipé pour avoir confiance dans ce qu'ils expriment ressentir! L'ironie étant que lorsque, bien plus tard, la même personne a par exemple déclenché sa chorée, est devenue «manifestement symptomatique» et a envie de continuer, en dépit de l'adversité, sa vie d'avant, on l'accuse d'être dans le déni de sa maladie ou bien d'être anosognosique! La maladie précoce est un phénomène bien réel, qui va au-delà des symptômes perceptibles. Elle constitue un problème spécifique à elle seule capital car la manière dont on inaugure son entrée dans ce type de maladie va marquer tout son cours.

«La maladie précoce est un phénomène bien réel, qui va au-delà des symptômes perceptibles. Elle constitue un problème spécifique à elle seule capital car la manière dont on inaugure son entrée dans ce type de maladie va marquer tout son cours.»

Martine Bungener Effectivement, le ressenti de la personne et des proches est troublé bien avant le recours à la consultation spécialisée. Et c'est vrai pour l'ensemble des maladies neuro-dégénératives. On pointe des enjeux de déni qui ne sont pas sans rappeler ceux des maladies mentales débutantes. Globalement, les sujets sont aux prises avec des sensations qui ne sont plus celles d'avant. Souvent, il est difficile de confier ses troubles à ses proches. La phase «rampante» d'avant les symptômes, caractéristiques des maladies neuro-dégénératives, n'est souvent pas pensée en tant que telle. Elle n'en demeure pas moins d'une grande importance, même en comparaison avec les autres maladies chroniques. **Des peurs, des angoisses affectent la personne dans l'intimité de son être. Le système de soins et la société n'ont pas de réponse organisée pour faire face à ces périodes de mal-être inaugurales. Il faut pourtant les penser.**

Judith Mollard-Palacios À quel moment une maladie se reconnaît-elle? Qui porte le poids de cette reconnaissance? Il est important de souligner également que de nombreuses personnes présentant un tableau symptomatique inquiétant refusent toute démarche auprès d'un médecin et nient farouchement leurs difficultés. Nous sommes de plus en plus sollicités par des familles démunies devant cette situation et qui cherchent à tout prix un moyen de conduire leur proche devant le médecin, quitte à ce que la démarche soit contraignante. Face à cette injonction venue de l'extérieur, notamment de leurs enfants, la personne ne va faire que résister encore davantage.

Florence Pasquier Nous sommes face à des pathologies qui n'ont pas de début identifiable. Certes, nous disposons de moyens d'examen et d'investigation de plus en plus sensibles; songeons à l'imagerie, ou à la génétique dans certains contextes particuliers engageant l'hérédité. **Mais l'absence d'événement initial clair constitue un trait caractéristique des maladies neuro-dégénératives.**

Emmanuel Hirsch La maladie est une expérience existentielle que détermine pour beaucoup les conditions de son «irruption» dans un parcours de vie. Il convient dès lors d'être respectueux des stratégies que tentent d'élaborer les personnes afin d'affronter une menace sourde, dans un premier temps imprécise et confuse, selon ce qu'elles ressentent et s'estiment capables d'assumer sur le moment. **C'est bien là que nous devons être attentifs aux conséquences des mots employés de manière indifférenciée comme des dispositifs, trop souvent systématisés, auxquels nous recourons alors que l'approche doit être d'autant plus personnalisée que pour les MND l'intégrité de la personne en en cause.** Notre responsabilité éthique relèverait plutôt du souci de favoriser une forme d'emprise possible sur le monde à des personnes qui semblent comme envahies par la déferlante que constitue l'annonce de la maladie. Il faut y mettre de la lisibilité, de la cohérence, une dynamique qui porte un projet spécifique à chacun selon son histoire, sa culture, ses représentations et son environnement.
La maladie s'annonce souvent avant qu'on en confirme la réalité. Dès lors, au-delà du diagnostic (quand on peut l'établir) et de sa transmission, il importe d'être porteur d'un message qui permette à la personne de se situer, de se retrouver et de mobiliser les ressources qui lui permet-

tront de faire face selon ses valeurs et ce qu'il lui semble essentiel de faire prévaloir face à la maladie. De ce point de vie, la notion de dégénérescence qu'impose explicitement la dénomination MND me semble peu compatible avec le maintien d'une position assurée au regard d'un inéluctable qui abraserait ce qui est constitutif de notre identité. La notion et la nomination MND assignent à un statut dont il s'avère difficile de franchir ce qu'il signifie d'irrémédiable. C'est pourquoi j'en contexte l'usage dans un plan de santé publique qui aurait pu évoquer de manière moins irrecevable les maladies neuro-évolutives.

Léo Coutellec Cette question de la visibilité de la maladie est étroitement liée à la façon dont nous pouvons l'appréhender du point de vue des savoirs. À l'occasion de l'université d'été « Éthique, société et Maladies neuro-dégénératives » qui s'est déroulée à Montpellier en octobre 2014[1], une intervention du professeur de neurologie Jacques Touchon m'avait particulièrement marqué. Il affirmait que la maladie d'Alzheimer est « une maladie de la mémoire, mais pas seulement », que la maladie de Parkinson est une « maladie motrice, mais pas seulement », que la SLA est une « maladie de la paralysie du muscle, mais pas seulement », que la sclérose en plaques est une « maladie du mouvement, de la vision, mais pas seulement », que la maladie Huntington est « une maladie paralysante avec des mouvements anormaux, mais pas seulement ». Quel est le statut épistémologique de ce « mais pas seulement » ? Souvent, la centralité explicative causale ne permet pas d'appréhender toute la réalité. Le qualificatif de « neuro-dégénérative » ne permet pas d'embrasser toute la complexité de chacune de ces maladies. Pour essayer de penser autrement ces phénomènes, est-il possible de radicaliser ce « mais pas seulement » dans une forme d'épistémologie qui dé-hiérarchise les modèles explicatifs et les dimensions d'un même objet ? Classiquement, nous hiérarchisons les explications sur la base de ce que l'on voit.
La nosologie tend à être surdéterminante dans la pensée de la maladie, établissant une hiérarchie sur les facteurs explicatifs ou les caractéristiques de celle-ci. Certes, il est tout à fait possible de considérer que l'on a une bonne photographie d'une réalité physiopathologique d'une maladie à partir du point de vue de la génétique moléculaire. Il est toutefois abusif, voire fallacieux, d'accorder à ce point de vue le statut de modèle explicatif. Une épistémologie du « mais pas seulement » ouvre la voie à un pluralisme explicatif dans un champ marqué par l'absence de clarté causale. **Serait-il possible de convoquer plusieurs modèles explicatifs robustes sans qu'ils soient nécessairement cohérents entre eux tout en produisant un savoir pertinent ? Je le crois. Et même dans le cas de figure d'une pathologie pour laquelle la clarté causale existe, comme la maladie de Huntington, les faits demeurent ouverts au pluralisme interprétatif et les voies existentielles pour les vivre sont multiples.** C'est dans cette pluralité que devrait s'inscrire l'étude des symptômes et l'usage des outils de diagnostic, plus ou moins sensibles. Le problème qui nous intéresse ici est en fin de compte de sortir d'une pensée qui se structure autour de privilèges épistémiques hiérarchisants, privilège qui invisibilisent des dimensions essentielles de l'existence dans la maladie. Pour comprendre les MND, peut-être faut-il passer du modèle de la pyramide à celui du radeau ?

Véronique Danel-Brunaud Il est vrai que les critères des sciences biomédicales ne correspondent pas forcément à ce que le patient vit et entend. Des discours s'entrechoquent, alors qu'il serait souhaitable qu'ils soient tenus ensemble.

Paul-Loup Weil-Dubuc Nous avons identifié la visibilité comme point commun des maladies neuro-évolutives. Mais **la visibilité d'un état, et en particulier d'une maladie, est toujours la rencontre entre un fait et un regard porté sur ce fait.** Sans ce regard et sans l'intention qui le dirige, aucune maladie n'existe. En l'occurrence la visibilité d'une maladie neuro-évolutive est la rencontre entre une réalité biologique indéniablement existante et des regards qui, en se portant sur elle, la rendent visible. Ces derniers sont multiples : les perceptions sociales se conjuguent avec le savoir médical issu des connaissances disciplinaires, des examens et investigations (génétique, imagerie, etc.). Contre un essentialisme qui chercherait à définir « la » maladie tapie dans l'ombre, on peut défendre une forme de constructivisme modéré. Il me semble important que soit assumée cette part de construction par les regards et les perceptions sociales et qu'on puisse en apprécier la pertinence et les effets.

Hélène Brocq Oui, dans cette perspective, la visibilité d'une pathologie est à mettre en rapport avec l'emprise sur l'entourage. Cette emprise sur autrui est une caractéristique essentielle des maladies neuro-évolutives.

Léo Coutellec Nous insistons sur la portée représentationnelle et performative des mots et des savoirs, moins sur les styles de raisonnement qui en sont à l'origine. La nosologie mobilise un style de raisonnement particulier, la catégorisation ou taxonomie. Là aussi, il faudrait évaluer la portée normative d'un usage surdéterminé d'un style particulier. Peut-on comprendre un phénomène aussi complexe qu'une maladie en ne mobilisant qu'un style pour l'appréhender ? Le style en science, c'est le regard que l'on porte sur l'objet d'étude.

Véronique Danel-Brunaud La maladie s'inscrit en convergence des regards des proches (du plus proche au plus

« Nous sommes face à des pathologies qui n'ont pas de début identifiable. »

éloigné), du médecin, de la société qui reconnaît juridiquement la condition de malade et les droits qu'elle ouvre. Les relations se combinent entre elles. Souvent, les plaintes sont formulées par des membres de l'entourage et non par la personne concernée au premier chef.

Danielle Villchien **La question de la visibilité de la maladie doit être reliée à la question de sa reconnaissance. Certaines des pathologies qui composent les MND ont été assimilées, pendant des années, aux affres possibles du vieillissement.** Le terme de démence sénile évoquait une conséquence inéluctable de l'avancée en âge et celui de démence présénile était employé lorsqu'il s'agissait d'une personne âgée de moins de 65 ans. Le vieil homme «en train de sucrer des fraises» en regardant la télévision attirait le regard par son tremblement incessant, mais l'observateur pensait moins à s'enquérir d'un traitement adapté pour calmer ses mouvements involontaires que de savoir s'il était bien entouré affectueusement. D'ailleurs, un bon nombre de personnes souffrant de tremblements ou peinant pour marcher ne consultent pas, estimant que ces maux sont liés à leur âge et ne méritent pas une prise en charge spécifique. Même constat pour Alzheimer : dès 1985, date de création de l'association France Alzheimer, le combat des familles a été double :
— faire reconnaître le syndrome démentiel exprimé par un de leurs proches comme une véritable maladie tout à fait indépendante du vieillissement,
— faire reconnaître l'aspect organique de la maladie relevant de la neurologie, afin de la dissocier des maladies mentales relevant de la psychiatrie.
Aujourd'hui encore, malgré des campagnes d'information importantes, les symptômes des MND déroutent, sont souvent confondus et mal expliqués.
Face à une altération du fonctionnement de la personne au plan physique ou mental, plus ou moins désagréable et invalidant, le verdict tombe immédiatement : «maladie». Mais l'origine des maladies est souvent plus difficile à cerner, freinant leur identification c'est le cas pour les «MND» : bien sur tout part du cerveau, mais cette certitude est insuffisante.. Or l'explication de l'origine des «MND» a fait de grands progrès récemment. À tel point que les chercheurs pensent déjà en termes de prévention, de traitement, de protection. On est loin du temps où le malade devait «son Parkinson» au diable et sa guérison à un exorcisme!

1 http://mnd.espace-ethique.org

3 — Entre neuro-dégénératif et neuro-évolutif : une quête de sens au sein de temporalités troublées

Émilie Hermant Nous avons choisi de substituer le terme de «neuro-évolutif» à celui de «neuro-dégénératif», à la suite de nos échanges à l'occasion de l'Université d'été 2015. **Il n'est pas seulement question de refuser des mots qui seraient trop péjoratifs. Nous ne cherchons pas à enjoliver mais à mieux appréhender les expériences et les vécus. Nous avons affaire à des vies qui évoluent, qui se transforment.** C'est ce sur quoi nous voulons insister**.** Notre périmètre d'intervention est celui de la maladie de Huntington, mais cette insistance vaut tout aussi bien pour les maladies de Parkinson, d'Alzheimer, etc. Il nous arrive souvent d'entendre des malades en stade avancé exprimer que là où ils sont, ils vont bien. Certes, ils ont perdu bien des choses et il ne sert à rien de le nier, mais peu à peu ils ont appris à faire avec cette situation, et ils se sentent bien. Le mot d'évolution est mieux en phase avec cette transformation des expériences et de son monde. **Lorsque l'on évoque une dégénération, on fait référence à un processus unidirectionnel d'amoindrissement de la personne, sans prendre réellement compte de ce qu'elle est en train d'éprouver, de vivre, intimement, là où elle en est : cet endroit est, au pire, une énigme, et au mieux une altération radicale, une différence.**

Céline Louvet **La question de l'articulation entre les subjectivités des différents acteurs de la relation de soin et d'accompagnement oscille entre incompréhension et devoir d'acceptation.** Quand les professionnels sont persuadés de savoir que le malade ne peut aller bien alors qu'il dit se sentir très bien, sa parole est mise en doute, comme s'il n'était pas possible d'accepter cet écart, comme si les professionnels ne reconnaissaient pas la vérité de l'autre à ce moment là et avaient tendance à imposer leur vérité à eux, déniant totalement, excluant, les potentialités existantes grâce à ce ressenti positif.

Magali Molinié Face aux expériences d'adversité, de maladie, chacun d'entre nous peut être conduit à

rechercher un sens à ce qui lui arrive. Cette quête n'est pas seulement intime, elle se nourrit de conversations, d'échanges. Elle est favorisée par un entourage bienveillant, attentif lui aussi à la question du sens. Ou bien elle est compromis lorsque l'on renvoie la personne à un diagnostic psychiatrique qui vaudrait pour explication ultime : « des diables vous parlent ? C'est parce que vous avez un déséquilibre chimique dans votre cerveau. » **Notre association soutient l'idée que les personnes qui ont des diagnostics de psychose doivent pouvoir, comme n'importe qui, explorer le sens de ce qui leur arrive au lieu d'être toujours renvoyé à ce qui est caractérisé comme délire et nié. C'est pourquoi nous nous attachons à créer des espaces de confiance et de sécurité pour favoriser le partage d'expérience et de recherche de sens.**

Hélène Brocq Le malade se trouve dans un autre temps. Si on ne le comprend pas, on ne pourra pas le soigner et l'accompagner. Le malade vit dans un présent que l'on peut comparer à celui de l'enfant. Imaginons un enfant qui, chaque jour, demande « que fait-on aujourd'hui ? ». Bon nombre de personnes souffrant de maladies neuro-évolutives se trouvent immergées dans cet éternel retour de l'aujourd'hui, innocent du passé (très souvent idéalisé) et du futur (perçu comme très sombre)… Evidemment, cet état de conscience est très difficile à supporter pour les proches qui s'efforcent de reconstruire, autour du malade, un univers cohérent qui tienne compte de la réalité de ce qu'il y aura à vivre demain. Très souvent, le malade résiste à ces injonctions et cette résistance est à la mesure de son inquiétude ou de son angoisse. **Pour lui, ne l'oublions pas, il s'agit de vivre l'invivable d'où cette temporalité centrée sur le présent qui est à la fois paradoxale mais aussi « vitale ».**

Philippe Damier Chacun est convaincu de sa condition mortelle. Simplement, en règle générale, il est immergé dans une temporalité qui permet de l'oublier. Notons bien que nous sommes tous neuro-évolutifs ! Et à un certain moment qu'il convient d'interroger, nous considérons qu'un changement relève du pathologique.

Sebastian J. Moser Dans la vie de tous les jours, il peut se produire des conflits de temporalités qui ne sont cependant pas liés à un état pathologique. Nous avons par exemple l'habitude de la temporalité de l'enfant qui ne se projette pas dans l'avenir de façon construite comme l'adulte ; sa capacité d'anticipation n'est pas encore développée. Il y a également des sociétés cotées en bourse qui suivent une logique de profit à court terme. Celle-ci se situe à l'opposé d'une logique basée sur la durabilité et la gestion responsable des ressources. En définitive, nous sommes entourés par d'autres personnes, et par des institutions qui vivent dans un autre temps. Cela introduit une certaine complexité dont l'enjeu serait de les faire coexister. Et en même temps, **cette coexistence de temporalités est déjà une réalité. Ainsi, quelle est la particularité des temporalités liées à un état pathologique qui rend difficile la coexistence ?**

Céline Louvet Les temps s'articulent là encore en fonction des acteurs : les temps des institutions, les organisations professionnelles qui imposent des plannings, le temps perçu, le temps vécu, le temps oublié et le temps choisi.

Michel Clanet Le processus de devenir d'une personne malade doit retenir toute notre attention pour penser et différencier les maladies neuro-évolutives. Prenons l'exemple de la SLA. Il est extrême, dans notre spectre d'intérêt, au sens où la personne atteinte n'a pas le temps de devenir malade. La mort se présente comme inexorable au bout d'un ou deux ans. N'importe qui cherchant à savoir sur internet, aura toute l'information nécessaire pour connaître l'évolution de la maladie. **Une personne ne se reconstitue pas de la même façon à un horizon de court terme ou face à un horizon de long terme.**

« Chacun est convaincu de sa condition mortelle. Simplement, en règle générale, il est immergé dans une temporalité qui permet de l'oublier. Notons bien que nous sommes tous neuro-évolutifs ! »

Hélène Brocq Oui, par comparaison une personne atteinte d'un cancer « se bat », elle peut à certains moments faire semblant d'avoir une vie comparable à celle des personnes en bonne santé. La sclérose latérale amyotrophique bouleverse d'emblée les existences et impose tragiquement et rapidement sa dynamique. **D'une façon générale, intéressons-nous aux dynamiques temporelles des pathologies afin de mieux les comprendre.**

Pascal Antoine Je souhaite revenir sur la problématique de l'usage du terme neuro-dégénératif qui pourrait être alors remplacé par neuro-évolutif. De fait, il y a débat et des réticences notamment en référence aux témoignages de personnes touchées, s'élevant contre le sentiment d'être étiquetées « neuro-dégénérées ». Ces

témoignages sont à intégrer dans notre réflexion sur les MND et la communication sur ces maladies. Néanmoins, si la souffrance des personnes avec la maladie entraine des réactions et des modes de remaniement qui doivent être au cœur de nos réflexions, je ne suis pas certain qu'il faille se calquer sur ces réactions et les prolonger ou les soutenir. Soutenir les personnes touchées ne revient pas toujours à soutenir leurs réactions. En particulier ici, faut-il par un changement soutenir implicitement le glissement de compréhension de la maladie à la personne ? **Dire d'un ensemble de maladies caractérisées par une dégénérescence des neurones qu'elles se caractérisent désormais par une évolution des neurones ? Aura-t-on vraiment allégé la souffrance en maquillant les termes ? Aura-t-on répondu à la souffrance des personnes ou à notre malaise devant ces témoignages ? Aura-t-on vraiment été guidé par une réflexion éthique en réagissant à la réaction ?**

Émilie Hermant Les malades font en quelque sorte partie d'une nébuleuse. Huntington a également comme particularité d'être une maladie familiale, transmise de parent à enfants depuis des générations, ce qui implique que tant le malade que le proche familial (parfois lui-même malade) sont inscrits dans cette histoire, ou plus exactement dans une certaine "version" de la maladie qu'ils ont créé. Du point de vue de notre Collectif Dingdingdong, la transformation de soi par la maladie ou au contact de son proche malade constitue un aspect essentiel de l'expérience de la maladie. Nous pensons qu'il est crucial de cultiver ces mouvements très particuliers, sans écraser ce qui fait leur inventivité, leur singularité. En général, la norme sociale nous pousse à demeurer dans les limites du bon fonctionnement. Or, dans notre contexte, ce n'est plus possible**. Il n'est d'autre chemin que celui de l'acceptation de la différence amenée par le surgissement de l'être malade. Et cette expérience, parce qu'elle contraint à repousser des limites, est intéressante et précieuse non seulement pour ceux qui sont directement concernés mais pour tout un chacun.**

L'analogie avec le deuil est fréquente, ce qui nous gêne, parce qu'elle a tendance a écraser toutes les autres manières d'expliquer ce qui se passe lors du parcours avec la maladie. La théorie du deuil n'étant pas seulement une explication, mais aussi une espèce de programme prescriptif puissant, majoritaire, un mode d'emploi existentiel qu'il faudrait suivre, sous peine d'être dans le «pathologique» – d'être dans le déni par exemple**.** Précédemment, le pluralisme épistémologique a été revendiqué, avec la convocation du «mais pas que». La dé-hiérarchisation des savoirs est un très beau projet. En effet, une explication ne doit pas être invoquée au détriment des autres. **Observons qu'il arrive que les explications des professionnels divergent entre elles.** Lorsque l'on décide d'une voie à suivre ou d'un protocole, il est capital de ne pas écraser les savoirs profanes et leurs propres équilibres, même avec la meilleure volonté du monde.

