



Journées d'éthique Alzheimer et maladies neurodégénératives à Toulouse les 21 et 22 novembre 2016



Mireille Kerlan, chargée de mission éthique

Vivre sa maladie, inventer son quotidien

Tout un programme (!) auquel j'ai assisté, déléguée par la FNO au titre de chargée de mission éthique.

Alternance de conférences, de tables rondes, d'ateliers en plus petits groupes. Des intervenants divers : professionnels soignants, mais quasiment pas d'orthophonistes, des professionnels du médico-social, des philosophes, sociologues, anthropologues, juristes ainsi que des patients. Les échanges nourris faisant intervenir les différents acteurs concernés par ces problématiques ont permis de partager les différentes expériences autour d'une notion essentielle : l'humanité, humanité de la personne malade, humanité des soins ou de l'accompagnement.



Premièrement, plutôt que maladies neuro-dégénératives, il est préconisé de dire maladies neuro-évolutives. La question du langage reviendra, avec deux interventions courtes d'Armelle Debru, professeur honoraire d'histoire de la médecine, sur les mots *vivre* et *inventer*. Elle a, dans une conférence lors de l'université d'été, fait une communication sur le mot *dégénératif*, d'un sens descriptif en latin, a pris au 18^e siècle, un sens plus moral, qui doit influencer sur l'idée que nous nous faisons, nous et la société, des malades atteints de maladies neuro-évolutives (conférence visible sur *Youtube*).

Vivre la maladie à partir du diagnostic

Il n'a pas été question, dans ces journées, des recherches scientifiques en particulier, et des pratiques de soin à proprement parlé, mais de ce qu'est *vivre la maladie à partir du diagnostic* (avec un atelier autour de l'annonce du diagnostic), pour ne pas perdre son identité de personne ni ses droits de citoyen. Pour cela les témoignages de deux patients-experts atteints de SEP ont été très instructifs. Le vécu, l'acceptation de la maladie et de ce qu'elle génère, l'adaptation du malade ont été évoqués. La nécessité de l'adaptation des soignants (par exemple dans leur discours et sa forme, le temps accordé, l'accompagnement...) et l'adaptation nécessaire de la société, y compris avec les ajustements des objets et des lieux ont été abordées dans un atelier, *Atelier créatif d'éthique appliquée, la Plateforme Socialdesign*. Un échange entre des designers, architectes,

et chercheurs en éthique sur le soin a permis à Françoise Maillart, patient-expert de dire que le patient vit sa maladie émotionnellement et vit avec, non pas contre. Donc l'injonction souvent utilisée « Battez-vous ! » est complètement inappropriée. Pour Jacques Lagarrigue, neurochirurgien et directeur de l'Espace régional de réflexion éthique Midi-Pyrénées, le soignant, l'entourage, la société doivent permettre que cette vie se vive en adaptant l'attitude et pour le soignant en donnant les informations nécessaires au moment approprié, en insistant sur les capacités restantes, ce qu'on appelle aussi *la capacité* (terme utilisé dans le monde anglo-saxon en particulier), et non sur ce qui est perdu. Le choix des mots et l'accompagnement dans ce parcours font aussi partie du rôle du soignant.

Les savoirs partagés

Puis une table ronde intitulée *Les savoirs partagés : entre savoirs expérimentiels et savoirs de vie* a permis de confronter justement des pratiques différentes liées aux expériences de différents praticiens (Martine Bungener, sociologue ; Emilie Hermant, psychologue, responsable d'un collectif autour de la maladie d'Huntington avec des artistes et des philosophes et Véronique Daniel-Brunaud, neurologue) et d'un patient parkinsonien Jean-Paul Wagner, président de la fédération des groupements de parkinsoniens. La sociologue a parlé de la confrontation entre les patients invisibles ayant un savoir expérimentiel pas toujours pris en considération et les médecins ayant un savoir technique.



L'évolution de la société et l'augmentation des maladies neuro-évolutives du fait du vieillissement de la société ont rendu nécessaire d'entendre et d'écouter la parole des patients, ce qui n'est pas facile étant donné les habitudes. Les représentations sur la maladie doivent être changées, car nous avons des a priori sur ces maladies. Emilie Hermant souligne que les savoirs médicaux sont partiels car ils ne prennent pas suffisamment en compte l'expérience du patient, d'autant plus lorsqu'il a du mal à se faire comprendre ou que ses fonctions cognitives sont atteintes. Ainsi, une des fonctions de l'art est de permettre une expression reconnue (expérience de peinture, de photographie, de théâtre, de musique...). Le neurologue

confirme cette part cachée du malade, différente selon la personne, et qui peut générer des maladroites lors de l'annonce du diagnostic ou des étapes de la maladie. L'annonce, dit-elle, peut faire mal car elle touche à l'intimité de la personne et on ne la connaît pas. D'où l'importance de faire se rencontrer des pairs, c'est-à-dire des personnes vivant la même maladie. Jean-Paul Wagner confirme tout cela et insiste sur l'éducation thérapeutique prévue par le Plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019 (mesure 5).