Florence Pasquier L'adjectif «neuro-évolutif» est mieux approprié à notre objet que celui de «neuro-dégénératif». Néanmoins, on ne change pas de vocabulaire comme on le souhaiterait. Des termes sont ancrés dans les usages de discours. Songeons à celui de démence, très discuté pourtant, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Même si on espère un progrès dans le changement des perceptions, on ne changera pas les idées en même temps que l'on changera les mots. Notons que la détermination progressive du vocabulaire professionnel se joue aussi au niveau international

Lorsque nous avons discuté de la temporalité, nous avons mis en évidence une sorte de bulle temporelle dans laquelle vivent les malades. On la retrouve dans bon nombre de pathologies, même d'évolution longue. Sans doute les malades se trouvent-ils bien lorsqu'on les laisse à leur présent. Dans cette perspective, il y a lieu d'estimer au plus haut point les entourages de ceux qui sont les moins malheureux, même frappés par des pathologies redoutables. Nul ne les oblige à se projeter dans l'avenir. En fait, le fardeau de l'anticipation est porté par l'entourage. Idéalement, les échéances ne doivent pas peser sur la conscience pratique résiduelle de la personne malade. Quand les malades et leurs proches peuvent goûter au présent sans pression ou injonction externe, sans doute vivent-ils leurs seuls moments de bonheur.

Emmanuel Hirsch Trop souvent, dès l'annonce de la maladie s'engage une sorte de course-poursuite qui épuise d'autant plus qu'à bien des égards elle s'avère assez vaine. Est-ce la priorité, alors qu'il convient plutôt de trouver dans un premier temps ses marques et donc une capacité d'appropriation dont on sait la complexité et le caractère douloureux. Admettre que «plus rien ne sera comme avant» et qu'on risque de perdre l'essentiel dans un parcours au cheminement inévitable menant à un cumul de pertes, ne peut s'envisager que dans la lenteur d'une élaboration personnelle, intime, qui sollicite une réflexion prenante et nécessairement constante.

Il convient donc d'être prudent face aux assignations à tout anticiper, comme si cela était effectivement nécessaire et possible. Selon quels critères et quelle connaissance anticiper ce dont on ne sait rien ou si peu, sauf lorsque l'on a été témoin de l'évolution d'une même maladie ayant touché l'un de ses proches ? Lorsque l'on évoque «l'entrée en maladie» je pense parfois à «l'entrée

«D'une façon générale, intéressons-nous aux dynamiques temporelles des pathologies afin de mieux les comprendre.»

dans les ordres» car il s'agira de se consacrer heure après heure à une forme d'engagement qui annexe ce qui nous est constitutif et envahit notre quotidien. Comment vivre une continuité d'existence, une progressivité selon ses aspirations profondes alors que s'impose d'emblée le concept de «rupture» et l'impératif d'anticiper les phases de rupture? Comment rétablir dès lors le goût et l'intérêt d'un instant présent d'autant plus précieux qu'il se métamorphose en des inattendus auxquels se préparer afin de trouver en soi une capacité d'adaptation et donc une créativité intérieure? Comment ne pas s'enliser dans une solitude incommunicable et associer à nos stratégies des alliés reconnus dans leur faculté d'être présents à ce qui se vit aujourd'hui et sera éprouvé demain? **Il serait dès lors davantage justifié d'évoquer la prégnance de maladies neuro-évolutives que le bien-fondé du concept de maladies neuro-dégénératives!**

«Lorsque l'on décide d'une voie à suivre ou d'un protocole, il est capital de ne pas écraser les savoirs profanes et leurs propres équilibres, même avec la meilleure volonté du monde.»

Fabrice Gzil

Parler de «maladies neuro-dégénératives», c'est s'inscrire dans le langage et dans la perspective de la causalité biologique : on veut (seulement) signifier par-là le type de processus cérébraux auxquels on s'intéresse. En ce sens, les «maladies neuro-dégénératives» constituent pour les spécialistes des pathologies du cerveau une «famille» de maladies, définie par des processus analogues. Et de fait, il est légitime, lorsqu'on se situe au point de vue des mécanismes cérébraux, de distinguer les maladies neuro-dégénératives des maladies cérébrovasculaires, par exemple. Souvenons-nous cependant de la distinction qui existe dans la langue anglaise entre *disease*, la maladie comme réalité objective, comme processus physiopathologique, et *illness*, l'état de maladie, le fait de se sentir malade, le vécu subjectif de la maladie. Parler de «maladies neuro-dégénératives», c'est – clairement – se situer du côté de la maladie envisagée comme «*disease*», comme processus physiopathologique. Or lorsqu'on se situe du côté de la maladie envisagée comme «*illness*», comme vécu subjectif, les choses sont autrement plus compliquées!

D'une part, même si la maladie évolue, il n'est pas du tout certain que cette évolution soit vécue et interprétée comme une «dégénérescence». Les personnes malades peuvent avoir le sentiment de perdre des capacités. Elles peuvent même avoir le sentiment de rencontrer avec le temps des difficultés de plus en plus importantes. Mais cela n'implique absolument pas que cette évolution soit, ou doive être interprétée comme une dégradation, et comme une dégradation irréversible! Ce serait nier par principe toute positivité, toute possibilité de résilience, toute capacité d'adaptation. D'autre part, il faudrait se demander si les pathologies qui sont regroupées (du fait de la ressemblance des mécanismes cérébraux impliquées) sous l'entité «maladies neuro-dégénératives», et qui ont effectivement un «air de famille» quand on les étudie sous cet angle, ont un «air de famille» aussi évident quand on les considère sous l'angle du vécu subjectif. De mon point de vue, cela demanderait un examen plus approfondi. Car il s'agit là de maladies qui ne surviennent pas exactement au même âge; qui n'atteignent pas de la même façon, ni dans le même ordre, ni dans la même proportion les fonctions motrices et cognitives… **Par conséquent, autant l'expression «maladies neuro-dégénératives» me semble pertinente quand on étudie les pathologies (*diseases*) du cerveau, autant je crois que nous aurions intérêt à ne pas tenir pour acquis que les personnes atteintes de ces maladies vivent des expériences humaines (*illnesses*) analogues.** Je ne veux absolument pas dire par là que la catégorie de «maladies neuro-dégénératives» n'est pas pertinente d'un point de vue éthique. Je crois au contraire que nous avons énormément à apprendre les uns des autres. Et la l'Université d'été «Éthique société et MND 2015» à Nantes, a singulièrement bien montré l'intérêt de croiser les réflexions éthiques qui ont été menées, par exemple, sur les maladies d'Alzheimer, de Parkinson, et de Huntington. Pour autant, gardons à l'esprit la nuance entre *disease* et *illness*. Sachons apprendre les uns des autres. **Décloisonnons notre champ de réflexion. Mais ne partons pas du principe que des processus cérébraux analogues occasionnent nécessairement les mêmes questionnements éthiques, et des enjeux sociétaux identiques.** Et ne nous interdisons pas d'explorer les parallèles qui peuvent exister, d'un point de vue éthique et sociétal, entre certaines maladies dites neuro-dégénératives, et d'autres maladies (comme les maladies mentales et d'autres maladies chroniques).

J'ajoute que nous pourrions également nous interroger sur les expressions «maladie neurologique», ou «maladie psychiatrique». Ces dénominations sont surprenantes pour deux raisons. D'abord, cela revient à définir une pathologie par la spécialité qui la prend (le plus souvent) en charge; or selon les époques et les pays, ces spécialités ne sont pas toujours les mêmes. Ensuite, cela risque de nous faire

oublier que dans l'accompagnement et la prise en charge de ces maladies chroniques, évolutives et progressivement invalidantes, les savoirs et les compétences médicaux sont très importants, mais qu'ils ne sont pas les seuls, et que les savoirs et les compétences « paramédicales » (je n'aime pas beaucoup ce terme) jouent également un rôle considérable, qu'il faudrait davantage reconnaître et valoriser.

« Décloisonnons notre champ de réflexion. Mais ne partons pas du principe que des processus cérébraux analogues occasionnent nécessairement les mêmes questionnements éthiques, et des enjeux sociétaux identiques. »

4 — Comprendre la maladie et ses déterminations socio-culturelles

Céline Louvet L'aspect culturel, le vécu de la maladie et la façon dont on s'investit dans un traitement ou un mode d'accompagnement sont déterminants. De très nombreux malades sont à domicile. Les professionnels sont confrontés à une pluralité de situations et de cultures. Souvent, ils doivent composer avec des écarts de compréhensions et d'approches de la maladie. Une maladie neuro-dégénérative fait irruption dans l'histoire de vie d'une personne et l'affecte. C'est pourquoi la confiance, dans toute relation, est primordiale.

Philippe Damier Le prisme culturel est utile pour bien apprécier notre sujet. Les pays occidentaux ont le culte de la personne normale et performante. **Force est de constater qu'avec les maladies neuro-dégénératives, nous sommes obligés de quitter le schéma de l'être idéal. Bien souvent, le premier réflexe des personnes affectées est de cacher autant que possible les manifestations susceptibles d'engendrer le trouble chez autrui.** En Afrique les comportements diffèrent sensiblement de ceux qui ont cours dans les pays développés. Il n'est pas rare que la maladie d'Alzheimer soit considérée comme un chemin de retour à l'enfance. La société a pour mission de s'occuper de ceux qui retournent, en quelque sorte, à l'état de fragilité de nouveau-né. On voit là qu'un autre regard est porté sur les personnes que dans nos pays développés. Il y a quelques mois, j'ai été en contact avec des associations maliennes œuvrant dans le champ de la maladie de Parkinson. Les personnes engagées perçoivent comme une chance le fait de pouvoir agir pour protéger ceux qui sont fragilisés. Ce constat s'impose : les cultures n'appréhendent pas le phénomène de la maladie neuro-dégénérative de la même manière. En France nous entendons souvent l'expression de « problème de placement ». Elle ne fait pas sens en Afrique équatoriale. La responsabilité de l'accompagnement appartient à la famille et au village. Il serait inconcevable de la déléguer. Dans un autre ordre d'idées, la médecine ayurvédique appréhende en Inde le cancer très différemment de notre culture qui consiste à chercher la cause de la progression de la tumeur pour l'éradiquer. En Inde, le raisonnement se fait selon la personne en cherchant à restaurer ses équilibres. Le but est de comprendre ce qui la déstabilise en mettant en balance ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas et qui, pour autant, pourrait mieux fonctionner. Les allopathes rationnels que nous sommes ont encore beaucoup de chose à apprendre.

Magali Molinié J'aimerais témoigner de mon expérience au sein du Réseau Français sur l'Entente de Voix et d'une problématique qui me semble transculturelle. Soit on demeure dans le paradigme de la maladie et du soin, en tentant d'améliorer le sort des personnes d'après leur vécu, soit on est prêt à s'ouvrir à d'autres mondes. Considérons l'exemple de parents Béninois perdus

dans un pays qui n'est pas leur pays d'origine, dont l'enfant est trisomique. Les soignants expliquaient le handicap du nouveau-né, mais ce n'était guère source d'apaisement. En réalité, la question centrale pour les parents était celle de l'élection, pas celle du handicap. Un événement singulier s'était produit et il fallait en inférer un message, un sens. Quel est le sens de ce qui arrive aux malades ? De toute évidence, pour radicaliser le propos, ce sens dépend de conditions singulières, liées au contexte er à la culture. Pour certains, un diagnostic correspond à un soulagement, tandis que pour d'autres il revêt la forme du pire, majorant la catastrophe vécue intimement. En conclusion, le modèle de la maladie et du soin doit être recentré sur la personne, l'entourage et le sens de leurs vécus.

Emmanuel Hirsch Nous pouvons reformuler cela sous forme de questionnement : comment concevoir le meilleur accompagnement possible dans le contexte de cultures et d'environnements extrêmement variables ?

Martine Bungener Méfions-nous du danger consistant à « ethno-centrer » la recherche de sens ou à la conditionner à un cadre sociologique. Tous les malades, dans toutes les sociétés humaines, sont en quête de sens. Certes, nous devons impérativement tenir compte de contextes singuliers et de normes culturelles. **Pour celles et ceux qui sont frappés par la maladie au premier chef, la quête du sens est fondamentale. Parfois elle n'est pas appréhendée par les professionnels du soin, qui doivent composer avec leurs légitimes contraintes. Nous sommes en présence d'une vraie tension.**

François Hirsch Oui, gardons-nous des discours angéliques sur les autres cultures. En Afrique noire, nous pouvons aussi constater que les malades « visibles » sont discriminés car suspectés d'envoûtement. Toutes les cultures recèlent des figures de l'exclusion, certaines relèvent de la pensée magique même au 21ème siècle. Et je peux aussi témoigner du déploiement d'un projet de télémédecine au Sénégal. Avant de mettre la technologie en service, il est apparu qu'il était impératif de changer l'image de la maladie psychiatrique ou neuro-évolutive dans les populations. L'ethnologue devait précéder le médecin, en quelque sorte. Ne partons pas du principe que d'autres cultures accueillent le malade mieux que la nôtre.

Emmanuel Hirsch Il est important et significatif que notre réflexion s'ouvre aux aspects culturels des maladies neurologiques et aux représentations qu'elles suscitent. Il ne s'agit pas seulement de viser à ce qu'émerge un sens, ce qui en soi pourrait paraître discutable, mais de créer les conditions d'une concertation qui nous permette de concevoir par quelles médiations pratiques parvenir à intégrer un fait aussi complexe, à le saisir dans sa portée au cœur de nos préoccupations sociales. On l'a compris, nous ne sommes pas à ce point soucieux de sémantique pour mettre en cause des dénominations pour autant qu'elles ne s'avèrent pas discriminatoires. Ce qui importe c'est d'identifier ce champ de la neurologie qui interpelle de manière à ce point surprenante et inquiétante qu'il semble nous laisser encore démuni de réponses effectives ou du moins convaincantes, tant d'un point de vue médico-scientifique que sociétal. Peut-être que du reste la notion d'évolutivité, avec ce qu'elle exprime en termes de vulnérabilités, s'applique-t-elle également à nos tentatives d'élaborations de stratégies adaptées dans un contexte d'incertitudes qui soumet la confiance à « dure épreuve ».

« En conclusion, le modèle de la maladie et du soin doit être recentré sur la personne, l'entourage et le sens de leurs vécus. »

②

Savoirs expérientiels, expériences partagées, rétablissement : penser les outils d'une vie avec la maladie

1— Intervention liminaire, Emmanuelle Jouet

Le vécu comme matière première de mieux en mieux reconnue

Le regard que je porte sur les thèmes que nous abordons est celui des sciences de l'éducation. La subjectivité qui est la mienne et la singularité de mon expérience disciplinaire, par rapport aux autres disciplines représentées, me semblent précieuses pour penser un fait social majeur. **Le fait dont il est question est la reconnaissance des savoirs des malades, des aidants, des proches, même s'ils sont en situation de vulnérabilité.** Nous avons besoin de clarifier des zones de visibilité et de preuves. Le mouvement de société qui nous intéresse s'illustre dans une série de domaines.

Premièrement, nous pouvons nous replacer 30 années en arrière pour considérer le tournant qu'a représenté le VIH. Le mouvement des associations de patients en France est bien perceptible, au niveau national, depuis une décennie, peut-être même une quinzaine d'années. La maladie est apparue comme un épisode d'apprentissage autodidacte ou, disons, «d'autoformation». Notre collectif de chercheurs a distingué 4 familles de preuves.

La première est d'ordre juridique. Il convient de faire mention ici de la Charte d'Ottawa en matière d'éducation à la santé et à la maladie (21 novembre 1986). Dans la mesure où l'OMS décline le mouvement dans ses grandes régions d'intervention, nous pouvons considérer que le phénomène est d'ampleur. En France, nous pouvons pointer la loi HPST. Sans doute illustre-t-elle l'esprit français car, curieusement, elle légifère sur un processus d'apprentissage. En l'occurrence, des étapes d'éducation des patients sont explicitement envisagées.

Deuxièmement, à la reconnaissance juridique on doit ajouter la reconnaissance universitaire. Il existe des diplômes. Des personnes sont entrées à l'université du fait de leur maladie. Le désir d'apprendre est bien compréhensible. L'expérience de la maladie a sollicité les institutions éducatives. Des diplômes universitaires d'éducation thérapeutique ont été conçus, n'exigeant pas le baccalauréat à l'entrée. **De plus, nous avons vu émerger la figure du patient expert. Clairement, nous sommes face à une logique de validation des acquis de l'expérience.**

Un troisième phénomène probatoire renvoie à de nouvelles pratiques et de nouvelles figures. À l'extérieur ou en marge du système de santé ont émergé les représentants des usagers. Dans le même ordre d'idées, on mentionnera les patients partenaires. En l'occurrence, il en existe au Canada, cette figure du patient partenaire étant par exemple institutionnalisée dans des établissements de soins à Montréal. Plus généralement, le Québec s'est converti à ce mode de fonctionnement qui s'appuie sur l'expérience de la maladie. Des personnes, sur la base de leur vécu, peuvent intervenir en tant que «coachs» à l'Université de Montréal dans des programmes de formation des étudiants. En France, on ne recense que quelques expériences à Paris ou à Lyon. Le programme CCOMS[1] Médiateurs de santé a diplômé des intervenants afin qu'ils apportent leur concours dans les services de psychiatrie, autour d'une pathologie (par exemple la bipolarité ou l'entente de voix). À partir d'un travail sur les vécus, on évoque parfois une professionnalisation de la maladie. Parler du «métier de patient» n'est pas sans soulever d'épineuses questions. L'expertise peut, naturellement, se conjuguer avec le bénévolat hors de tout contrat de travail.

Quatrièmement, les chercheurs s'intéressent aux savoirs profanes, dans les champs de l'anthropologie et de la sociologique. La médecine aussi s'interroge.

Enfin, on doit impérativement prendre en considération les échanges sur internet, notamment via les réseaux sociaux. Aucun médecin ne saurait ignorer l'ampleur du phénomène. Désormais, la tendance est d'aller questionner ses symptômes directement sur internet, ou par l'intermédiaire d'un internaute ami. Mentionnons également l'existence de programmes de formation en ligne (e-learning).

Durant la dernière décennie, on n'a cessé de souligner toujours davantage le rôle des familles et des proches. Or, il existe un certain décalage entre savoirs experts et savoirs profanes. Comment comprendre au mieux les phénomènes et valoriser au mieux toutes les ressources mobilisables? Il est proposé d'examiner une série d'exemples afin de répondre à ce questionnement.

La créativité à la source des savoirs de réappropriation de soi

L'autoformation par la maladie, en faisant abstraction du dialogue avec les institutions médicales, est un sujet devenu incontournable. Le lieu de la formation est, en quelque sorte le lieu de son propre corps. Son mécanisme est l'expérience. Des figures telles que le patient expert ou le patient partenaire aspirent à être reconnues comme légitimes. Observons que l'apprentissage est situé, localisé dans la maladie. Il se réalise par distanciation. Comment les sciences de l'éducation appréhendent-elles l'autoformation? Tout d'abord, elles mobilisent les concepts d'autodétermination et d'*empowerment*. Une personne estime détenir une connaissance dont elle a contrôlé l'acquisition et les modalités. Elle contrôle également la façon dont elle partage ce qu'elle sait. L'auto-décision dans l'apprentissage est fondamentale. Elle ne s'opère pas au moyen de modules classiques.

L'expérience des pairs correspond à un type de savoir précieux. On apprend de sa maladie à travers le discours sur la maladie des autres. Mentionnons, dans cette perspective, la co-production de savoirs sur la maladie de Huntington animée par Dingdingdong[2]. Une personne apprend seule, mais entourée, hors du cadre épistémologique classique du discours médical. En un sens, la tâche à accomplir consiste à se ressaisir de soi-même. **Le processus s'appuie sur une créativité à rebours de la dynamique enfermante de la maladie. Elle joue en détachement ou en déterritorialisa-**

tion par rapport au monde biomédical. Le but est de créer les conditions d'une ouverture et d'un renouvellement de la pensée. Les expériences sont comparables à une hétérotopie dans la pensée de Michel Foucault. À partir du lieu du corps et de son être, on s'efforce de redonner un sens à ce que l'on vit. Dans le domaine de l'addictologie, on assiste à des échanges entre personnes consommatrices de substances récréatives pour se réapproprier le sens de leurs pratiques. On mentionnera Psychoactif[3], site emblématique de cette démarche de reconstruction de sens en rompant l'isolement pour mieux se ré-emparer de soi.

En dernière instance, le paradigme de la guérison est déconstruit par une série d'interrogations sur le « comment vivre » et sur le pouvoir d'agir. Nous touchons au domaine de la *capabilité*. Le sujet n'est évidemment pas à appréhender comme solitaire, mais immergé dans un environnement. Beaucoup d'institutions se méfient des expériences singulières qui interrogent la norme. De notre point de vue, ce sont les ressources concrètes et le sens inhérent aux vécus des personnes qui doivent être premiers et non la logique institutionnelle normative.

« L'expérience des pairs correspond à un type de savoir précieux. On apprend de sa maladie à travers le discours sur la maladie des autres. »

1 http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=ccoms/presentation-ccoms

2 – 3 http://dingdingdong.org

2 — Le « patient expert » : professionnaliser l'expérience de la maladie ?

Hélène Brocq Attention à l'éducation thérapeutique qui ferait de la condition de malade un métier, en l'assignant à se former à « bien faire ».

Emmanuelle Jouet Le cadre de l'éducation thérapeutique en France est enfermant. On peut évidemment s'en servir pour s'appuyer sur des savoirs d'expérience. Toujours est-il que les catégories de pensée sont déterminées par les acteurs médicaux. On peut parler de logique descendante des modes de pensée éducatifs et professionnels. L'apport de patients experts dans des binômes d'éducation thérapeutique est de nature à la rééquilibrer.

Hélène Brocq **De mon point de vue, les malades vivent très mal le réductionnisme dont ils sont l'objet, notamment dans le traitement de leur souffrance.** Je songe aux personnes atteintes d'un cancer. Ces dernières subissent une grande violence à percevoir leur fatigue et leur mal être réduit à des formules ou à des protocoles figés dans des brochures ou des plaquettes censées être explicatives.

Émilie Hermant Dissipons un malentendu. Si nous participons volontiers à des programmes où nous intervenons auprès d'étudiants en médecine en tant que patients experts ou ressources, nous ne militons en aucune façon en faveur de l'éducation thérapeutique normative « à l'ancienne ». Au contraire, nous défendons une alternative, laquelle s'appuie sur *l'autodétermination des usagers* et leur capacité à créer des savoirs qui soient pertinents et pris au sérieux. **Il ne s'agit pas de prescrire de nouveaux protocoles qui enfermeraient dans des manières stabilisées et normées de « bien » se conduire, mais d'ouvrir à une infinité de gestes et d'attitudes envisageables, afin que chacun découvre la voie dans laquelle il préservera au mieux son bien-être, sa vitalité propre.** Notre intervention consiste à fertiliser l'imagination en s'inspirant de manières de faire et d'être qui nous ont été elle-même inspirées par des pairs ; elle ne relève pas des bonnes pratiques ou de l'éducation thérapeutique.

Emmanuelle Jouet Trop souvent, la régulation de l'apprentissage est extérieure à celles et ceux qui sont affectés au premier chef. Nous ne souhaitons pas

une éducation thérapeutique qui réplique le cadre classique du savoir médical, à l'image des programmes qui existent depuis 30 ans, vis-à-vis par exemple de l'observance ou de la qualité de vie. On perçoit ça et là, dans diverses contributions et écrits, une sorte de demande en vue de professionnaliser la condition de patient, de malade.

Sebastian J. Moser Quelles sont les modalités de la reconnaissance des savoirs des malades et autres savoirs profanes ? Comment entrent-ils dans une institution ? Des individus doivent-ils lutter pour davantage de visibilité ? Les institutions sollicitent-elles des intervenants extérieurs pour enrichir des formations ? **Le choix de la notion « métier de patient », c'est-à-dire la transformation sémantique d'un état de vulnérabilité en une activité professionnelle, a quelque chose de choquant. Cela veut dire que la société réinvestit la personne en lui assignant une certaine utilité sociale et des droits corrélés à cette utilité.** Une telle formulation établit un lien entre la maladie et une valorisation économique de celle-ci. Pourquoi ne parlerait-on pas de « patient engagé » plutôt que de faire de l'expérience vécue un métier ?

Émilie Hermant Les malades restent libres. Rien ne les contraint à muer leurs vécus en métiers. L'engagement associatif a vocation à faire évoluer la société et les pratiques. Nous constatons que, dans bon nombre de cas, des patients intervenants sont rémunérés en contrepartie de leur travail et pourquoi pas ? La rémunération n'est nullement une condition de leur engagement ! Même en l'absence de toute contrepartie financière, ces personnes s'engageraient avec la même détermination dans le but :
— de faire reconnaître ce qu'elles vivent ;
— de partager les connaissances qu'elles tirent de leurs vécus ;
— le tout pour améliorer la prise en charge qui souffre souvent de la méconnaissance des difficultés telles qu'elles sont subies – ce qui est autre chose que les symptômes !
Nous percevons une évolution sensible des rapports entre usagers et acteurs traditionnels. Les savoirs profanes commencent à être pris en considération grâce au travail des associations d'usagers, mais il faut encore pas mal batailler pour se faire entendre lorsque l'on sort des sentiers battus et que ce que nous exprimons remet en question la définition même de nos maladies…

Sebastian J. Moser Lorsque l'on parle de métier, on fait référence à la société du travail et à son organisation.

Robin Michalon Pourquoi rémunère-t-on les patients experts ? **La notion de « métier de malade » n'est naturellement pas pertinente.** Ce qui est visé, c'est le fait de partager et de prendre le temps de se déplacer et de parler. C'est l'activité de partage et non celle de patient qui appelle contrepartie.
Dans les années 60 a émergé la figure du travailleur handicapé. De nombreux directeurs d'institutions et d'associations estimaient, à l'époque, que le travail permettait aux personnes handicapées de rembourser une partie de la dette causée à la société par le handicap. On perçoit bien la dérive potentielle liée au fait d'assigner une contrepartie monétaire à un état de santé altéré. Méfions-nous donc d'une perversion de la logique de la contrepartie.

« Il n'est ni plus ni moins question que de changer le monde ! Changer le regard et la compréhension que la société porte sur nos malades et nos maladies ne peut s'accomplir indépendamment d'une évolution du regard que porte sur nous la médecine. »

Émilie Hermant Gardons bien à l'esprit ce qui est prioritaire pour la plupart des usagers experts qui participent à ces programmes : nous sommes désireux d'améliorer le sort des usagers, grâce à l'expérience de pairs, laquelle, dans sa constitution et transmission mêmes, est indissociable des collectifs de patients. Il n'est ni plus ni moins question que de changer le monde ! Changer le regard et la compréhension que la société porte sur nos malades et nos maladies ne peut s'accomplir indépendamment d'une évolution du regard que porte sur nous la médecine. Or cela commence dans les cours des facultés. C'est cette ambition-là qui est centrale et non les contreparties financières qui peuvent leur être associées. En tant qu'intervenante, il m'arrive de percevoir une rémunération symbolique qui n'a rien à voir avec ce que rapporte une activité professionnelle. On ne peut pas vivre financièrement grâce à son travail de patient expert ! Mais cela peut correspondre à un travail important, parfois plusieurs heures par semaine, et quand, en plus, notre maladie nous a fait perdre des ressources économiques, je ne vois pas en quoi cela serait un problème de gagner quelques euros en contre partie de ce travail.

Hélène Brocq Éloignons-nous de la référence aux métiers. Intéressons-nous à certaines idéologies et à leur emprise. Précédemment, nous avons pointé le risque de l'amputation de la liberté de la personne au nom de l'anticipation. Dans un autre ordre d'idées, nous sommes amenés à envisager la pertinence, en certaines circonstances, d'un droit à ne pas savoir.

Qu'est-ce qu'un « bon patient » ? Comment apprécier la liberté résiduelle d'une personne qui peut se comporter de façon inappropriée du point de vue du soignant ? **Il existe un danger à penser que dans la mesure où quelqu'un est malade, sa liberté doit être pensée uniquement dans le rapport qu'il entretient avec sa maladie. Les soignants ont donc à faire preuve de grande vigilance.**

Emmanuelle Jouet Il y a lieu de critiquer l'éducation thérapeutique telle qu'elle a été déclinée durant des décennies. Dans cette perspective, la notion d'hétérotopie est mobilisée. Nous aspirons à autre chose qu'à ce qui a été longtemps promu par un discours figé.

Françoise Maillard Comment décrire la figure du patient expert ? **Pour la sclérose en plaques, on dénombre des dizaines de patients experts de tous les âges en France. Il s'agit de personnes qui ont pris du recul avec leur pathologie. Il serait bien présomptueux d'affirmer qu'elles la dominent. Disons qu'elles sont parvenues à en apprivoiser certaines manifestations. Par-dessus tout, elles ont des expériences à décrire et à transmettre.** L'empathie et l'envie de partage sont les traits caractéristiques déterminants. Il n'est évidemment pas question d'un discours unidirectionnel. Il serait hors sujet de parler de « métier de patient » ou de « professionnalisation » avec fiche de paie.

Emmanuelle Jouet On assiste, pourtant, à un mouvement qui tend à apprécier les compétences des patients experts comme n'importe quelle autre compétence sur le marché.

Françoise Maillard La première promotion de patients experts de la sclérose en plaques était composée de personnes ayant déjà toutes une profession. L'une des possibilités ouverte par cette formation consistait à intervenir dans les universités de médecine, auprès des futurs médecins, pour parler de la maladie autrement que durant un cours magistral classique.

Florence Pasquier Avez vous obtenu formellement un diplôme de patient expert ?

Françoise Maillard Non, il n'est pas question de diplôme, de formalisation de l'évaluation, de redoublement, etc. J'évoquerai plutôt le courage de suivre le programme de la formation, ainsi que le courage de parler avec d'autres de sa maladie.

À titre personnel, je suis en lutte pour la disponibilité effective en France du Sativex® dérivé du cannabis et commercialisé sous forme de spray, afin de soulager les malades de la sclérose en plaques. En effet, la spasticité génère un inconfort majeur. Un colloque a été organisé pour clarifier le bénéfice que pourraient retirer les malades du spray. Une lettre officielle a été adressée à la Ministre chargée de la Santé.

Ajoutons que les patients experts doivent intervenir à propos. Je suis en relation avec l'infirmière cadre qui est en charge de l'éducation thérapeutique à la Pitié-Salpêtrière (AP-HP), en tant que patiente du service. Il n'est pas opportun que j'intervienne pour informer les malades qui viennent d'être diagnostiqués. L'un des messages essentiels qui leur est délivré est : la sclérose en plaques n'est pas synonyme de fauteuil roulant… Or, je suis contrainte d'en utiliser un depuis des années ! En fin de compte, le patient expert se doit d'intervenir à des moments opportuns, en totale cohérence avec la vie des autres et leurs situations concrètes dans la maladie.

Philippe Amouyel Des programmes européens incluent le *public patient involvement*. Il implique notamment l'inclusion de patients dans les *boards* qui déterminent les orientations stratégiques. Dans le même ordre d'idées, le World Dementia Council inclut deux membres qui sont des patients. **Nous avons besoin de l'éclairage de ceux qui sont affectés au premier chef par les processus évolutifs. Le risque est trop grand que chercheurs et médecins aillent dans une direction par trop éloignée des vécus des malades et des proches.** On ne peut que se réjouir que certains fassent un effort sur eux-mêmes et prennent du recul dans le but d'éclairer la communauté des médecins et des chercheurs. Les groupes de travail ont constamment besoin d'être éclairés. Très certainement, la valorisation pécuniaire est secondaire. Quantité d'acteurs, dans le monde anglo-saxon, ont dispensé des formations ou pris part à des programmes sans avoir revendiqué de contrepartie monétaire. **Parlons de transmission organisée d'expériences plutôt que d'un métier.**

Emmanuelle Jouet L'Université de Montréal possède un département de collaboration avec les patients. Il a mis en place des référentiels de compétences. Nous nous rapprochons bien d'un schéma de professionnalisation même si le terme « d'activité » est préféré. Le malade a des activités en lien avec le système de soins et d'autres qui en sont détachées. Pourtant, ces activités détachées ne sont pas sans intérêt. Elles peuvent être porteuses de compétences précieuses dans une perspective de formation de soi et d'autrui. Le lien entre activités et référentiel de compétences apparaît donc particulièrement pertinent.

Philippe Damier Les pratiques de formation à Montréal sont dignes d'intérêt. À titre personnel, je n'hésite pas à recourir à des patients que j'ai rencontrés pour contribuer aux programmes destinés aux futurs médecins. Certes, à Montréal les interventions à l'université de médecine sont rémunérées. Pour agir sainement, on doit chercher des patients qui ont envie de témoigner, de transmettre et de partager. Il va de soi que leur vie ne se résume pas à leur maladie. Il doit leur rester quelque chose d'autre et il est hors de question d'une assignation permanente à une condition de malade professionnel ou modèle.

Jean-Philippe Cobbaut Clarifions la place des patients partenaires dans les programmes de formation de l'Université de Montréal. Ces dernières interviennent dans le cadre de formations à l'interprofessionnalité. Elles associent des contributeurs qui exercent différents métiers afin de favoriser les échanges ultérieurs. La logique est celle d'un décloisonnement des enseignements. Dans ce cadre, **le statut du savoir mobilisé devient dialogal, bien plus que substantiel. En d'autres termes, il vise à favoriser les interactions les plus fécondes en mobilisant une pluralité de compétences et en créant une forme d'intelligence collective.**

Émilie Hermant Dans le domaine de Huntington en tous cas, le rôle de patient-expert ne convient qu'à une minorité d'individus. Si certains se découvrent une vocation, qui les aide énormément par ailleurs, pourquoi en refuser l'expression ? Libre à eux : ils sont assez grands pour faire ce choix !

« Avec l'institutionnalisation des compétences et des gratifications, sans doute la référence au "métier" est-elle une manière de conférer une forme de valeur, de sens aux démarches entreprises. Après tout, il n'y a pas lieu d'estimer qu'un type de savoir ne mérite pas de gratification au prétexte qu'il serait un savoir d'expérience. »

Magali Molinié Nombre d'animateurs et animatrices du Hearing Voice Movement (Mouvement sur l'entente de voix[1]), qui sont aujourd'hui des psychologues, des formateur-trices en santé mentale, des chercheur.se.s reconnu.e.s ont passé une période de leur vie avec des diagnostics de psychoses. Les savoirs acquis durant leur « carrière » de malade psychiatrique, puis au long de leur parcours de rétablissement, et ensuite dans le soutien qu'ils et elles ont apporté à d'autres, participent de leur puissance actuelle de formateurs et d'acteurs de pratiques innovantes en santé mentale. Il n'est pas possible de les désigner par le terme de patient-expert.

Martine Bungener L'éducation thérapeutique est source de malentendus. La problématique de la reconnaissance des savoirs profanes questionne notre société. Le militantisme, le bénévolat sont d'abord des affaires d'envie. Des individus se sont engagés dans une démarche de reconnaissance car ils le souhaitaient ardemment. On peut parler ici d'une démarche de malade réformateur social.

Quant à la reconnaissance institutionnelle, elle implique des mécanismes bien précis. **Tout d'abord les institutions doivent se doter d'un dispositif de validation des savoirs revendiqués. Il y a là un problème de légitimité. Tout individu contributeur à un projet de transmission de la connaissance doit démontrer la réalité de ses compétences. A l'enjeu de la compétence s'ajoute celui de l'image de l'institution.**

À la dimension de validation des savoirs s'ajoute celle de leur reconnaissance en termes monétaires. La gratification entrant en jeu n'est pas forcément encadrée par un contrat de travail. Il existe une pluralité de modalités de rémunération. Nul ne doute que le travail des proches auprès des personnes malades à domicile existe depuis très longtemps. Ce travail domestique dans l'univers du soin et de la santé est resté ignoré car il était gratuit. Or, une société dominée par sa dimension économique tend à oublier ce qui est gratuit, le reléguant dans l'angle mort.

Dans les années 60-70, le fait de renvoyer un malade à domicile était assimilé à une quasi perte de chance. En effet, seul le soin institutionnel dispensé par des personnels formés et rémunérés était valorisé. Dans l'univers médical, le niveau de compétences détermine la rémunération, dans une déclinaison hiérarchique bien connue (médical et paramédical par exemple).

Ajoutons que la reconnaissance de l'apport potentiel des patients dans l'univers de la recherche ne va pas de soi. Tous les chercheurs génèrent des résultats à partir de procédures codifiées et ils sont réticents à inclure n'importe quelle personne sans contrôle préalable. Qualifier l'apport des patients dans un protocole de recherche est loin d'être une tâche aisée. Du fait d'un certain nombre de paramètres liés au monde universitaire actuel, la qualité des publications produites est sans doute très inégale. Il n'est pas possible d'échapper à des procédures de qualification et de légitimation.

Avec l'institutionnalisation des compétences et des gratifications, sans doute la référence au « métier » est-elle une

manière de conférer une forme de valeur, de sens aux démarches entreprises. Après tout, il n'y a pas lieu d'estimer qu'un type de savoir ne mérite pas de gratification au prétexte qu'il serait un savoir d'expérience. Par conséquent, il est inévitable de concevoir des parcours de validation. La formation de pairs, la recherche collaborative impliquent une forme de reconnaissance qui doit être organisée *a minima*. Surtout, posons la question capitale, laquelle n'a rien à voir avec les gratifications formelles : qu'attendent les malades et leurs proches des patients experts ou référents ? Qu'espèrent-ils des nouveaux savoirs ? En réalité, ils veulent faire évoluer un certain nombre d'actions et de réactions, tout particulièrement dans l'univers médical traditionnel. Dans le même ordre d'idée, avec la recherche collaborative, c'est une autre approche que celle de la recherche biomédicale classique qui est défendue. Cette demande de changement dans les attitudes étant posée, on doit relever que nul ne peut faire l'économie de procédures de validation des qualifications. Il en va de l'acceptation des nouvelles formes de savoirs.

1 http://www.revfrance.org

3 — Vers une injonction à prendre sa vie en main ?

Olivier Giraud Quel usage faisons-nous des savoirs dont nous disposons ? Plus concrètement, en quoi impactent-ils le jeu entre médecins, patients et proches ? On le sait, ce jeu s'apparente parfois à des relations de pouvoir. À bien des égards, la notion d'*empowerment* apparaît ambiguë. Très certainement, tous les acteurs sont désireux d'obtenir davantage de pouvoir. La revendication des usagers consiste à mettre à disposition de personnes en situation concrète plus ou moins contrainte des savoirs susceptibles d'agir sur une relation de pouvoir. **Ne perdons pas de vue que les systèmes institutionnels tendent à inverser la relation de soin par des injonctions à l'autonomie et à la prise en charge de soi-même. En dernière instance, il importe tout simplement de soulager le système. Il est donc légitime de se méfier d'un appel à davantage d'*empowerment* suivant une logique pervertie.** La mobilisation des savoirs individuels dans des dynamiques collectives semble très bien fonctionner. L'objectif est de renouveler les formes de solidarité, de protection, fût-ce au moyen de procédures de validation. Tant que l'effort reste collectif et authentiquement solidaire, on peut espérer davantage de protection concrète au bénéfice des plus vulnérables. Il n'est pas sérieux de laisser les malades et leurs proches seuls face aux institutions de soins et aux institutions savantes. Une méthode est simple et efficace : regardons comment les dynamiques se structurent concrètement. Nous l'avons dit, la revendication à l'autonomie de certaines personnes handicapées a pu s'avérer dans nombre de cas contre-productive. Des individus fragiles se sont trouvés encore davantage fragilisés par cette revendication souvent portée en leur nom par des individus ou des groupes qui ont les moyens de cette autonomie. **La juste conscience de la solidarité implique une répartition des charges crédible, ainsi qu'une mobilisation appropriée des savoirs pour que les plus affaiblis ne se trouvent pas confrontés à la violence d'injonctions irréalistes ou inappropriées.** Considérons à ce propos l'autisme, qui a acquis une grande visibilité auprès du grand public. Il existe une gamme infinie de situations. Certaines personnes autistes remarquables, à la limite du génie, ont été fortement médiatisées, ce qui ne doit pas occulter le caractère très multiforme de la pathologie. À quoi bon rendre invisible le vécu majoritaire au nom d'exceptions brillantes ? Si nous souhaitons rendre justice à l'incroyable multitude de situations générées par les maladies neuro-évolutives, alors intéressons nous à la mécanique sociale de la relation du pouvoir avec le savoir. Le risque dont nous avons à nous méfier n'est autre que l'inversion du mouvement réellement solidaire que nous appelons de nos vœux.

Magali Molinié Il n'y a pas là une raison de renoncer au progrès.

Émilie Hermant De tels mouvements activistes — je pense aussi à certains collectifs autour de l'autisme, notamment aux États-Unis — ne prétendent pas vouloir réunir tous les concernés mais proposent une version qui change la donne de ce qu'ils ne considèrent pas comme des pathologies mais comme des *différences*. Libre aux concernés de s'en saisir ou pas. Ce genre de militantisme, et toute la pensée qu'il abrite, font bouger des lignes essentielles, irriguant notamment des travaux comme ceux de mon collectif : Dingdingdong ne pourrait pas exister si ces chemins-là n'avaient pas été tracés.

Olivier Giraud La question capitale concerne ce que font les institutions des mouvements activistes. Le discours sur la légitimité est ambigu. Dès lors que l'on prend position dans l'espace public et que l'on y défend des messages, on entre dans un rapport avec les institutions. Qui entend les messages, dans quels contextes et suivant quelles finalités ? D'une certaine manière, on ne sait jamais par qui une bouteille jetée à la mer sera repêchée.

« De tels mouvements activistes — je pense aussi à certains collectifs autour de l'autisme, notamment aux États-Unis — ne prétendent pas vouloir réunir tous les concernés mais proposent une version qui change la donne de ce qu'ils ne considèrent pas comme des pathologies mais comme des différences. Libre aux concernés de s'en saisir ou pas. »

Magali Molinié Dans le mouvement qui s'est construit autour de l'entente de voix, certains se considèrent comme activistes. On est loin du modèle du patient expert !
Insistons sur le fait que celles et ceux qui entendent des voix sont engagés dans la recherche d'eux-mêmes, de ce qui peut améliorer leur vie et, bien entendu, de ce qui peut contribuer à leur rétablissement. Comment le rétablissement s'apprécie-t-il ? Dans le paradigme médical, les praticiens cherchent à établir des critères pour apprécier l'aggravation ou la disparition relative des symptômes. Or, pour la personne elle-même, ce n'est pas tant le rétablissement symptomatique qui importe que la vie qu'elle a envie de construire.

Emmanuelle Jouet L'appartenance à un collectif est souvent une étape de vie. L'activisme ne doit pas être nécessairement entendu comme une posture permanente.

4 — Savoirs expérientiels : quelle expertise, quelle formation, quelle légitimité ?

Paul-Loup Weil-Dubuc Replaçons-nous à un niveau plus épistémologique, plus polémique sans doute aussi. Comment tous les types de savoirs s'articulent-ils ? S'agit-il, pour ces savoirs expérientiels, d'éclairer les zones d'ombre des savoirs médicaux ? Par exemple, ces savoirs non professionnels ont-ils prétention à appréhender légitimement le diagnostic ?

Florence Pasquier Dans un univers aussi hétérogène, il n'est pas simple de rapporter fidèlement la parole de tous.

Emmanuelle Jouet Nous sommes tributaires de nos processus démocratiques qui passent par les élites légitimes de la démocratie. Chacun doit formuler ses souhaits, les faire entendre et les faire relayer.

Hélène Brocq N'est-il pas paradoxal de se donner pour projet de former les patients ?

Emmanuelle Jouet **Des savoirs profanes et pragmatiques parfaitement légitimes se déploient en dehors du périmètre du système de soins et de l'épistémologie médicale. C'est là où se joue l'innovation sociale.** Il appartient donc à ceux qui sont désireux d'innover, de nommer, de mettre en forme et en perspective les expériences. On peut opérer une distinction entre épistémologie pragmatique et épistémologie scientifique. Le but de cette distinction n'est pas de jeter les bases de conflits de légitimités. Nous voulons juste répondre à des questions simples comme : « qu'est-ce que le savoir que l'on infère de la vie quotidienne ? » Certes, il serait bon que le système médical et que le monde changent. Toutefois, nous agissons à l'échelle de petits groupes, de communautés qui pensent différemment en présence des médecins qu'en leur absence. Les savoirs de la vie quotidienne nous concernent tous.

Paul-Loup Weil-Dubuc Ces savoirs portent-ils sur le même objet ? Là, finalement, se trouve la difficulté majeure du questionnement de légitimité.

Léo Coutellec Élargissons en effet le propos relatif à la légitimité des savoirs. Il a été question longuement de légitimité institutionnelle ou épistémique. Implicitement, c'est le *mainstream* (courant dominant) qui décide des critères de la légitimité, ce qui fausse considérablement les rapports entre savoirs.

Martine Bungener S'il existe des universités, alors c'est qu'il existe des légitimités dans la construction et la dispensation des savoirs.

Émilie Hermant Nous sommes convaincus que les amphithéâtres de la faculté de médecine sont un lieu essentiel de transmission, afin de changer le regard sur la maladie de Huntington. Par exemple, autour des troubles cognitifs et notamment de la question de la démence qui a, dès qu'elle est évoquée, bien des conséquences dans la prise en charge et la vie quotidienne. Or la présence de la démence est très loin d'être systématique dans la maladie de Huntington. Les difficultés de communication, souvent intenses, complexifient l'évaluation psycho-cognitive des personnes et, souvent, la forme est confondue avec le fond : tel patient n'a plus d'émotion parce qu'il n'est plus capable de les exprimer, ce qui est aussi faux que grave en termes de retentissement pour lui et ses proches. Autant clarifier les implications des mots et des concepts, leur histoire et leurs limites dès la formation des jeunes médecins. C'est là où se joue une bonne part du changement que nous visons.

Léo Coutellec Certaines stratégies consistent à rompre avec la logique de recherche de légitimité. Tel a été le cas pour le mouvement de la philosophie féministe des sciences. Il ne s'agit plus de revendiquer mais d'affirmer. On passe de la légitimité à la pertinence. Quels savoirs sont pertinents pour une politique d'émancipation ? Et la pertinence ne dépend plus exclusivement de la robustesse épistémique, mais aussi d'une forme d'exigence éthique.

Florence Pasquier **Il est du rôle du médecin d'écouter chaque patient individuellement et de ne pas fonctionner d'après des « types de patients ».** Ceci est bien proclamé à la faculté de médecine. Au sujet du patient expert, il est concevable d'expertiser la capacité de communiquer. Toutefois, peut-elle faire l'objet d'un apprentissage ?

Françoise Maillard Absolument, la communication entre dans le programme de formation de patient expert que j'ai suivi. La ligue de malades accrédite le processus et s'occupe du financement. Les participants effectuent, entre eux, des exercices de mise en situation de communiquer. Il est bien évident que l'on ne s'adresse pas de la même manière à un journaliste ou un représentant d'une agence régionale de santé.

Florence Pasquier Quel est le périmètre de communication retenu ?

Françoise Maillard La communication autour de l'observance des traitements médicamenteux n'est pas abordée. Comme il a été précédemment souligné, c'est la transmission des expériences, le partage des vécus et l'écoute d'autrui qui sont primordiaux. L'écoute d'autrui s'apprend. Au cours d'exercices, chaque participant se présente brièvement, parle de lui et de sa trajectoire personnelle.

Certains types de dialogues sont particuliers et impliquent un savoir faire. Ainsi, les malades ont besoin d'échanger avec les laboratoires pharmaceutiques qui développent des médicaments candidats contre la sclérose en plaques. Impérativement, ces acteurs privés doivent être dirigés vers les bons critères d'évaluation des essais cliniques, notamment sur le plan de l'amélioration de la qualité de vie. Certes, la formation des patients experts comprend des exposés médicaux. Toutefois, il est hors de question de leur apprendre ce qu'est leur maladie. Les enjeux authentiques gravitent autour de l'apprentissage de la vie et de la recherche de pistes pour une vie meilleure. Il y a des combats pour la qualité de vie, par exemple pour l'introduction effective du Sativex® dans notre pays. Certains critères d'évaluation de cette qualité de vie peuvent être au centre de débats. En fonction des interlocuteurs, les patients formés doivent s'adapter pour relayer les messages importants. À titre personnel, je n'apprécie pas beaucoup l'expression de « patient expert ». **Je préfère de loin la notion de « patient partenaire ». Nous sommes dépositaires d'une expérience singulière remise en perspective, et non pas d'une expertise.**

Emmanuelle Jouet On peut donc parler de formations axées sur les compétences sociales. La faculté de médecine propose des modules formalisés qu'il est possible d'enrichir. Nous pouvons mentionner un parent président d'association qui a écrit une thèse sur la figure du patient expert. Son fils souffre d'une maladie rare. Entre autre caractéristique, les sujets atteints par cette pathologie souffrent d'un dysfonctionnement de la croissance des dents. Un collectif associatif est à l'origine du développement d'une prothèse spécifiquement adaptée. Le parent présidant ce collectif enseigne ce qu'est la maladie rare dans une faculté de chirurgie dentaire. Autrement, jamais les futurs dentistes n'entendraient parler d'elle. **Observons que dans le contexte des maladies rares, les parents sont obligés de développer des compétences bien précises, car il n'existe souvent aucune ressource d'expertise proche.**

Magali Molinie Le président de notre association, Vincent Demassiet, qui est un entendeur de voix, est sollicité comme formateur par des hôpitaux psychiatriques, des instituts de soins infirmiers, des facultés de psychologie, etc. Plus largement, le Réseau français sur l'entente de voix est en lien avec de nombreux collectifs de soignants.

Philippe Damier En faculté de médecine, les intervenants qui viennent expliquer aux étudiants leurs maladies et la manière dont elles ont évolué

apportent une grande valeur ajoutée. Du point de vue des étudiants, ce sont des moments riches d'anticipation sur leurs futurs métiers. Quand j'ai la chance de trouver un patient disposé à parler en amphithéâtre, je n'hésite jamais à lui demander de s'exprimer. Une meilleure compréhension mutuelle est un jeu gagnant/gagnant.

Martine Bungener Dans le même ordre d'idées, on peut louer l'effort d'écoles de masseurs kinésithérapeutes qui ont invité des patients à prendre part à des modules de travail sur les douleurs articulaires. Au moyen d'une telle méthode, on sensibilise d'emblée les futurs kinésithérapeutes à la dimension psychologique de l'accompagnement. La pertinence des gestes à réaliser est évaluée directement, avec la personne. Nécessairement, celle-ci exprime des attentes, des préférences, notamment en termes de confort. Il est donc possible d'ouvrir ses perspectives, dès sa période de formation, quant à la finalité des gestes à réaliser. Sans dialogue avec le patient, on imagine mal comment un kinésithérapeute peut espérer le soulager.

5 — Retour aux maladies neuro-évolutives

Paul-Loup Wei-Dubuc Revenons à la thématique des maladies neuro-évolutives. Comment les savoirs d'expérience nous aident-ils à comprendre cette famille de pathologies ? Pouvons-nous espérer que se créent des espaces de partage de savoirs entre les différentes pathologies ? Nous avons insisté sur le fait que les proches se trouvent en première ligne. Ceci est particulièrement clair dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Finalement, quelle est la place du proche dans la construction de connaissances sur les maladies neuro-évolutives ?

Judith Mollard-Palacios **Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, pour des raisons évidentes la figure du patient expert n'a pas émergé. Nous sommes bien plutôt en présence de patients témoins.** De plus en plus de personnes ayant reçu un diagnostic précoce, souhaitent être proactives vis-à-vis de leur maladie. Témoigner de ce qu'elles vivent, des besoins qui sont les leurs, transmettre les stratégies trouvées pour vivre avec et malgré la maladie participe d'une démarche qui donne du sens à l'épreuve de la maladie.
Comment la transmission des témoignages des personnes malades peut-elle s'organiser ? Au niveau européen, un collectif de personnes malades a été constitué. Dans notre pays, l'association France Alzheimer participe à relayer et favoriser ces prises de parole. Mais il reste encore beaucoup à faire. La figure de l'aidant est maintenant bien connue et la reconnaissance d'une compétence de l'aidant émerge petit à petit…

Emmanuelle Jouet Mentionnons à ce propos un catalogue de formations pour aidants, conçu précisément à partir de l'expérience d'aidants. La transmission du savoir et du savoir-faire des aidants est capitale. Nul n'en doutera.

Émilie Hermant Effectivement, dans le champ des maladies neuro-évolutives, l'inventivité et la créativité des proches sont intensément sollicitées. Il est crucial de les soutenir, et un certain nombre de dispositifs vont dans ce sens, comme la formation des aidants et les groupes de parole, même s'il n'y en a jamais assez. La question la plus délicate est celle de la transmission du ressenti et de l'expérience des patients eux-mêmes. Je l'ai dit, leurs pathologies compliquent considérablement leur façon de communiquer. Pourtant, on ne saurait renoncer à relever les défis que ces patients nous soumettent en termes de transmission. Toutes nos ressources sont à mobiliser. **Dans l'échange avec ces malades, nous avons à nous départir de la manière classique de communiquer avec autrui. Spontanément, on invite les proches des malades à s'exprimer, ce qui est bien sûr très important car ils ont beaucoup à dire, mais qu'est-ce que les malades eux-mêmes ont à nous dire ?** À Dingdingdong, nous questionnons par exemple l'absence de toute espèce de groupe de parole pour porteurs du gène et pour personnes symptomatiques. Les soignants consultés à ce propos nous disent qu'il leur semble trop anxiogène de rassembler des personnes à divers stades de la maladie, et que cela rend donc impossible de créer de tels groupes de « porteurs » (du gène) et de malades. Certains d'entre nous ont fini par créer des groupes d'auto-support pour porteurs qui fonctionnent très bien. Concernant les stades plus avancés, pourquoi la forme de parole de ces malades serait-elle angoissante au point de les reléguer hors des groupes de parole ? De notre point de vue, il est possible de s'adapter aux malades en innovant dans la manière de constituer ces groupes. En effet, rien n'empêche d'en constituer avec 2 ou 3 participants. Rien n'empêche de les amener au domicile, de changer leur manière d'être mené, etc. **En aucune façon la personne malade ne doit rester en permanence dans l'angle mort de l'échange sur sa maladie. Comment transmettre ? Jusqu'à quel moment transmettre ? L'expression des malades peut être aidée, outillée, soutenue, de même**

que des formes à réinventer d'auto-détermination. Ces questions sont passionnantes et débordent sans doute largement Huntington et les MND !

« Dans le champ des maladies neuro-évolutives, l'inventivité et la créativité des proches sont intensément sollicitées. Il est crucial de les soutenir, et un certain nombre de dispositifs vont dans ce sens, comme la formation des aidants et les groupes de parole, même s'il n'y en a jamais assez. »

Fabrice Gzil Je souscris pleinement à ces deux idées : il est absolument nécessaire d'entendre la parole des personnes malades elles-mêmes ; il faut faire preuve d'inventivité afin de créer les conditions propices à l'émergence de cette parole.

Sur le premier point (la nécessité de faire entendre la parole des personnes malades elles-mêmes), je me souviens des débats que nous avions eus lors de la préparation en 2011 de la première Université d'été *Alzheimer, éthique et société*. Nous avions alors été plusieurs à considérer qu'il n'était pas possible d'organiser une telle manifestation sans donner la parole à une personne malade. Cette suggestion a suscité quelques résistances ! N'allait-on pas, en organisant une intervention en session plénière, prendre le risque de mettre cette personne en difficulté ? N'allait-on pas favoriser une certaine forme de voyeurisme à l'égard des troubles cognitifs ? Bien au contraire, l'intervention de Blandine Prévost a bouleversé le public de l'Université d'été et, plusieurs années après, les mots qu'elle a prononcés ce jour-là résonnent encore en nous[1]. En outre, comme des journalistes étaient présents dans la salle, ses mots ont été repris dans de grands quotidiens nationaux et ont ainsi atteint un très large public. Ces mots étaient, de plus, très importants à entendre et à faire entendre, car Blandine Prévost ne s'est pas limitée à faire part de son expérience ou de son vécu, elle n'est pas restée dans le registre du témoignage : elle a essayé de faire comprendre aux personnes présentes tout à la fois les difficultés qu'elles rencontrait, mais aussi les stratégies qu'elle mettait en œuvre pour les surmonter ; elle a aussi évoqué son engagement et les objectifs de l'association AMA Diem. Quelle plus belle illustration de la manière dont les personnes malades, même lorsqu'elles rencontrent des difficultés cognitives, peuvent pleinement et activement contribuer au débat citoyen !

Mais n'oublions jamais que pour parvenir à cet objectif, il faut dans le même temps savoir créer les conditions propices à l'émergence de cette parole, à la fois pour ne pas mettre les personnes en situation d'échec, et parce que les troubles cognitifs peuvent constituer un obstacle majeur pour prendre la parole en public ou tout simplement exprimer sa pensée. **Depuis quelques années, à la Fondation Médéric Alzheimer, nous observons que dans les colloques internationaux sur la maladie d'Alzheimer, que ce soit à *Alzheimer Monde* ou *Alzheimer Europe*, les personnes malades sont de plus en plus nombreuses : elles viennent à ces colloques pour se tenir informées; elles participent à ces réunions en proposant des communications, en organisant même parfois des sessions; elles posent des questions aux orateurs ou vont leur dire à la fin de leur exposé ce qu'elles en ont pensé.** Et nous-mêmes, à la Fondation, nous travaillons actuellement à constituer des groupes d'expression, afin que les personnes malades puissent exprimer leur point de vue, leurs besoins, mais aussi leurs attentes, leurs souhaits et leur opinion. Cela suppose de réfléchir très en amont aux modalités de recueil et de restitution de cette parole et de créer les conditions pour que cette parole puisse être entendue, malgré les difficultés d'expression que les personnes peuvent rencontrer.

Robin Michalon Quel est le rôle de l'écrit dans la transmission du savoir d'expérience dont nous parlons ? Si une personne se trouve empêchée d'intervenir oralement, en raison de sa condition, il peut lui rester l'écrit. Les maladies neuro-évolutives impliquent un passage par différentes étapes. À cette occasion, l'écrit peut-il s'avérer particulièrement précieux ?

Emmanuelle Jouet Dans le domaine des maladies mentales, pour évoquer la question de l'expression écrite, on assiste à un phénomène de « biographisation » des expériences. Par ailleurs, il existe des écrits, des blogs, qui ont pour finalité de faire évoluer les représentations. Très certainement, le domaine des affections neuro-évolutives n'est pas assimilable à celui de la psychiatrie, du point de vue de la prise de parole. Le paramètre déterminant est celui de la stigmatisation. Très peu de personnes célèbres évoquent leurs troubles psychiques ou leurs épisodes dépressifs en France. Il est nécessaire de localiser les vecteurs de stigmatisation, dans notre pays, relativement aux maladies neu-

ro-évolutives. Au Royaume-Uni, un ancien conseiller de Tony Blair s'est exprimé publiquement sur sa dépression. Parler de la maladie n'est bien évidemment pas qu'un enjeu médiatique de *star system*. On le sait, des groupes de parole ne cessent de se réunir pour mettre en perspective les vécus de toutes les personnes concernées, directement ou par lien de proximité, par un quotidien douloureux. En langue anglaise, on parle de *pair education*. De quoi est-il question ? Des groupes « d'entre soi » sont régulièrement réunis pour, d'une part, partager des expériences et, d'autre part, construire des savoirs à partir de ce partage. **Le fait de vivre une épreuve commune est, à n'en pas douter, décisif. Le langage est une chose, le fait d'être confronté à une même maladie en est une autre, constitutive de l'échange. La *pair education* ne se résume pas au fait d'être ensemble et de se soutenir mutuellement dans l'adversité. Elle est à la source de productions de savoirs à travers des expériences miroirs.**

Léo Coutellec Je voudrais que l'on soit attentif au risque de faire émerger la parole des malades uniquement d'après celle de quelques individus. En effet, une réalité très hétérogène peut alors être appauvrie par une restitution située qui en surdétermine certaines conditions ou possibilités. Et je ne parle pas ici du risque de récupération. Si les exemples ou les récits de cas particuliers ont une certaine pertinence, ils peuvent aussi occulter d'autres réalités et il faut y être vigilant. Dans ce contexte, je crois utile de mobiliser la notion de communauté épistémique. Elle a été fréquemment utilisée, par exemple, dans les milieux écologistes. Nous avons à faire émerger la parole des malades par l'intermédiaire d'une communauté épistémique, un collectif dépositaire d'expériences diverses et plurielles qui prennent un sens au sein d'une communauté d'intérêts et de valeurs. La compréhension d'un phénomène ne peut dépendre d'un vecteur qui aurait été choisi institutionnellement pour le comprendre. Les communautés épistémiques sont intimement liées à des visées transformatrices.

Florence Pasquier Culturellement, la France a du chemin à rattraper sur d'autres pays. La langue anglaise favorise, au niveau international, des échanges que la langue française ne permet sans doute pas. Naturellement, à l'occasion de congrès, nous ne demandons pas à des malades de se muer en orateurs ! Pour eux, l'expression n'est pas aisée. Toutefois, il est possible d'écrire le texte d'une intervention à l'avance afin de faciliter une prise de parole en public. Ce qui importe par dessus tout c'est que le texte provienne du malade. Nous le savons, certaines pathologies évoluent rapidement. On peut rapporter les difficultés d'une intervenante, au dernier moment, à pouvoir s'exprimer à l'occasion d'un congrès international consacré à la maladie d'Alzheimer. Finalement, son mari l'a accompagnée au pupitre et a lu un texte qui avait été préparé avec elle, en insistant sur le fait qu'il s'agissait bien de la parole de sa femme. En France, les mentalités sont désormais prêtes pour que l'invitation des malades devienne quasi systématique quand certains souhaitent s'exprimer. Aujourd'hui, nous n'avons pas de difficulté à trouver des malades souhaitant évoquer leur vie dans les médias. Certes, il est nécessaire de recourir à des journalistes bien intentionnés et bien préparés à recueillir des témoignages singuliers par rapport à la manière de s'exprimer des personnes bien portantes. Parfois, il est fait état d'un risque de récupération des paroles exprimées mais, après tout, ce risque est général. Il n'y a pas de raison de surestimer ce risque parce que la parole provient, par exemple, d'une malade d'Alzheimer. Sans doute subsiste-t-il une sorte de méfiance ou de stigmatisation.

Émilie Hermant **L'image des maladies neuro-évolutives demeure source de grandes difficultés. Nous avons de la peine, encore, à les surmonter.** C'est un sujet également politique : concernant les médias par exemple : nous avons pas mal témoigné ces dernières années et nous avons constaté que systématiquement, lorsqu'il y a un montage (qu'il s'agisse d'un film ou d'un article), il va aller dans le sens de la dramatisation de nos propos et nous ériger en malades-qui-vont-mourir et pas en porteurs d'une parole collective et militante.

« Nous avons à faire émerger la parole des malades par l'intermédiaire d'une communauté épistémique, un collectif dépositaire d'expériences diverses et plurielles qui prennent un sens au sein d'une communauté d'intérêts et de valeurs. »

Martine Bungener Les patients acceptent aussi de discuter dans le cadre d'enquêtes sociologiques. Les enquêteurs doivent évidemment être préparés et cesser le recueil d'informations si la gêne des malades devient manifeste. Nous avons noté que les malades, en règle générale, acceptent volontiers de répondre à un questionnaire. L'aidant est beaucoup plus sur la défensive et demande souvent à assister aux entretiens. Toujours est-il que nous percevons un souhait de transmettre quelque chose chez les malades.

1 https://www.youtube.com/watch?v=EAp18O9ccso

6 — Transposer la notion de « rétablissement » aux maladies neuro-dégénératives

Paul-Loup Weil-Dubuc Quelle est la validité du concept de rétablissement dans le contexte des maladies neuro-évolutives ?

Emmanuelle Jouet **À la source de la fondation du mouvement du rétablissement, on trouve la notion de savoir expérientiel. Par exemple, dans le cas de la schizophrénie, des personnes engagées ont estimé que nul n'était condamné à une vie au rabais suite à la pose du diagnostic. Il est possible de se remettre des symptômes de la schizophrénie et, partant, de se débarrasser de l'étiquette de malade mental qui est apposée par la société. Dans le paradigme du rétablissement, la maladie n'est pas définitive.** On vit avec la maladie. Elle n'est pas définitive, même s'il n'est pas concevable de guérir au sens de revenir à l'état d'avant son émergence. À l'extrême, certaines démarches activistes vont jusqu'à nier le diagnostic de schizophrénie pour sortir du système de santé. D'autres attitudes consistent à effectuer des aller-retour choisis entre l'immersion dans l'expérience et le recours à la médecine. L'espoir, l'autodétermination sont essentiels dans le courant du rétablissement. Il insiste, en fin de compte, sur des processus de vie.

Paul-Loup Weil-Dubuc Si l'on ne guérit pas, le rétablissement ne revêt-il pas la forme d'un substitut à la guérison ? Dans certaines pathologies (par exemple la maladie de Parkinson), n'attend-on pas avant tout des progrès dans les traitements, voire « le médicament » ?

Magali Molinié **Le rétablissement est un terme utilisé à l'origine par les usagers en opposition au modèle médical de la guérison. Ce n'est pas de l'évolution de la maladie dont il s'agit, mais de l'évolution de la personne. Le rétablissement devient la possibilité de décider, pour soi, de ce que l'on souhaite faire de sa vie.** Mais toute revendication peut être récupérée et on peut vite retomber sur une conception du rétablissement qui consisterait à surmonter coûte que coûte la maladie et redevenir « performant ». L'enjeu incontestable est lié à la volonté de vouloir redevenir acteur de sa vie. Il ne faut plus subir. Toutefois, la majorité des personnes essaient, tâtonnent, dans la recherche des nouveaux équilibres de leurs existences. Il n'est pas question de faire du rétablissement une nouvelle injonction. D'ailleurs, il ne renvoie nullement à un processus linéaire. Les existences ne sont pas des lignes droites et, immanquablement, elles comportent des phases de fragilité qu'il faut assumer.

Émilie Hermant Notre collectif, dans le contexte de la maladie de Huntington, s'appuie beaucoup sur la notion de métamorphose, qui est peut être une autre manière de considérer ce que Magali Molinié vient de dire et auquel je souscris complètement. Une telle métamorphose peut plus ou moins bien s'accomplir. Elle exige quelque chose de très difficile qui est de recomposer différemment tout ce qui constitue le milieu, au sens écologique du terme, de sa vie, afin qu'elle devienne véritablement habitable. Habitable, c'est à dire compatible avec le nouvel état de son être !

Benoît Eyraud On doit aussi évoquer la figure du rétablissement sous la forme du retrait de la vie sociale. Le vieillissement, tout particulièrement dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, n'est-il pas une forme de retrait ? Nous avons tendance à magnifier la participation à la vie sociale en dépit de la maladie. Nous sommes désireux de faire participer les malades du mieux que nous pouvons afin qu'ils ne soient pas relégués dans l'angle mort. En fin de compte, le retrait n'est-il pas trop violent ? Quelles conditions devraient être réunies pour vivre positivement le retrait dans la société ? Les aidants, les médiateurs, les pairs malades ont un rôle à jouer dans la construction de figures positives. Notons que la problématique du retrait équilibre celle de la mise en capacité. Nous ne saurions faire l'impasse sur elle dans notre réflexion.

Martine Bungener Inspirons-nous de la trajectoire de la réflexion, dans le champ du handicap justement. Nous avons beaucoup à en apprendre. Mécanique-

ment, il fallait réhabiliter, remettre en capacité, alors que cela ne concernait pas la demande de beaucoup de personnes handicapées.

«À une époque récente, le cancer était qualifié d'incurable. Son évolution était largement considérée comme inéluctable. Dans ce que nous avons à penser, nous ne sommes pas sur un terrain vierge. L'histoire contemporaine de la maladie est là et elle a déjà suscité nombre de réflexions. »

Emmanuelle Jouet Nous mettons l'accent sur l'espoir, sur le positif, malgré une très forte adversité. Le mouvement du rétablissement (*recovery*) est largement porté par des usagers. Des individus qui ont vécu des troubles psychiques graves et qui sont de retour dans la société se nomment «les survivants de la psychiatrie». Si nous mentionnons l'espoir dans le contexte de la psychiatrie, que signifie-t-il? On peut espérer différer dans le temps les manifestations symptomatiques les plus graves. On peut espérer vivre avec. Toujours est-il que les étiquettes et les catégories sont dotées d'une grande rémanence. Lorsqu'il est question de schizophrénie, de psychose maniaco-dépressive, de dépression, ces mots résonnent comme autant de condamnations. Si nous souhaitons aller vers davantage de positivité dans le champ des affections neuro-évolutives, intéressons-nous au courant de pensée du *recovery* en psychiatrie. **Les soignants ont à contribuer à une certaine ouverture, qui fait du vécu autre chose qu'une expérience prélude à la mort, purement destructrice. Certes, des situations sont infiniment plus difficiles à transformer que d'autres. Les maladies sont autant d'occasions de développer des expériences d'apprentissage, à l'image de celles des autodidactes.** Dans les groupes de parole en lien avec la maladie d'Alzheimer, tous les participants indiquent avoir appris quelque chose de la vie se transformant. Une personne a confié : «je n'ai rien appris, j'ai désappris.»

Sebastian J. Moser Quelle est la légitimité d'une démarche qui a pour but de rendre la maladie positive? Redonner de l'espoir, est-ce une mission confiée aux chercheurs et aux médecins? L'annonce d'une pathologie génère une crise existentielle profonde. Il va de soi que nul ne songe à laisser à elles-mêmes les personnes frappées par l'annonce. Cependant, les pratiques quotidiennes n'arrivent pas toujours à répondre à cet idéal de bienveillance. La responsabilité de la science est en question aujourd'hui, mais il est vrai qu'elle se repartit de manière illégale entre les disciplines. On pourrait poser la question : en quoi les chercheurs en histoire de l'art auraient-ils une responsabilité différente des chercheurs en sciences biomédicales? **Pourquoi la recherche en médecine aurait-elle un rôle consistant à «redonner espoir»? Les médecins, dans notre société, ne cessent de révéler des crises. Nécessairement, ils ne peuvent s'en tenir là, parce que le soin contient toujours une dimension d'accompagnement.**

Martine Bungener Nous avons coutume de segmenter les pathologies. Ainsi, nous avons souligné que le champ du cancer était différent de celui des maladies neuro-évolutives. Cela étant, ne renonçons pas à trouver des liens entre différentes pathologies. Ne les opposons pas facticement. La divergence des logiques médicales ne vaut pas toujours dans le champ social. De fait, lorsque l'on organise des échanges avec les associations de patients et que l'on évoque la vie dans la durée avec la maladie grave, des points de convergence émergent très vite. Par conséquent, nous n'avons pas à nous interdire des transpositions de savoirs et de connaissances acquis dans certaines aires de pathologies, vers d'autres aires. Si nous ne pouvons pas revenir longuement, dans la présente discussion, sur le vieux débat relatif à l'analogie entre sida et cancer, nous pouvons toutefois y faire référence. À une époque récente, le cancer était qualifié d'incurable. Son évolution était largement considérée comme inéluctable. Dans ce que nous avons à penser, nous ne sommes pas sur un terrain vierge. L'histoire contemporaine de la maladie est là et elle a déjà suscité nombre de réflexions.

Hélène Brocq Bon nombre de malades atteints d'un cancer peuvent accomplir des actes simples de l'existence, faire un trajet ponctuel au moyen de leur véhicule, etc. **L'une des spécificités des maladies neuro-évolutives renvoie à la dépendance à l'égard d'autrui. Il n'est pas concevable de faire l'impasse sur cette dépendance. Dans le périmètre de la cancérologie, la dépendance est l'exception et non la règle.** Dès lors qu'une pathologie neuro-dégénérative est diagnostiquée, la vie se complexifie très vite dans toutes ses dimensions. On hésite par exemple à partir en vacances comme avant. Le vécu intime n'a pas besoin d'être analysé avec une multitude de

catégories. Ce qui importe, c'est la faculté de pouvoir appréhender la maladie dans sa dimension la plus concrète.

Françoise Maillard En tant que patiente, je possède une expérience de 20 ans de vie avec la sclérose en plaques. Je suis médecin et j'ai auto-diagnostiqué la pathologie. Toutefois, dans un premier temps j'avais opté pour le déni. Durant 6 mois, je me suis prescrit un traitement à base de corticoïdes comme pour une sciatique. Lorsque les symptômes sont devenus manifestement incompatibles avec les hypothèses alternatives à la sclérose en plaques, je suis allée en consultation spécialisée à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP). Même si le médecin en moi savait que l'origine de l'anomalie était neurologique, ma première attitude, malgré tout, à consisté à ne pas vouloir voir. Dans la conduite de relation avec mes proches et mes amis, plusieurs phases se sont succédées. Je pense avoir atteint une forme d'équilibre au sens où je parviens bien plus aisément qu'au départ à demander de l'aide. Dans mon environnement professionnel, je ne me conçois plus comme porteuse d'une étiquette «sclérose en plaques», mais comme une personne ayant des contraintes physiques. D'ailleurs, je n'éprouve plus de gêne ou de honte à demander une aide physique. Initialement, je n'y parvenais pas. La fierté et la honte pèsent sur la conscience de la personne qui se découvre malade. Sans aucun doute, j'ai éprouvé les plus grandes difficultés dans ma relation avec mes parents et mes enfants. Lorsque la sclérose en plaques s'est manifestement déclarée, j'étais alors mère d'un jeune adolescent de 14 ans. Je n'avais pu m'empêcher de lui demander s'il avait honte que sa mère soit contrainte de l'amener avec l'aide d'une canne à l'une de ses activités de loisir! La question l'avait choqué : de son point de vue il n'était même pas envisageable que moralement on puisse avoir honte de sa mère. Bien plus tard, à l'âge de 29 ans, il m'a rappelé cet échange. En tout état de cause, il m'a fallu beaucoup de temps pour accepter de l'aide et envisager cette aide dans le rapport à mes proches.

J'approuve la substitution de l'adjectif «neuro-évolutif» à l'adjectif «neuro-dégénératif» qui insiste trop sur le terme de la maladie. Les malades ne pensent pas continuellement à la mort. Néanmoins, certains aspects de la vie en société ne cessent d'en rappeler l'horizon. Songeons, par exemple, aux questionnaires d'assurance…

Enfin, je suis surprise par le pourcentage parfois avancé de 60 % de troubles cognitifs chez les patients atteints de sclérose en plaques, même en début de maladie. Il me paraît très élevé, surtout pour la phase initiale.

Philippe Damier À quel moment se considère-t-on comme malade? Avez-vous distingué plusieurs phases dans votre vie?

Françoise Maillard Je ne me pense pas comme personne malade, sauf quand j'ai un épisode de gastro-entérite par exemple. Il va de soi que j'ai éprouvé des difficultés. Certaines manifestations de la sclérose en plaques opèrent de façon plus ou moins insidieuse. Surtout, le caractère du malade est déterminant. De mon point de vue, la sclérose en plaques est un accident de la vie. Je serais encline à la comparer à un accident de moto ou de saut en parachute. **Le malade sait que ses contraintes physiques vont évoluer. Il ne sait pas quand et comment le processus va finir. Il est impossible de prévoir quoi que ce soit.**

Philippe Damier Tout être humain, même indemne de toute pathologie majeure, fait face à l'incertitude radicale quant à son avenir.

Emmanuel Hirsch Entre s'approprier les savoirs qui sont transmis au cours d'une consultation, y accéder par une médiation associative ou internet, et produire soi-même des savoirs expérientiels sur sa propre maladie, nous observons la diversité des registres et de leurs enjeux. Dans les «années sida» il a été question de «responsabilisation» des personnes affectées par le VIH dès lors qu'elles revendiquaient de manière significative l'accès aux savoirs dans le cadre d'un partenariat effectif et équilibré avec les professionnels de santé. C'était favoriser ainsi l'émergence d'une intelligence collective insoupçonnée jusqu'alors, et susciter des alliances, une reconfiguration des légitimités remises en cause, et plus encore une créativité institutionnelle et associative sans précédent. Les défis auxquels exposent les maladies neuro-évolutives justifient une inventivité en termes certes de concepts mais tout autant d'espace de mise en commun d'expériences et d'expertises et d'innovations dans les parcours et les stratégies de soin. À cet égard le troisième plan national Alzheimer 2008-2012 a permis des avancées qui modifiaient progressivement les mentalités, les repères, les formations, les systèmes et les pratiques. Il serait important que le plan national MND parvienne à renforcer cette dynamique en suscitant des synergies et des mutualisations entre les différentes maladies qu'il concerne. L'obstacle immédiat tient à la diversité des expériences et des cultures de la maladie qu'elles induisent. Pour nous il serait important de parvenir à identifier les points

«Les malades ne pensent pas continuellement à la mort. Néanmoins, certains aspects de la vie en société ne cessent d'en rappeler l'horizon. Songeons, par exemple, aux questionnaires d'assurances…»

essentiels autour desquels réunir des approches communes ou complémentaires. Comment s'enrichir du savoir de l'autre et contribuer aux évolutions qu'ils rendent envisageables car nécessaires dans le parcours de soin ? Comment repenser notre rapport à la connaissance quand elle est quelque peu défiée par l'insuffisance actuelle des réponses thérapeutiques et accule à l'inéluctabilité d'une chronicisation de la maladie ? Comment préserver des espaces invulnérables à l'intrusion scientifique, médicale et organisationnelle, afin que la personne malade découvre en elle la capacité de maîtriser malgré tant de contraintes son destin, et d'être inventive d'un projet d'existence insoumis à l'évolution de la maladie ?

3

Les stratégies face aux maladies neuro-évolutives, enjeux de reconnaissance sociale et politique

1 — Intervention liminaire, Fabrice Gzil

La tripartition de la reconnaissance : personne, malade, citoyen

Dans le champ des maladies et des syndromes qui nous occupent, il me semble que l'on peut distinguer trois niveaux de reconnaissance collective. **Premièrement, il importe de reconnaître aux personnes la qualité de malades, ou du moins de reconnaître que les personnes ont besoin – et ont droit – à des soins de santé et à un accompagnement adapté ; et qu'elles ont aussi droit à ce que des recherches soient menées afin d'améliorer sans cesse la qualité de ces soins et de cet accompagnement.** N'oublions pas que concernant la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés, la reconnaissance de ce droit est assez récente. Il n'y a pas si longtemps, les troubles cognitifs qui pouvaient survenir avec l'avancée en âge étaient considérés avec fatalisme, comme une conséquence inéluctable du vieillissement. L'idée qu'il y a un « devoir de recherche » dans ce domaine (j'emprunte l'expression au Professeur Joël Ménard) est assez nouvelle. Ajoutons que le grand âge peut aussi poser un problème du point de vue de l'accès aux soins, lorsqu'une maladie intercurrente se surajoute au syndrome neuro-évolutif (chimiothérapies, réanimation, soins palliatifs, etc.) : il faut s'assurer que les personnes qui développent en vieillissant des troubles cognitifs ne fassent pas l'objet de discriminations de ce point de vue.

Deuxièmement, bien sûr, il faut reconnaître aux « malades » la qualité de personnes. Il ne faut jamais réduire la personne à sa maladie. Ce principe fondamental a été affirmé avec force par Tom Kitwood, au sujet de la démence. Cela implique, notamment, qu'il faut individualiser les accompagnements, en tenant compte des préférences, des inclinations et de la singularité de chaque individu. Cela implique également de tout faire pour recueillir les expressions, les souhaits, les préférences de la personne. Pour Tom Kitwood, cela veut surtout dire que, quelles que soient les difficultés qu'elle rencontre, une personne ne perd jamais son identité, sa dignité ni son humanité. Certaines manières de se comporter vis-à-vis des personnes en difficulté cognitive sont indignes et dépersonnalisantes. Un soin respectueux, au contraire, est précisément celui qui respecte l'identité personnelle, la dignité et l'humanité de la personne.

Une troisième dimension de la reconnaissance doit être convoquée : c'est celle des droits civils et sociaux. Comment apprécier les droits fondamentaux de la personne humaine dans un contexte de maladie neuro-évolutive ? Quels moyens mettre en œuvre afin que les personnes, en dépit des obstacles qu'elles rencontrent, puissent réellement avoir accès aux droits et aux libertés qui sont les leurs ? La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées[1] est de ce point de vue un texte absolument fondamental. Et il me semble que, dans la mesure où elles occasionnent des restrictions d'activité et des limitations de participation sociale, les maladies dites neuro-dégénératives relèvent du cadre posé par cette Convention. Évidemment, l'enjeu n'est pas seulement d'affirmer des droits abstraits ; il est de savoir comment faire en sorte que les personnes en situation de handicap puissent réellement les exercer.

Ces trois dimensions de la reconnaissance sont interdépendantes. L'on ne saurait mettre en péril l'une sans vider les autres de leur substance. C'est me semble-t-il ce que nous montrent les travaux d'Axel Honneth, qui est l'auteur d'une théorie de la reconnaissance réciproque[2]. Cette théorie découle d'un postulat anthropologique fondamental : l'homme n'est homme que parmi les hommes. En d'autres termes, le rapport à soi est indissociable du rapport à autrui. C'est pourquoi les mécanismes de reconnaissance sont au cœur de la construction des identités. La reconnaissance correspond à une dynamique de confirmation par autrui des qualités que se prêtent les individus ou les groupes. Dans les rapports sociaux, la dignité et l'identité sont susceptibles d'être péjorées ou, au contraire, magnifiées. Les individus s'efforcent de développer des capacités et des caractéristiques dans un mouvement d'affirmation de soi.

En l'absence de reconnaissance, nous dit Axel Honneth, un individu fait l'expérience du mépris. Celui-ci apparaît donc comme un déni de reconnaissance, quelle que soit la forme qu'il revêt. Il faut ici faire preuve de prudence, car la thématique de la reconnaissance a tendance à envahir les discours. **On constate à l'heure actuelle qu'une multitude de groupes luttent pour la reconnaissance et que cette lutte peut engendrer des souffrances et des conflits. Aux antagonismes portant sur les droits démocratiques et sociaux s'ajoutent les antagonismes liés à une quête de reconnaissance identitaire.**

C'est la raison pour laquelle je voudrais moins insister ici sur le thème du mépris, que sur l'interdépendance – pour Axel Honneth – entre ces trois sphères de la reconnaissance. Pour lui, on ne saurait parler de reconnaissance politique si l'on est menacé dans sa sphère privée. De surcroît, l'on ne saurait participer aux innombrables projets de la société si l'on est privé des droits civils et politiques. Il y a donc imbrication totale, une interdépendance entre ces trois dimensions. Le fait d'être entravé dans une sphère implique donc une imperfection constitutive de sa condition. Cela signifie que lorsque nous parlons de reconnaissance sociale et politique dans le contexte des maladies dites neuro-dégénératives, il ne faut négliger aucun de ces trois aspects.

Dans le contexte qui est le nôtre, nous avons évoqué le « malade en tant que citoyen et sujet de droit ». Nous avons aussi longuement évoqué les difficultés rencontrées dans la sphère privée, les enjeux en termes de sollicitude, d'amitié ou d'affection. Et de fait, la confiance en soi est primordiale pour les personnes atteintes d'un syndrome neuro-évolutif. Nous l'avons dit également, la recherche d'un équilibre entre dépendance (vis-à-vis d'autrui) et autonomie est un

exercice complexe. En permanence, les proches des personnes malades s'interrogent sur les arbitrages à opérer entre besoin d'autrui et capacité à être, agir ou vivre seul. Mais interrogeons-nous également sur ce que Axel Honneth appelle « l'estime de soi ». **De quelle contribution à la communauté et à la société les personnes malades sont-elles capables ? Leur donne-t-on assez l'occasion de montrer qu'elles ont encore des choses à donner, une contribution à apporter ?** Le champ de la gérontologie, en particulier, est marqué par le vocabulaire de la « dépendance ». Cela empêche même de concevoir que les personnes qui développent en vieillissant des troubles cognitifs peuvent encore apporter des choses à la société ! L'action du collectif Dingdingdong, autour de la maladie de Huntington, me semble particulièrement intéressante de ce point de vue. Elle montre comment il est possible de constituer une communauté active, qui n'est pas seulement composée de personnes malades et de proches, mais qui inclut toutes les personnes « concernées ». Il me semble que cette action participe de la construction d'une estime de soi collective, qui ne se réduit en aucune façon à une demande de reconnaissance identitaire, où – bien au contraire – chacun peut participer à un projet commun en apportant ses propres spécificités, parce qu'il partage avec les autres le même « concernement ».

« De quelle contribution à la communauté et à la société les personnes malades sont-elles capables ? Leur donne-t-on assez l'occasion de montrer qu'elles ont encore des choses à donner, une contribution à apporter ? »

1 http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413

2 La lutte pour la reconnaissance, Axel Honneth, Paris, Gallimard, 1992.

2 — Ceux qui sont « concernés » : le mépris en partage ?

Émilie Hermant Le « concernement » est quelque chose qui est perpétuellement dynamique, ouvert, qui fonctionne par contamination métamorphosante… N'importe quelle personne, à un moment donné de sa vie, peut se sentir concernée par la maladie de Huntington ou par toute autre maladie, c'est-à-dire par les enjeux existentiels, sociétaux, politiques, que ces maladies abritent – et ici je rejoins tout à fait les propos de Fabrice Gzil. **Considérer Huntington sous l'angle de cette « nousjectivité » nous contraint à prendre soin de ces différents types de concernements, sans les opposer.** Contribuer à cultiver un « concernement » intéressant pour les psychiatres, par exemple, qui ne sont pas souvent à l'aise avec la maladie de Huntington, ne se sentant pas concernés par une telle maladie neurologique. Or la psychiatrie et la psychologie ont énormément à apporter à cette maladie, si elles s'ouvrent à ses spécificités et ses délicatesses. Autrement dit, l'acte de prendre soin va toujours dans les deux sens. Autre exemple, certains professionnels, les généticiens, ont la tâche douloureuse de révéler la présence du gène responsable de la maladie, un moment qui, à l'heure d'aujourd'hui, est décrit comme étant fatalement terrible, tragique – une sentence de mort, entend-on souvent. Or, à Dingdingdong, nous pensons que ce moment peut être un moment initiatique, dans le sens ethnologique du terme. Mais pour y parvenir, il faut, comme le développe Katrin Solhdju dans le livre *L'Épreuve du savoir*, aider les professionnels qui ont la responsabilité de ce geste, le diagnostic pré-symptomatique, à en faire un geste non pas d'horreur mais de composition – ce qui aiderait ces professionnels autant que les patients qui s'y soumettent ! C'est un énorme chantier, il n'y a pas de solution toute faite, mais le premier pas consiste à dire que « nous autres » nous nous sentons concernés par la manière dont ce geste est actuellement accompli. Ici, il ne faut pas opposer soignants et non soignants (malades et entourages) : tout le monde a la légitimité pour s'en mêler.

Fabrice Gzil Il me semble que le thème de l'estime de soi, au sens où Axel Honneth l'a développé, est crucial et que nous avons intérêt à l'appréhender en un sens très large. J'ai rappelé à quel point le langage de la « dépendance », l'idée que les personnes qui

développent en vieillissant des troubles cognitifs constituent une « charge » pour la société et un « fardeau » pour leurs proches aidants, peut donner à penser que les citoyens en situation de handicap cognitif n'ont plus rien à apporter à la société. **Mais la problématique de l'estime de soi concerne tout autant l'ensemble des professionnels qui sont impliqués dans le soin et l'accompagnement de ces personnes et de leurs familles.** Etant donné le peu de considération sociale dont ils bénéficient, ces professionnels peuvent eux aussi se demander : « quelle est, au juste, notre contribution à la société ? », et voir leur « estime de soi » menacée. Leur contribution à notre projet de société est pourtant immense : ces professionnels contribuent précisément à ce que les personnes en difficulté cognitive ne soient pas exclues de la société. **C'est pourquoi il est si important de rappeler sans cesse le sens et la finalité ultime du soin, que la déconsidération (symbolique et matérielle) de certains métiers de l'aide peut faire oublier. Il y a un sens et une valeur « politique » du soin.**

Emmanuelle Jouet Le rétablissement semble inaccessible dans une logique centrée sur l'individu. Il intervient nécessairement dans un collectif faisant intervenir une équipe de « soignants » et ces soignants peuvent être les personnes concernées, leurs proches, les amis, vous, les associations, les réseaux, etc. Parfois ce collectif se déploie dans un cadre institutionnel. En dernière instance, le rétablissement est social. Il est dépendant d'un environnement. **Comment imaginer que des patients avancent favorablement sur un chemin difficile si les professionnels qui les entourent sont en grande précarité ? On ne peut que souligner l'interdépendance des rétablissements individuels, collectif et sociétal.** La condition des malades est indissociable de celle des soignants et des institutions. Nous espérons constituer des organisations apprenantes. On apprend parfois seul, mais « on apprend mieux avec les autres ». Il appartient aux institutions de se penser comme des lieux de ressources pour que des savoirs se constituent.

Sebastian J. Moser Les métiers infirmiers et les aides-soignants souffrent de ne pas être suffisamment reconnus. Or, on attend des professionnels qu'ils contribuent à montrer à tous que l'accompagnement des personnes souffrant de maladies neuro-évolutives fait sens et peut apporter une vraie richesse à notre société. Sans doute le changement devra-t-il prendre appui avant tout sur les médecins, car il y a fort à craindre que la voix de l'aide-soignante ne sera pas entendue.

Emmanuelle Jouet Le sujet de l'*empowerment* des infirmières, par exemple à travers la constitution de doctorats spécialisés, est incontournable.

Sebastian J. Moser Certains professionnels du soin sont confrontés à une chaîne de mépris redoutable.

Hélène Brocq Quelques domaines de spécialisation mis à part, force est de constater que la reconnaissance des métiers infirmiers a peu évolué.

Emmanuelle Jouet Dans d'autres pays, il en va tout autrement. Ailleurs, des titulaires de doctorats en sciences infirmières dirigent des services d'accompagnement !

Paul-Loup Weil-Dubuc Le processus de reconnaissance – celle du proche envers la personne malade tout particulièrement – est particulièrement difficile à accomplir dans le cas des maladies neuro-évolutives. Catherine Ollivet parle de « métamorphose » pour désigner l'évolution de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce qui laisse à penser que cette dernière ne ressemble plus à ce qu'elle était, ni à ses propres yeux ni aux yeux de ceux qui la connaissent. Je ne sais pas si on peut parler de « métamorphose » pour désigner, de façon générale, les transformations que connaissent les personnes en voie de « neuro-évolution ». **Il reste que la reconnaissance doit ici composer avec les soubresauts et les transformations identitaires de la personne.** La question est donc de savoir si et comment le désir ou le besoin de reconnaissance, si tant est qu'il s'exprime, peut être satisfait dans les différentes sphères que distingue Axel Honneth dans une perspective hégélienne (famille, société, 2tat).
Par ailleurs, Axel Honneth évoque l'« invisibilité » de certaines personnes comme manifestation extrême du mépris. On pourrait ici presque retourner cette proposition : le fait que certaines attitudes et certains gestes soient particulièrement visibles dans l'espace public peut traduire, sinon une forme de mépris, du moins le désir secret de bien marquer la différence entre « eux » et nous.

« La visibilité de la maladie est une chose, les projections sur la même maladie en sont une autre. »

Philippe Damier La visibilité de la maladie est une chose, les projections sur la même maladie en sont une autre. Danielle Villchien, par exemple, a été choquée par l'attitude d'un journaliste venu l'interviewer, qui semblait associer ses troubles moteurs à la présence de troubles cognitifs. Or, cette association est parfaitement illégitime dans la maladie de Parkinson. **Dès lors que l'on fait face à une personne différente, des projections jaillissent. Des signes de dysfonctionnement neurologiques peuvent**

être interprétés comme comportementaux. L'incompréhension de la maladie n'est pas sans susciter beaucoup d'appréhension, voir même des peurs.

Hélène Brocq Pour les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, l'accompagnement ne cesse d'évoluer, entièrement dépendant qu'il est de l'avancée de la maladie.

3 — Expressions incertaines de la reconnaissance

Céline Louvet La posture contemporaine du consommateur ne saurait être écartée. De plus en plus de malades et, surtout, de proches de malade se comportent en consommateurs de prestations médico-sociales. Lorsque nous débattons de reconnaissance, de citoyenneté ou de la place à donner au malade on ne saurait l'occulter. La manière dont on agence une offre de soins et d'accompagnement est déterminante dans le conditionnement des postures et des relations. Certains ne seront-ils pas tentés de solliciter les associations de consommateurs, plutôt que les associations de malades, pour relayer leurs attentes ? Le terrain des maladies neuro-évolutives est spécifique car, quand les facultés cognitives sont trop altérées, la représentation de soi-même s'évanouit. **De fait, ce sont les aidants qui s'expriment pour les malades. Une responsabilité lourde leur est fréquemment déléguée. Un proche représente à la fois le malade et lui-même. Ce cumul n'est pas exempt de souffrance, dans bien des cas.**

Sebastian J. Moser Peut-être doit-on ajouter une réflexion sur le travail qui joue un rôle important dans la théorie de la reconnaissance de Honneth. La sphère du travail revêt une place essentielle dans la construction de la reconnaissance sociale de l'individu. Selon Honneth, il est avant tout à travers de la participation à cette sphère que l'individu peut s'avérer comme socialement utile. Dans cette perspective, nous pouvons opportunément convoquer l'œuvre de Zygmunt Bauman. Ce sociologue a mis en évidence le fait que la posture du consommateur tend à supplanter l'utilité sociale. Ce qui importe n'est plus tant ce que l'on est capable de produire par son travail mais ce qu'on est en mesure de consommer. Adopter une telle perspective par rapport aux personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive ou, plus généralement d'une maladie chronique, serait-il souhaitable ?

Florence Pasquier On trouve des personnes qui refusent toute aide extérieure. Elles ne consomment donc rien du tout !

Philippe Damier Parfois, elles se trouvent dans l'ignorance des prestations auxquelles elles pourraient avoir droit…

« De plus en plus de malades et, surtout, de proches de malade se comportent en consommateurs de prestations médico-sociales. »

Martine Bungener Fait-on référence à des prestations en argent ou en nature ?

Florence Pasquier Ce sont essentiellement les prestations en nature qui sont le plus spontanément refusées.

Martine Bungener Spontanément, les personnes interrogées par le sociologue évoquent peu le monde médical, sauf à des étapes décisives de leur trajectoire. Quant à l'univers de l'aide sociale, il ne fait l'objet d'aucun commentaire, sauf à se plaindre des prestations en nature, insatisfaisantes. Nous constatons en réalité des plaintes récurrentes. **Trop souvent l'aide en nature est subie. Les entourages ont l'impression de perdre la main dans l'accompagnement des malades. Une plainte récurrente vise le formatage des aides (pour la toilette, la nourriture, etc.). Régulièrement, les proches dénoncent des carcans ou des interventions programmées, sans qu'il soit possible de les modifier à la marge.** Examinons l'exemple d'un époux aidant de sa femme de longue date. Celle-ci était excellente cuisinière. Il n'avait pas ce don. Il avait formulé un besoin d'aide pour acheter des aliments de qualité. En effet, l'aidant avait pris conscience que sa femme n'était pas très bien nourrie. Des plateaux-repas ont été proposés, mais ils ne répondaient en rien à la demande. L'aidant voulait que sa femme sente des odeurs de cuisine « comme avant ». Il ne savait toutefois pas cuisiner. Après le rejet des plateaux-re-

pas, ses enfants se sont finalement relayés pour acheter des aliments au marché. L'une de ses filles a préparé un menu pour chaque jour pour mettre fin à la situation insatisfaisante. Là encore, c'est l'inventivité des familles qui a pallié l'absence de réponse appropriée.

Florence Pasquier Il existe tout de même une large gamme de prestations offertes.

Martine Bungener **Il n'existe pas de répartition homogène de l'offre sur le territoire français. Trop de paramètres dépendent du lieu d'habitation.** Observons que les entourages familiaux savent ce qu'ils veulent, mais leurs choix ne sont pas forcément entendus afin de préserver les modes de vie auxquels ils sont attachés.

Martine Bungener Toutes les maladies neuro-évolutives n'interviennent pas au même moment de la vie des patients. Ceci n'est pas neutre pour penser la reconnaissance ou l'estime sociale des malades. En règle générale, les malades d'Alzheimer ont été longuement engagés dans la société, avant que les symptômes ne viennent bouleverser le cours de leurs existences. *A contrario*, en psychiatrie, beaucoup de sujets psychotiques sont affectés à l'aube même de leur vie, au moment de devenir des adultes. **La reconnaissance est-elle identique suivant que l'on a eu, ou non, le temps de prendre part à la vie sociale ? Ne perdons pas de vue que la reconnaissance est liée à des trajectoires de vie.**

«Toutes les maladies neuro-évolutives n'interviennent pas au même moment de la vie des patients. Ceci n'est pas neutre pour penser la reconnaissance ou l'estime sociale des malades.»

Véronique Danel-Brunaud En France, on doit signaler le fossé qui sépare l'accompagnement des projets de vie, suivant que les malades sont âgés de plus ou de moins de 65 ans. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) alloue des moyens financiers selon les désirs et les repères d'existence manifestés par les personnes et les entourages. Au delà de 65 ans, l'APA participe d'une autre logique. Celle-ci est bornée à la toilette, l'alimentation et à la sécurisation des déplacements. On est loin de l'appui à un projet de vie. Naturellement, nous avons affaire à des arbitrages politiques. **Pourquoi, à partir d'un certain âge, n'aurait-on plus accès à des aides techniques financées à discrétion, en fonction de ses besoins concrets ? Pourquoi n'aurait-on plus à prendre en compte un projet de vie ?**

Françoise Maillard La contrainte est d'ordre économique.

Hélène Brocq Les malades vivent très mal le basculement complet d'un régime à un autre.

Véronique Danel-Brunaud Il a été choisi d'éviter une 5ème grande assurance, centrée sur le risque du handicap. La MDPH est compétente pour maintenir dans la vie active des individus porteurs d'un handicap séquellaire. Il n'est pas simple de faire évoluer les règles du jeu. **Des dispositions ont été conçues pour les personnes en activité.**

Céline Louvet À Paris, la MDPH fait preuve de souplesse, la barrière de l'âge n'est pas automatiquement opposée.

Véronique Danel-Brunaud Dans notre secteur, cette barrière est absolue.

Céline Louvet Des inégalités sont constatables en fonction de périmètres départementaux. Les modalités concrètes d'aide dépendent d'arbitrages locaux. Par exemple, le département du Val-de-Marne a financé des services pour soulager les familles ayant un enfant en situation de handicap, alors que le décret concerne exclusivement les adultes. Cela ne se fait pas par exemple sur Paris. L'offre de services est déterminée d'après des contraintes administratives et financières, en fonction de ces arbitrages. Et les nouveaux territoires régionaux, comme le grand Paris, vont sans doute ranimer ces enjeux.

Emmanuelle Jouet Bien souvent, les projets de vie ne sont pas documentés. Les interlocuteurs ne comprennent pas les questions posées. Elles ne font pas sens, dans leur vie concrète. L'âge n'est pas décisif. Ce qui importe n'est autre que la perception du monde et de ses problèmes. À quoi bon chercher, de l'extérieur, à formaliser un projet de vie quand nous avons affaire à des interlocuteurs désorientés ?

4 — Confronté à la vulnérabilité, reconnaître ce qui est irréversible ?

Robin Michalon Y a-t-il prise de conscience de l'intérêt commun collectif ? Dans l'affirmative, comment déterminer les modalités d'engagement ? D'après les propos qui viennent d'être tenus, l'enjeu consiste à agencer un écosystème pour satisfaire des revendications éparses jamais entendues.

Martine Bungener Concrètement, à un moment donné de leur parcours les personnes essaient de se renseigner auprès d'associations. Il arrive que le corps médical donne les bons contacts. Nous avons conduit une enquête auprès de familles de personnes souffrant de maladies mentales, au moyen d'un questionnaire. Il est apparu que les entourages familiaux effectuent la démarche d'aller vers une association entre 5 et 6 ans en moyenne après l'apparition des premiers symptômes inquiétants. Dans un premier temps, les proches compensent les situations, en attendant de voir si les changements s'avèrent sérieux et durables. **Au fil du déroulement du temps, les difficultés du quotidien deviennent tellement insupportables qu'il devient nécessaire de chercher des solutions à l'extérieur. Heureusement, le corps médical est de plus en plus investi dans la bonne orientation des personnes.**

Judith Mollard-Palacios En effet nous voyons bien comment la famille repousse le plus longtemps possible le moment où la maladie du proche lui imposera de bouleverser son quotidien avec la mise en place des aides pour la personne malade et pour elle-même. Mais c'est le plus souvent une façon pour elle de faire face en maintenant le plus longtemps possible une vie normale. **Les aidants utilisent fréquemment une stratégie qui consiste à vivre au jour le jour sans anticiper un avenir difficile. Il arrive que les professionnels vivent alors les refus et les oppositions des proches à se faire aider comme des échecs.**

Françoise Maillard L'étape d'information est essentielle. Au moins, les personnes en difficultés savent qu'elles peuvent recourir à une solution extérieure. **Rien n'est pire que l'ignorance totale des options qui existent.**

Judith Mollard-Palacios C'est l'irréversibilité des choix qui est redoutée car, à partir du moment où une aide est mise en place, il n'y a plus de retour en arrière possible.

« C'est l'irréversibilité des choix qui est redoutée car, à partir du moment où une aide est mise en place, il n'y a plus de retour en arrière possible. »

Françoise Maillard Personnellement, à un moment donné il m'a fallu adapter le dispositif de conduite de mon véhicule. L'acceptation du fauteuil roulant a représenté un déchirement, de mon point de vue. Pourtant, je dois reconnaître que cet équipement a changé ma vie. Spontanément, on s'attache au « tant que je pourrai faire… ». Effectivement, l'irréversibilité fait peur.

5 — Le modèle thérapeutique pris en défaut face à l'incurable

Émilie Hermant Que dire des lignes de démarcation disciplinaires, par exemple entre neurologie et psychiatrie ? Dans le champ de la maladie de Huntington, des troubles cognitifs induisent des troubles comportementaux. Ces derniers peuvent justifier un suivi psychiatrique, mais les psychiatres considèrent relativement souvent que de tels suivis ne sont pas de leur ressort puisqu'il s'agit d'une maladie « neuro ». Comme je l'ai dit, beaucoup de psychiatres se sentent démunis face à Huntington. Est-ce quelque chose qui est également rencontrée dans d'autres MND ? Comment envisager de bouger les lignes dans ce domaine précis ?

Philippe Damier En réalité, les cas de figure sont très variables. **Ne perdons pas de vue les préoccupations économiques des hôpitaux. Accepter dans un service un malade souffrant d'une maladie neuro-évolutive soulève la question du délai du retour à domicile.** Il n'est pas rentable pour les directions de prolonger des prises en charge en court séjour. **Les disciplines doivent donc composer avec les contraintes des institutions de soins.** Fondamentalement, pour répondre à la question, il faut bien avouer que les frontières entre neurologie et psychiatrie sont très artificielles. Elles n'existaient pas avant la fin des années 60. Aujourd'hui, les deux disciplines sont parfaitement complémentaires. Tout syndrome psychiatrique a une expression neurologique et réciproquement. Actuellement, on ne peut plus définir une maladie neuro-dégénérative sans faire appel à sa composante psychiatrique. Nous tâchons d'inscrire les patients dans un cadre nosologique. Il va de soi qu'une complémentarité ne joue que si les professionnels ont l'habitude de travailler ensemble. Globalement, la discussion entre les disciplines neurologique et psychiatrique se passe bien. Les signes comportementaux et les lésions neurologiques sont bien distingués dans la pratique. Certes, des incompréhensions peuvent survenir. Aucun territoire n'est tout à fait fermé.

Florence Pasquier L'histoire de nos disciplines trouve son origine dans une grande rupture. Depuis, les rapports entre neurologie et psychiatrie se sont améliorés. La plupart des centres référents pour la maladie d'Alzheimer font appel à des psychiatres spécialisés dans les maladies neurologiques. Sans doute la majorité des psychiatres est-elle spécialisée dans la pharmacologie des principaux agents employés pour limiter l'expression des maladies mentales. Observons que des centres hospitaliers font appel à des unités de psychiatrie de liaison. Désormais, on parle de « troubles neuropsychiatriques ». **Heureusement, aucune discipline n'a la prétention de se passer de l'autre. Cela ne serait pas crédible.**

Sebastian J. Moser Les disciplines luttent également pour la reconnaissance. Quelle reconnaissance espère un médecin qui travaille dans le contexte de pathologies incurables ? Si un praticien est démuni, quelle est alors sa place ? Quelle image se fait-il de lui-même et comment considérer son travail ?

« La consultation avec un professionnel qui connaît très bien une pathologie, même en l'absence de tout traitement médicamenteux, possède une valeur ajoutée intrinsèque. »

Florence Pasquier **La médecine ne guérit que peu de pathologies finalement, à l'image des infections bactériennes traitées au moyen d'antibiotiques.** Elle ne guérit pas l'hypertension ou le diabète par exemple. Elle n'a pas la prétention à guérir les maladies chroniques.

Françoise Maillard Le fait de proposer un traitement médicamenteux, même si l'efficacité de la molécule est limitée, change la donne. ***Prenons l'exemple de la maladie de Huntington, pour laquelle aucun traitement n'est disponible. Les médecins doivent alors avouer aux malades qu'ils ne sont pas en mesure de leur proposer quoi que ce soit.*** Plus que l'efficacité intrinsèque, c'est le fait de proposer une thérapeutique, au-delà de séances de kinésithérapeute ou d'ergothérapeute, qui importe sur un plan psychologique. **Atteinte de sclérose en plaques, au bout de 5 ou 6 années d'évolution, je ne vais plus consulter ma neurologue que par amitié. Elle n'a plus rien à prescrire.**

Florence Pasquier Il n'est pas insignifiant de s'assurer du fait que le malade bénéficie du plus grand confort possible. La consultation avec un professionnel qui connaît très bien une pathologie, même en l'absence de tout traitement médicamenteux, possède une valeur ajoutée intrinsèque. De plus, nous avons à envisager la problématique des autres affections intercurrentes. Il est tout à fait envisageable qu'une maladie concomitante se superpose à un syndrome neurologique. Alors, on doit être en mesure de faire la part des choses pour que des anomalies ne soient pas attribuées à une mauvaise cause. **Il est hors de question d'abandonner les patients au motif que l'on n'a pas de médicament à prescrire.**

Émilie Hermant En tant qu'usager, ce n'est pas le caractère curable ou incurable d'une maladie qui constitue notre problème principal. Notre problème, c'est de créer des conditions de la vie qui soient les meilleures possibles pour rendre confortable la métamorphose qui est la nôtre (que nous soyons malades ou proches de malade). **Distinguons bien les problèmes des chercheurs fondamentaux, qui cherchent effectivement une cure, de ceux des patients et de leur entourage qui ont affaire à la maladie au quotidien. De manière un peu provocante, on peut dire que la mort est inéluctable pour tous, nous autres les vivants ; elle n'est pas une spécificité de ces maladies-là.**

Françoise Maillard « Incurable » est un mot très lourd.

Florence Pasquier Aucun scientifique n'acceptera de ne rien faire, sans explorer toutes les voies de recherche potentielles !

Philippe Damier Les soignants gèrent leurs propres angoisses en fonction de leurs personnalités. Dans certains cas de figure, l'action thérapeutique est primordiale (par exemple dans la maladie de Parkinson). Dans d'autres cas, l'accompagnement représente la part majeure du soin. Chaque spécialisation présente des caractéristiques bien particulières et n'oublions pas que les disciplines sont évolutives.

Françoise Maillard Le retentissement du diagnostic de cancer n'a plus rien à voir aujourd'hui avec celui des années 1950.

Florence Pasquier Maintenant, on « vit avec son cancer ».

Françoise Maillard **Les malades espèrent continuellement l'arrivée de nouvelles générations de traitements.**

Léo Coutellec L'espérance est aussi à trouver ailleurs que dans la solution thérapeutique. **Il ne serait pas acceptable, sur un plan éthique, que la recherche de nouveaux agents médicamenteux soit la seule figure de l'espoir.**

Florence Pasquier Intellectuellement, on ne peut pas abandonner les projets de recherche. Tant qu'une solution thérapeutique est imaginable, il convient de la tester.

Emmanuelle Jouet Nous avons mentionné à plusieurs reprises la créativité. Toutefois, nous n'avons pas fait mention de l'art et des ateliers artistiques. Or, de telles animations existent.

Judith Mollard-Palacios France Alzheimer propose en effet de plus en plus, dans ses associations, des ateliers à médiation artistique et de nombreux dispositifs de visites culturelles dans les musées ou à l'Opéra.

Émilie Hermant Oui, et pas comme recours « ultime » comme on l'entend souvent : « quand il n'y a plus rien à faire, il resterait l'art ». **La créativité est indispensable *tout au long* pour nous aider à appréhender ces expériences.** Or qui sont les meilleurs experts de la créativité ? Les artistes. C'est pourquoi, quand nous avons créé Dingdingdong nous avons mis au même rang des artistes et des chercheurs en sciences humaines pour travailler à la compréhension des énigmes huntingtoniennes. Anne Collod, danseuse et chorégraphe, anime par exemple un département de Dingdingdong. La chorée de Huntington est un vaste champ inexploré, qui intéresse trop peu la médecine, et qui est pourtant tout sauf un détail pour ceux qui la vivent (encore une fois malades, « entourants », mais aussi, tout un chacun susceptible de croiser un choréique un jour dans la rue !). Quand Anne Collod en fait un terrain de recherche en soi, un observatoire, voire même une sorte de laboratoire, se demandant ce que la chorée peut faire à la danse – son travail s'ouvre sur un champ de savoirs inédits qui intéressent toutes ces personnes concernées.

« Notre problème, c'est de créer des conditions de la vie qui soient les meilleures possibles pour rendre confortable la métamorphose qui est la nôtre (que nous soyons malades ou proches de malade). »

Quand on commence à être curieux, véritablement intéressé au sujet d'un phénomène qui nous fait peur, on cesse alors d'en avoir peur. **La peur, la sidération sont chassées par le fait de penser et de créer (ce qui, pour nous, revient au même) à l'égard des phénomènes en question.** Nous l'avons systématiquement vérifié auprès de nos usagers-témoignants pour nos recherches.

Emmanuel Hirsch

Il nous fallait évoquer ainsi ce «trop» du réel qui entame les résolutions et use au quotidien dès lors qu'on renonce à en concevoir les difficultés, les tensions, les dilemmes et les apories. C'est pourtant dans la progressivité d'altérations qui affectent la personne et ses proches sans que les réponses ne puissent véritablement satisfaire les exigences, que s'éprouve une maladie chronique neuro-évolutive. Les défis se situent donc dans une confrontation qui doit permettre de préserver une force de vie et d'autonomie invulnérable aux tentations du désistement ou du renoncement. La capacité de s'adapter, de trouver le juste équilibre entre le maintien de l'essentiel et l'acceptation de concessions contraintes, tient pour beaucoup à la valeur humaine et à la compétence des soutiens tant dans le soin que dans un environnement social respectueux et soucieux de solidarités indispensables. Le processus de reconnaissance de l'autre dans ce qu'il vit et ce qui l'éprouve n'est concevable que si se développe une pédagogie de la responsabilité partagée. C'est dans ce domaine que notre mobilisation est attendue, tant en des termes sociétaux qu'au sein du milieu professionnel. Il est nécessaire de mieux comprendre ce que la personne demeure au-delà de sa maladie, je veux dire de rendre possible l'expression de ses capacités et la prise en compte de ses attentes en nous adaptant à ses possibles limitations. Nos obligations se situent là, d'une même manière qu'au plan médical ou médico-social dans la formulation de réponses adaptées à des besoins qu'il convient d'identifier en contextualisant nos approches. Il me semble intéressant alors d'approfondir le concept d'espérance et de mieux saisir le sens que l'on peut lui conférer dès lors que l'on estime que nos engagements témoignent des valeurs d'une société qui ne néglige pas ou n'occulte pas ses vulnérabilités. Nous devons comprendre en quoi au contraire elles nous justifient dans l'exigence de produire une intelligence du réel qui nous élève ensemble pour lutter dignement face à ce que l'on ne peut accepter.

«Quand on commence à être curieux, véritablement intéressé au sujet d'un phénomène qui nous fait peur, on cesse alors d'en avoir peur. »

Propos conclusifs

Vers une « famille MND », Réflexion sur la pertinence de la catégorie MND

— Paul-Loup Weil-Dubuc

Le workshop l'aura montré : les « maladies neuro-dégénératives » (MND) mettent à l'épreuve l'idée même de maladie.

C'est en premier lieu l'absence de clarté causale qui les caractérise. Plus encore, contrairement aux cancers qui se diagnostique dès la première cellule cancéreuse détectée, il est impossible d'identifier le début d'une maladie neuro-dégénérative autrement que par des seuils établis par convention (cut-off [1]), comme il est impossible d'en saisir l'issue : ni la guérison, encore inaccessible, ni même la mort, puisque la plupart de ces maladies ne peuvent être considérées comme des maladies mortelles. Que dire de « maladies » aux contours temporels incernables dont on ne peut précisément saisir le début ni l'issue ?

Cette première difficulté en entraîne une autre sur un plan existentiel : puisque les MND ne peuvent être circonscrites dans le temps, il est d'autant plus difficile de les séparer des personnes qu'elles touchent. Les MND se présentent moins comme des maux extérieurs que comme des accidents de l'existence ou comme des mutations identitaires au point que les personnes malades ne se perçoivent pas nécessairement comme malades : atteinte de sclérose en plaques, Françoise Maillard dit avec humour qu'elle ne se sent malade que lorsqu'elle a une gastro-entérite [2] ; et selon Emilie Hermant, le processus que l'on tend à considérer comme pathologique dans la maladie de Huntington s'apparente à une « métamorphose » [3]. Que dire donc de « maladies » qui, malgré les souffrances qu'elles induisent, n'apparaissent pas toujours comme telles à ceux que l'on considère comme malades ?

La même question se retrouve enfin, outre sur les plans scientifique et existentiel, sur un plan strictement politique. Que dire de « maladies » qui nécessitent des soins au long cours jusqu'au terme de l'existence ? En quoi ne sont-elles pas assimilables à des handicaps [4] ? Une telle assimilation pourrait

1 Voir sur ce point : « Interventions précoces, diagnostics précoces. Approches éthique et sociétale de l'anticipation de la maladie d'Alzheimer et des maladies neuro-dégénératives », *Les Cahiers de l'Espace éthique n°1*, octobre 2014, p. 102-104.

2 Voir plus haut, p. 127

3 Voir plus haut, p. 137

4 Rappelons à cet égard que la maladie d'Alzheimer est considérée en France comme un handicap en-dessous de 60 ans (voir le workshop numéro 1, p. 33 notamment)

pourtant conduire à désespérer de la découverte d'un traitement curatif. Du point de vue de Danielle Villchien, représentante de France Parkinson, rien ne serait pire que de donner aux maladies neuro-dégénératives un statut à part dans le paysage contemporain des maladies.
Les MND interrogent donc notre représentation commune de la maladie. Et si le M de MND ne va pas de soi, le N et le D qui l'accompagnent sont également discutables. Neurologiques, les MND ne le sont qu'à supposer i. Que l'identité d'une maladie se définisse par sa cause ; ii. Que la cause soit ici essentiellement neurologique, ce qui fait aussi l'objet de débats pour certaines de ces MND. Dégénératives, les MND ne le sont que si l'on considère la dégénérescence neuronale et la perte progressive des capacités motrices et/ou cognitives comme les faits les plus notoires de l'évolution de ces maladies ; or rien n'y oblige.

La catégorie MND est donc une invention conceptuelle reposant sur des parti-pris d'ordres scientifique, éthique et politique. En ce sens, c'est une catégorie qui peut être remodelée, repensée, et dont le contenu signifié peut évoluer au gré des points de vues des acteurs, des orientations politiques et de l'état du savoir médical. C'est aussi une catégorie qui pourrait être rebaptisée, par exemple en MNE (maladies neuro-évolutives), comme le proposent certains participants aux workshops.
Affirmer la malléabilité de la catégorie MND revient à dépasser l'opposition entre deux perspectives à notre sens stériles : une perspective naturaliste qui postulerait l'*existence* des MND dans la nature et qui viserait à identifier le(s) critère(s) distinctif(s) commun(s) à l'ensemble des MND ; une perspective (dé)constructiviste qui refuserait toute pertinence à cette catégorie au prétexte que la réalité décrite serait trop hétérogène. Malgré les apparences, ces deux perspectives opposées se rejoignent dans une tendance à déterminer la pertinence d'une catégorie à partir de sa capacité à rendre compte des faits, capacité que l'on dira explicative ou *heuristique*. Une autre façon de juger de la pertinence d'une catégorie consiste à apprécier sa capacité à produire du sens et des savoirs communs, ce que l'on pourrait appeler sa capacité *herméneutique*.
Or, cette vision élargie de la pertinence nous invite à nous affranchir de la contrainte de la définition : ce n'est pas parce qu'il n'existe pas de point commun entre toutes les MND que nous devons cesser de parler de MND ; et quand bien même il existerait un point commun entre toutes ces maladies (disons, la neuro-dégénérescence des neurones), ce n'est pas pour autant qu'il serait pertinent de parler de MND.
Pour qu'une catégorie soit pertinente, un « air de famille » (Wittgenstein) doit réunir ses membres : entre A, B et C, il faut que les couples A/B, B/C et A/B possèdent un ou plusieurs traits communs. Ce schéma est applicable aux membres de la catégorie MND : ainsi la plupart d'entre elles (mais pas toutes) impliquent des troubles moteurs ; la plupart d'entre elles (mais pas toutes) impliquent des troubles cognitifs, etc. ; parmi ces troubles cognitifs, la plu-

part d'entre elles (mais pas toutes) impliquent des troubles de mémoire, etc. Plus encore, dire qu'il existe un « air de famille » entre les membres de la catégorie MND revient à affirmer que les personnes malades forment une communauté susceptible de partager des savoirs et des expériences. Et c'est précisément ce positionnement si particulier que nous évoquions plus haut, à la lisière de l'idée de maladie, qui nous semble constituer le creuset de la formation de cette communauté MND.

C'est en ce sens que nous considérons la catégorie MND comme pertinente. À l'encontre d'une catégorie MND réduite à un processus biologique (la neuro-dégénérescence), et à l'encontre d'une catégorie MND réunissant, selon une perspective strictement médico-économique, les maladies neuro-dégénératives les plus prévalentes, nous proposons une vision élargie et modelable de la catégorie MND susceptible de produire du sens et de la compréhension non seulement sur les maladies neuro-dégénératives mais, au-delà, sur l'idée même de maladie.

Autres contributions

Une modification du cerveau est une modification de l'être. Regard sur le workshop n°2

— Danielle Villchien

Membre de l'Association France Parkinson

Les pathologies que nous classons dans le champ des maladies neurologiques ne sont pas appréhendées de la même façon dans toutes les cultures et selon les époques ; elles sont souvent vues à travers le prisme du vieillissement et/ou du désordre mental : il s'ensuit une sorte de résignation et une indifférence politique à l'égard d'une cause perdue d'avance.
Les associations de malades se sont battues pendant des années pour que ces approches soient abandonnées. L'enjeu est de taille : il s'agit en effet de ne pas se contenter de recueillir de la compassion pour des personnes fragilisées, qui retourneraient vers l'enfance, de penser « placement » et soutien, mais de faire reconnaître que les altérations du système nerveux qu'elles provoquent pourraient être clairement cernées et retardées et peut-être traitées dans un avenir proche.
On sait en effet qu'elles ne sont pas imputables à l'usure de l'organisme, à des déficiences innées ou à des difficultés psychologiques. Comme toute maladie, elles ont des causes multiples et les mettre à jour permettra d'envisager une thérapie efficace. Il faut donc penser recherche, prévention et soins, sachant que déjà, par exemple, la maladie de parkinson dispose de traitements symptomatiques.

Mais que faire pour les malades aujourd'hui diagnostiqués ?
Les maladies neuro-dégénératives sont très différentes les unes des autres, mais elles ont en commun de menacer l'identité de la personne par une altération progressive mais inéluctable de ses capacités. « Une modification du cerveau est une modification de l'être » affirme Philippe Damier.
Cette perspective ne peut qu'être insupportable, surtout lorsque ce sont les facultés intellectuelles qui sont touchées comme dans la maladie d'Alzheimer, et cela explique sans aucun doute que beaucoup de malades se réfugient dans le déni.
Elle est épouvantable pour les proches, dont le quotidien et l'avenir vont être grandement affectés, mais la principale victime est le malade qui doit rester au centre des préoccupations des professionnels de santé, au cœur de « la prise en charge proposée » comme dans toute autre pathologie. Tant que son

état le permettra, c'est lui qui bénéficiera de l'éducation thérapeutique, pour gérer au mieux son traitement. S'il est envahi par quelque chose d'énorme, il n'est pas réduit à celle-ci, ne devient pas «un parkinsonien «ou un «Alzheimer», il est monsieur ou madame N et deviendra monsieur ou madame N-plus tard, le plus tard possible. Le comportement éthique de l'équipe soignante s'apprécie dans le respect de la personnalité et des choix du malade. Le désir de bien faire, de protéger ces malades peut conduire les aidants, comme les professionnels, à assigner les malades dans leur condition (E. Hirsch) voir à anticiper la dégradation et à mettre en place des stratégies d'évitement du «pépin» : on tente de dissuader le malade d'aller se balader seul car il pourrait tomber, on lui demande d'abandonner son jardin pour ménager ses forces, on lui suggère une activité physique intense or il a toujours détesté le sport!
Par contre, trop souvent on néglige sa douleur, la ou les douleurs propres à sa pathologie, qui peuvent devenir très violentes et invalidantes! C'est ce phénomène qui porte le plus atteinte à la qualité de vie des malades de Parkinson et peut nuire aux relations qu'il conserve avec sa famille ou ses amis. Je conçois que les aidants, remarquables par leur dévouement et leur patience, aient besoin de souffler et de conserver des espaces de liberté, lorsque l'état de santé du malade lui a fait perdre son autonomie : trouvons des solutions pour qu'elles puissent trouver un relais pendant quelques heures, mais sans pour autant regrouper quelques malades autour de quelques activités occupationnelles. Aurais-je envie d'apprendre la macramé pendant que mon mari fera ses courses?

Et si dégradée, je préfère me retirer de la société, au nom de quel principe pourra-t-on s'y opposer?
Je rejoins totalement Philippe Damier qui suggère de bannir l'expression de «prise en charge». Il est préférable de considérer que des professionnels mobilisent des expertises au service de patients qui, en tant que sujets, restent dépositaires de leurs expériences et acteurs de leur traitement.
Toute revendication peut être récupérée et on doit lutter contre un modèle viril consistant à surmonter coûte que coûte la maladie. En réalité, la majorité des malades essaient, tâtonnent, dans la recherche des nouveaux équilibres de leurs existences, à la recherche d'une valorisation de leurs capacités sauvegardées. Le maître mot dans notre réflexion éthique pourrait être l'«estime» : l'estime de soi pour le malade; l'estime de son métier par le professionnel de santé qui ne saurait autrement montrer à tous que l›accompagnement des personnes souffrant de maladies neuro-évolutives fait sens dans notre société….

Assumer le sens du terme « dégénératif » ? — Pascal Antoine

Professeur de psychologie, Laboratoire URECA EA 1059, Laboratoire d'excellence 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 instrumentale 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 (déni, 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.

Le diagnostic et ses conséquences dans la vie — Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, Paris

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'acception 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'acception, on connait 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, déniant, agressant, rationnalisant, 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'adjoindre à nos lieux de prise en soin cognitive, ces espaces au sein desquels l'élaboration psychique peut se réaliser.

Supporter toute cette souffrance tant physique que psychique — Jean-Paul Wagner

Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens (FFGP), animateur du site vivreavecparkinson

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 connait 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'a 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.

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

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

Fragilisation profonde de la perception de soi

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 frustres voir 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 vu 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 signi-

ficatives 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 parait 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.

Chronicité et retentissement des atteintes cognitives — Sophie Crozier

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

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. 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 diffèrent-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 leurs existences. 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.

Une existence en société, des activités et des projets préservés — Catherine Fayada

Neurologue, psychothérapeute, 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 marri 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 de lointaine dans un trop de pensées quelque part, 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 signes, par le bienfait de la couture métaphorique, 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.

Reconnaître et préserver les capacités décisionnelles de la personne — Laurence Hugonot-Diener

Psycho-gériatre Hôpital Broca, AP-HP et Réseau
Mémorys Paris centre et sud

Des capacités préservées

Quand considère-t-on qu'une personne est « mentalement incapable » de prendre des décisions éclairées relatives aux actes de la vie quotidienne comme par exemple, gérer ses biens, ou consentir au traitement proposé, ou à l'admission dans un établissement de soins ou un EHPAD ? C'est le cas si elle n'est pas apte à comprendre les renseignements pertinents ou à évaluer les conséquences qui pourraient découler d'une décision ou de l'absence de décision, c'est à dire de manière éclairée, consciente en comprenant la nature de l'acte et ses conséquences. Le déclin cognitif peut toucher différents domaines selon la maladie du sujet, les maladies neuro-dégénératives évolutive à impact cognitif (MNDIC) recouvrant des maladies très différentes. Il conviendrait d'établir les règles éthiques régissant l'évaluation de la prise de décision, puis la prise de décision au nom d'une personne et enfin de son anticipation.

Quand on réalise un bilan clinique et neurocognitif, il est souhaitable de montrer en parallèle des capacités atteintes les capacités préservées, ce qui permet aux aidants de s'appuyer sur cette évaluation en encourageant la personne à s'en servir. Les aidants et la famille doivent laisser la personne prendre des décisions par elle-même et participer aux autres décisions tant qu'elle en est capable.

En effet la seule présence de troubles cognitifs ne permet pas de conclure à l'incapacité. Quand ces troubles sont légers, comme au début de la maladie d'Alzheimer, ils n'empêchent pas forcément de prendre des dispositions en connaissance de cause. Les troubles du comportement sont cependant aussi, bien sûr, à prendre en compte.

Il convient de s'adapter aux capacités changeantes : au fil de l'évolution de la maladie, les aidants et les soignants qui s'occupent de la personne malade doivent déterminer quelles capacités elle possède encore, décomposer les tâches et décisions complexes en options plus simples à comprendre, et respecter ses choix et une mesure de sauvegarde pour protection des incapables majeurs doit alors, si cela est nécessaire être soumise à l'expert au juge des tutelles.

Une nécessaire planification

La capacité est fonction de la complexité de la décision qui est à prendre. Plus une décision est complexe, et plus elle requiert des capacités cognitives importantes. Ainsi, une personne peut ne plus être capable d'effectuer un acte impliquant des dispositions compliquées (répartir ses biens entre plusieurs bénéficiaires), mais rester capable de prendre une disposition simple (comme léguer tous ses biens à son époux). De même, une personne peut ne plus être capable de prendre certaines décisions, mais rester capable de désigner quelqu'un (personne de confiance, mandataire de protection future) qui le fera pour elle, ou qui s'exprimera en son nom. En d'autres termes, il est important de vérifier les capacités décisionnelles non dans l'absolu mais pour une situation donnée, afin de préserver le respect des droits et libertés de la personne et le laisser prendre des décisions plus simples.
Il est important de planifier ce qui se passera lorsque la personne ne pourra plus prendre de décisions de façon autonome.
Si la personne a exprimé des désirs à ce sujet alors qu'elle était capable, nous devrions être tenus de respecter ces désirs, si possible. Ces désirs peuvent avoir été exprimés oralement ou par écrit. Les termes « directives anticipées » ou « testament de vie » sont souvent utilisés pour parler des désirs qu'une personne exprime alors qu'elle est capable.
S'il ne semble pas que de tels désirs aient été exprimés, la décision doit être prise dans l'intérêt véritable de la personne incapable. Pour déterminer ce qui constitue l'intérêt véritable, on devrait tenir compte des éléments suivants :

- les valeurs et les croyances que la personne avait lorsqu'elle était capable ;
- les désirs actuels de la personne, s'il est possible de les déterminer ;
- les effets bénéfiques prévus du traitement ou de l'admission ;
- l'importance des effets bénéfiques prévus par rapport aux risques ;
- la possibilité qu'il existe une solution moins contraignante ou moins perturbatrice.

Existe-t-il des circonstances dans lesquelles les désirs exprimés par la personne alors qu'elle était capable pourraient ne pas être respectés ? S'il s'avérait impossible, compte tenu des circonstances, de respecter les désirs préalables exprimés par la personne alors qu'elle était capable, la ou le mandataire spécial n'est pas tenu de le faire.

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 Île-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'aie Alzheimer je ne m'en souvient 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 inattendue. 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 psycho-comportementaux 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.

Présence essentielle des proches — Catherine Ollivet

Présidente de France Alzheimer 93, Espace de réflexion éthique de la région Île-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 œuvre 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 qu'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 mains, 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 œuvre 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 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»?

L’impossible guérison
— Marie-Hélène Boucand

Médecin MPR, ancien chef de service Hospices civils de Lyon, docteur en philosophie, universités Lyon 3 et Paris-Sud /Paris-Saclay

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 pré-établi pour découvrir un « nouveau genre de normal » (1) 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 (2).

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 existence fait prendre conscience de notre rapport, de notre acceptation à 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 ;
- 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 (3), 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 en 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 (4). 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 ou 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 désespé-

rer 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.

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'Etre Humain., une question de Détails*, Paris, Socrate, 2007, 117 p.
(4) Jakobson R., Patocka J., Ricoeur P., Abrams E., *Essais hérétiques sur la philosophie de l'histoire*, Verdier poche, 2007.

SLA, au-delà de l'évolution inexorable
— Mireille Depadt

Philosophe

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 commet une des pires éventualités, puisqu'à la déchéance et aux souffrances physiques devait s'ajouter l'angoisse d'une attente désespérée.
Et puis, cette maladie est arrivée. Peu après que j'aie 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.

— Alzheimer, éthique et société
Un ouvrage collectif sous la direction de Fabrice Gzil et Emmanuel Hirsch

Trois convictions justifient cet ouvrage collectif qui associe les meilleures compétences dans une approche pluridisciplinaire désormais indispensable.

I. 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.

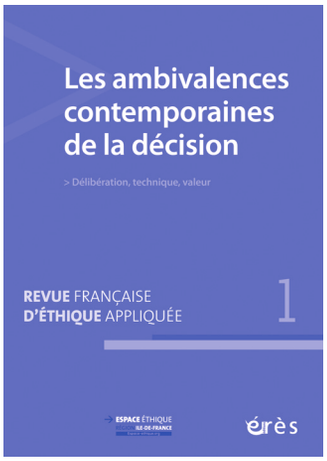
II. La deuxième est que ceux qui sont en première ligne dans l'accompagnement des personnes malades – les proches, les professionnels et les bénévoles qui prennent soin d'eux au quotidien – doivent être reconnus et soutenus par la société, car ils font vivre cette exigence de solidarité sans laquelle notre société ne serait plus une société véritablement humaine.

III. La troisième est que ce que l'on appelle la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne constituent 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.

L'objectif de ce livre est donc de donner à voir comment des personnes malades, leurs proches, des professionnels du secteur sanitaire et social, des acteurs du monde associatif, des chercheurs, des intervenants bénévoles s'efforcent, en France et à l'étranger, de faire vivre ces trois convictions, et de donner corps aux valeurs de non abandon, de solidarité et de dignité qui animent leur engagement au quotidien.

Éditions érès, 672 pages, 18,50 euros
Emmanuel Hirsch est Directeur de l'Espace éthique/IDF et de l'Espace national de réflexion éthique Alzheimer (EREMA), professeur à l'université Paris-Sud (dont il dirige le département de recherche en éthique)
Fabrice Gzil est Responsable du Pôle Études et recherche, Fondation Médéric Alzheimer

— Revue française d'éthique appliquée

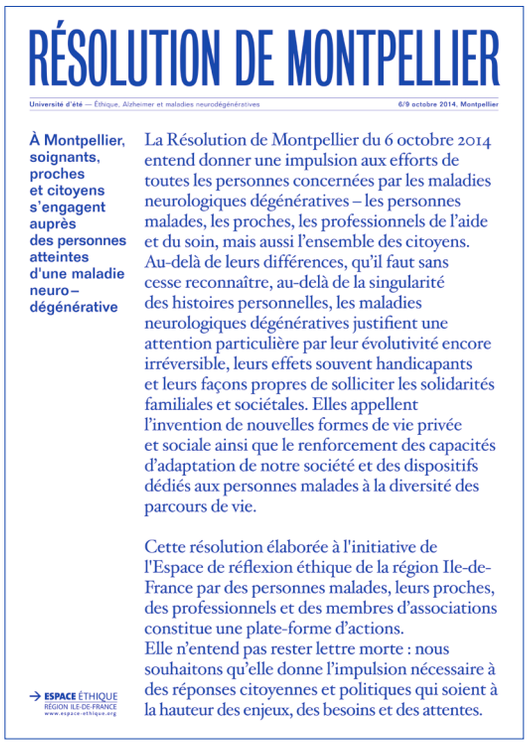


La *Revue française d'éthique appliquée* est une publication universitaire francophone à comité de lecture. Sa vocation est de contribuer à la valorisation et la diffusion de la réflexion et de la recherche en éthique appliquée.
Espace public d'analyse, d'approfondissements et d'échanges ouvert à la diversité des domaines de l'éthique appliquée et des approches disciplinaires, la RFEA souhaite également témoigner d'engagements concrets soucieux du bien commun. La RFEA procède d'une démarche éthique «en acte» attentive à la fois aux expériences de terrain, aux innovations dans les pratiques et aux études académiques. À ces fins la RFEA entend couvrir transversalement quatre grands champs de l'éthique appliquée : l'éthique de la santé et du soin, l'éthique économique et sociale, l'éthique environnementale et animale et l'éthique des sciences et technologies.
La RFEA est une initiative du Département de recherche de l'Université Paris Sud et de l'Espace de réflexion éthique/Ile-de-France (ERER/IDF). La RFEA est libre d'accès et fonctionne sur le modèle de l'*open access* ; sa publication est semestrielle.

http://www.espace-ethique.org/revue

Directeur de la publication — Emmanuel Hirsch
Rédacteur en chef — Paul-Loup Weil-Dubuc
Rédacteurs en chef adjoints — Pierre-Emmanuel Brugeron, Léo Coutellec
Comité éditorial — Sébastien Claeys, Edgar Durand, Alexia Jolivet, Aude Kempf, Sebastian J. Moser, Virginie Ponelle, Anne-Françoise Schmid, Thibaud Zuppinger
Conseil scientifique — Elie Azria, Bernard Baertschi, Jean-Michel Besnier, Jean-Pierre Cléro, Hervé Chneiweiss, Sophie Crozier, Éric Fiat, Tina Garani, Fabrice Gzil, Lyne Létourneau, Marc Lévèque, Muriel Mambrini, Emilio Mordini, Marie-Hélène Parizeau, Corine Pelluchon, Avner Pérez, Marie-Geneviève Pinsart

— La Résolution de Montpellier



RÉSOLUTION DE MONTPELLIER

Université d'été — Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives — 6/9 octobre 2014, Montpellier

À Montpellier, soignants, proches et citoyens s'engagent auprès des personnes atteintes d'une maladie neuro–dégénérative

La Résolution de Montpellier du 6 octobre 2014 entend donner une impulsion aux efforts de toutes les personnes concernées par les maladies neurologiques dégénératives – les personnes malades, les proches, les professionnels de l'aide et du soin, mais aussi l'ensemble des citoyens. Au-delà de leurs différences, qu'il faut sans cesse reconnaître, au-delà de la singularité des histoires personnelles, les maladies neurologiques dégénératives justifient une attention particulière par leur évolutivité encore irréversible, leurs effets souvent handicapants et leurs façons propres de solliciter les solidarités familiales et sociétales. Elles appellent l'invention de nouvelles formes de vie privée et sociale ainsi que le renforcement des capacités d'adaptation de notre société et des dispositifs dédiés aux personnes malades à la diversité des parcours de vie.

Cette résolution élaborée à l'initiative de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France par des personnes malades, leurs proches, des professionnels et des membres d'associations constitue une plate-forme d'actions.
Elle n'entend pas rester lettre morte : nous souhaitons qu'elle donne l'impulsion nécessaire à des réponses citoyennes et politiques qui soient à la hauteur des enjeux, des besoins et des attentes.

→ ESPACE ÉTHIQUE RÉGION ILE-DE-FRANCE
www.espace-ethique.org

La *Résolution de Montpellier* du 6 octobre 2014 a été élaborée, à l'initiative de l'EREMAND, par les personnes malades, leurs proches, des professionnels et des membres d'associations. Plate-forme d'actions, elle entend donner une impulsion aux efforts de toutes les personnes concernées par les maladies neurologiques dégénératives ainsi qu'à ceux de tous les citoyens.

— Le journal de l'espace éthique, hors série septembre 2015

LE JOURNAL DE L'ESPACE ÉTHIQUE

HORS SÉRIE septembre 2015 — ÉTHIQUE, SOCIÉTÉ ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

P.01 UNE MOBILISATION DES SAVOIRS, DES COMPÉTENCES ET DES SOLIDARITÉS | P.02 LES TEMPS LONGS DE LA MALADIE | P.04 L'IDENTITÉ À L'ÉPREUVE DE LA CHRONICITÉ | P.06 L'EXIGENCE DE S'ADAPTER | P.07 ENSEMBLE, AVEC LES PROCHES | P.09 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

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 GIROUDET a créé dans son atelier situé au cœur de la Normandie. (→ P.10)

ESPACE ÉTHIQUE RÉGION ILE-DE-FRANCE

espace-ethique-alzheimer.org — espace-ethique.org

Document atemporel et original, le Journal « Éthique, société et maladies neuro-dégénératives » (septembre 2015) se présente comme un recueil de témoignages, d'analyses et d'informations sur les enjeux éthiques, sociaux et politiques posés par les maladies neuro-dégénératives.

— Éthique, MND & société
une cartographie pour repérer ensemble les thèmes de la réflexion éthique et sociétale appliquée aux maladies neuro-dégénératives

Un outil favorisant l'échange — Cette cartographie vise à identifier les enjeux éthiques et sociaux propres aux maladies neuro-dégénératives (MND). Pour cela, elle met en lumière les thématiques relatives aux besoins, attentes et aspirations partagés par les personnes concernées par les MND. Cette initiative a pour objectif d'alimenter et structurer la réflexion éthique autour des MND et ainsi permettre de répondre à ces enjeux par des propositions concrètes.
Patients, aidants, soignants, personnes intéressées ont participé au premier Atelier de création éthique, lors de l'université d'été de l'Espace de réflexion éthique MND (EREMAND) le 15 septembre 2015. Ils ont pu y explorer les questions éthiques relatives au plan MND 2014-2019. Cette carte présente les axes de réflexion issus de cet atelier, prolongé par des temps d'échanges et d'approfondissements.
L'équipe de l'EREMAND remercie tous les personnes ayant participé à notre approche collaborative, par l'envoi de leurs propositions d'améliorations. Ces dernières ont permis la rédaction de la version définitive de cette cartographie.

La carte Éthique, MND & société a pour objectif de structurer les réflexions et d'orienter les activités de l'EREMAND dans le cadre du plan MND. Elle favorise une dynamique de l'échange et de l'engagement.

Initiative de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique MND. Démarche inspirée et accompagnée par **Max Mollon**, designer spéculatif et doctorant en sciences humaines et design (SACRe PSL, EnsadLab, Telecom Paristech).

Poster librement diffusable et transformable – voir licence 4.0 sur le site creativecommons.org – avec la mention : "Max Mollon pour Espace éthique Île-de-France"

Éthique, MND & société

UNE CARTOGRAPHIE POUR REPÉRER ENSEMBLE LES THÈMES DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE ET SOCIÉTALE APPLIQUÉE AUX MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

L'un des points communs
aux différentes maladies neuro-dégénératives (MND)
tient à leur chronicité.

L'évolution connue de la pathologie implique un rapport particulier au temps :

NON-ANTICIPATION

SE SOUVENIR
- PASSÉISME
  ENLISEMENT DANS LE PASSÉ
- DÉNI DU DIAGNOSTIC
- COMPTER
  LE NOMBRE D'ANNÉES DEPUIS LE DIAGNOSTIC COMME UN POINT DE REPÈRE, DE COMPARAISON

VIVRE DANS L'URGENCE
- PRÉSENTISME
- CONTRAINT À VIVRE DANS LE PRÉSENT
- VIVRE OU SURVIVRE
- COURSE CONTRE LE TEMPS

S'AFFRANCHIR DU TEMPS
- LIBERTÉ
- PRENDRE LE TEMPS
- VIVRE NORMALEMENT
  DANS L'INSTANT PRÉSENT
- DISAPRAITRE DE SOI

FAIRE LE BILAN
- PRESSION SOCIALE
  D'UNE DEADLINE IMAGINAIRE
- TOUT CHANGER POUR FAIRE CE QUI PLAIT

AGIR
- RÉAGIR
- REPRENDRE LE CONTRÔLE
- DEVENIR ACTEUR
  PLUTÔT QUE SPECTATEUR
- NE PLUS ATTENDRE

ATTENDRE
- ENTRE L'ESPOIR LA PRUDENCE L'IMPUISSANCE ET LE DÉSESPOIR

PRÉVOIR
- PLANIFIER LES CONSÉQUENCES DES ÉVOLUTIONS À VENIR

ANTICIPATION
PREDICTIVE, ADAPTATIVE ET PROJECTIVE

Le rapport au temps, propre à chaque personne malade, influence sa relation :

À lui-même

IDENTITÉ
- RÉCONCILIATION
  AVEC SA PROPRE HISTOIRE
  SON PASSÉ
  SA CULTURE
- LÂCHER PRISE
  SOUCI DE L'ÉPHÉMÈRE
  VIVRE L'INSTANT PRÉSENT

VALEURS
- QUELLE VALEUR ATTRIBUER À LA VIE ?
- RECONSIDÉRER SON
  SYSTÈME DE RÉFÉRENCES

IMAGE DE SOI
ÉVOLUTIVE
- APPROPRIATION DE SA NOUVELLE IMAGE
  COLLOCATAIRE DE SA MALADIE
  HABITER LA MALADIE
  VIVRE À 3 AVEC ELLE ET L'AIDANT
- IMPACT DE LA SENSATION DE "DÉGÉNÉRESCENCE"
  ET DES PHASES
  D'EVOLUTION
  (INFLUENCE DES CRISES)
- IMPACT DES
  ÉMOTIONS ET PSYCHOLOGIE :
  ANXIÉTÉ
  FRUSTRATION
  ÉPANOUISSEMENT
  BONHEUR
  (PENSÉE POSITIVE)

ÉTAT D'ESPRIT
FACE À LA MALADIE
- NIER
- RÉSISTER
  COMBATTRE
- S'ADAPTER
  RÉSILIENCE : VIVRE AVEC, RECONQUÊTE FACE À L'ÉTRANGER
- ÊTRE DANS
  LA PERTE OU LE GAIN
  (ÉLOGE DE LA LENTEUR)
- ÊTRE AIDÉ OU COLLABORER
  SE SENTIR
  VICTIME OU ACTEUR

À l'autre
(proche ou non)

LA DIFFÉRENCE
OU LA RESSEMBLANCE
- FRATERNITÉ
  PROXIMITÉ INTRINSÈQUE AVEC CEUX QUI PARTAGENT LA MÊME MALADIE
  LA MALADIE COMME UNIFICATEUR FORCÉ
- ENTRE COMPLÉMENTARITÉ ET COMPARAISON
  AVEC L'AUTRE
- LIMITES DE L'EMPATHIE
  IMPOSSIBILITÉ DE RESSENTIR CE QUE VIT AUTRUI

LE REGARD
- DES TABOUS
  AUX STIGMATISATIONS
- DE L'EMPATHIE
  AUX A PRIORI
- PARTAGE DES
  VALEURS COMMUNES
- PRESSION SOCIALE
  COMPENSER LES CONSÉQUENCES PERSONNELLES DES REPRÉSENTATIONS DES MND
  DISSIMULER OU COMMUNIQUER SA MALADIE
  SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS NON COMPÉTENTS DANS LE CHAMP DES MND

L'AIDE
OU LE MANQUE D'AIDE
- L'AIDE EST PERÇUE COMME :
- UN ENRICHISSEMENT
- UNE AVENTURE HUMAINE
- UN AMOUR
- UNE COOPÉRATION
  (UNE AIDE MUTUELLE)
- UNE MÉDIATION
- UNE FORME DE TUTELLE
- UNE INTRUSION
- UNE DÉPENDANCE
- APPRENDRE À ÊTRE AIDÉ ET CHOISIR COMMENT
  POUVOIR DIRE SA SOUFFRANCE

PERTE D'AUTONOMIE
- RECONNAÎTRE ET PRÉSERVER
  LES CAPACITÉS
- COMPENSER LES DÉFICITS
- INVENTER DES ALTERNATIVES
- AIMANT / AIDANT / EXPERT
- SOUTENIR LES AIDANTS
- CULTURE DU RÉPIT
  À PROMOUVOIR
- SE RÉAPPROPRIER UNE
  AUTONOMIE

Aux institutions

- IDENTIFIER ET METTRE EN OEUVRE UNE DYNAMIQUE DU RESPECT ET DE LA RECONNAISSANCE DES DROITS
  SANS RENONCER À L'ÉNONCÉ DES DEVOIRS
- ÉDUQUER
  CONTRE L'INDIFFÉRENCE
- ÉVITER L'ISOLEMENT
  ET L'EXCLUSION
  (FAVORISER L'INTÉGRATION)
- INVENTER DE
  NOUVELLES SOLIDARITÉS
- RECHERCHE BIOMÉDICALE
- VISER UN PARTENARIAT
  DANS QUEL CADRE, À QUELLES FINS ET POUR QUELS BÉNÉFICES ?
- VISER LE BON ÉQUILIBRE
  ENTRE ACCÈS À LA RECHERCHE ET JUSTE SOIN
- INSERTION
  DANS LA CITÉ
- CITOYENNETÉ
- ÊTRE RECONNU
  AU-DELÀ DE SA MALADIE
- PARCOURS PROFESSIONNEL
- DROITS :
  ASSURANCES, BANQUES, ETC.
- QUALITÉ DE VIE
  AU QUOTIDIEN, CONSOMMATION, ASSURANCES, ...

À noter que ces enjeux évoluent dans le temps :
- À l'annonce du diagnostic
- Avec l'apparition du handicap et de la dépendance
- En phase évolutive de fin de vie

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
MND.ESPACE-ETHIQUE.ORG

Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives
— Repenser l'idée de maladie

Ce troisième numéro des *Cahiers de l'Espace éthique* proposé par l'Espace national de réflexion éthique sur les MND, réunit le travail collectif de deux workshops organisés en partenariat avec le laboratoire d'excellence DISTALZ auquel l'Espace éthique Île-de-France est associé. La méthodologie des workshops de l'Espace éthique s'inscrit dans une démarche résolument pluridisciplinaire qui permet de réunir des personnes concernées par la maladie, des praticiens, des chercheurs provenant des sciences médicales, des sciences du vivant et des sciences humaines et sociales ainsi que des représentants des associations. La confrontation des savoirs, des points de vue et des vécus vise une meilleure compréhension des enjeux éthiques et sociétaux complexes liés aux MND.
Le premier workshop, qui s'est tenu le 29 janvier 2014 a été organisé en amont de la conception du plan national MND 2014-2019, avait pour visée de contribuer aux propositions du groupe de travail ministériel « Adapter la société et la cité, accompagner l'évolution des pratiques dans une démarche respectueuse d'éthique, de qualité et de bienveillance ». Il a notamment permis de questionner l'expression « neuro-dégénérative » et de réfléchir à son périmètre. La nécessité de considérer ces maladies par le prisme du « fonctionnement » des personnes malades est également apparue comme une perspective féconde.
Le second workshop qui s'est tenu le 3 mars 2016 a prolongé ces réflexions : il questionne l'hypothèse selon laquelle, plutôt que de recourir à une définition, il serait plus pertinent d'identifier ce que cette nouvelle catégorie MND peut nous dire à la fois sur les maladies en particulier et sur le concept de maladie en général. Les trois thématiques principales du premier workshop – comprendre, vivre et accompagner – ont été retenues et mises à l'épreuve de la discussion : l'approche épistémologique questionnant les MND en tant que maladies neurologiques, le vécu des personnes concernées a été abordé autours des notions « guérison, rétablissement, empowerment », et l'accompagnement en se focalisant sur les enjeux de la reconnaissance sociale et politique.

Sous la direction de **Emmanuel Hirsch, Paul-Loup Weil-Dubuc, Sebastian J. Moser, Léo Coutellec**

PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014 | 2019
ars Agence Régionale de Santé Île-de-France
UNIVERSITÉ PARIS SUD → DÉPARTEMENT DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE
→ ESPACE ÉTHIQUE RÉGION ILE-DE-FRANCE

Espace de réflexion éthique Ile-de-France
CHU Saint-Louis – 75475 Paris cedex 10
www.espace-ethique.org