Une revue de presse, faite par Jacques Frémontier, montre trois évolutions majeures :

- la temporalité : ce sont toutes des mala-

dies chroniques, évoluant à des temps différents. L'évolution de la recherche en médecine a permis de freiner certaines temporalités, de les modifier ;

- les nouvelles causalités : les connaissances scientifiques évoluent et on sait qu'il peut y avoir plusieurs causes à ces maladies ;

- les nouvelles rationalités : le biologique n'est plus seul, il faut des approches psycho-sociales.

Il en tire deux conclusions :

- donner du sens à la maladie et à la vie ;

- fabriquer du lien, car la perte de lien est à l'origine de troubles secondaires.

L'hospitalité

Une table ronde plus philosophique sur l'hospitalité fait se croiser le regard d'un sociologue, Sébastien Moser, et de deux philosophes, Emmanuel Hirsch et Paul-Loup Weil-Dubuc, avec comme modérateur un autre philosophe éthicien Leo Coutellec. Il y est question de l'autonomie de la personne malade, de son *empowerment* mais dans une société capable d'intégrer le malade à toutes les étapes de sa maladie. On touche à une interpellation politique des institutions et à la question des normes : malade/pas malade ; citoyen/pas citoyen ? Revient la notion canguelhienne de normativité si, dans l'incapacité d'accueillir tout le monde de la même façon, on est obligé d'effectuer un *triage*. Leo Coutellec parle de deux formes d'hospitalité : l'hospitalité éthique et l'hospitalité politique. Il faut faire le lien entre les deux. Emmanuel Hirsch ajoute que derrière l'hospitalité, il y a la responsabilité en référence au philosophe Levinas.

L'identité

Suit un débat entre un philosophe, ingénieur, dessinateur, professeur d'éthique à la Pitié-Salpêtrière, Emmanuel Fournier et Michel Clanet, professeur de neurologie et président du comité de suivi du plan MND. C'est la question de l'identité



qui est posée. Y a-t-il une identité universelle? Est-elle localisable? Serait-elle dans le cerveau? Ce sont les questions posées par Emmanuel Fournier qui, dans ses ouvrages, met en question la place du cerveau et des neurosciences dans nos représentations et idées sur le monde. C'est aussi quelqu'un qui s'intéresse au langage. Il pense que les identités sont multiples, plurielles, en changement constant, et que les problèmes des patients renvoient à nos propres problèmes, d'où la question des modèles. En face le Professeur Clanet évoque l'identité liée à la maladie, qui est une identité nouvelle lorsqu'on entre dans le statut de patient et l'identité personnelle que l'atteinte du cerveau peut faire perdre ou perturber. D'autre part les MND sont susceptibles de changer l'identité que les autres reconnaissent. Sont convoqués des penseurs tels que Ricœur (l'ipséité), Berthoz (le corps en action), Damasio et Dehaene (la conscience de soi), pour redire que l'identité est plurielle, complexe, toujours présente, et qu'il faut aller toujours vers la reconnaissance de l'autre, l'éthique ayant à se préoccuper avant tout de l'Humain.

Didier Ouedraogo, philosophe éthicien, nous montre que les représentations sont différentes selon les cultures et ce, de façon assez profonde. Si on ne les connaît pas, cela peut donner lieu à des interprétations erronées. En particulier la temporalité de la vie est perçue différemment en Afrique d'où est originaire ce philosophe qui a une double culture. A nouveau la notion d'identité, de récit de vie et d'humain revient en avant avec la notion de transculturel.

Soyez raisonnables !

Ces conférences-débats s'achèvent avec une table-ronde au titre questionnant : *Soyez raisonnable! Entre choix personnel et responsabilité.* En effet la personne non-malade prend souvent ses références dans la rationalité, or la maladie neuro-évolutive est en dehors de la rationalité

à plusieurs titres, comme le dit Frédéric Badré, écrivain, atteint de SLA : « *La maladie fonctionne selon sa propre loi. Personne n'a encore vu la main invisible qui la gouverne. La SLA est un défi envoyé à la raison occidentale... La maladie est le langage grossi de notre imperfection* ». Le Soyez raisonnable ! fait appel à un jugement de valeur, à une justification à un ordre comme le faisait (il vaut mieux parler au passé!) la médecine paternaliste en contradiction avec la notion de responsabilité, tels sont les propos introductifs de Paul-Loup Weil-Dubuc. Fabrice Gzil, philosophe sur la maladie d'Alzheimer et responsable du soutien à la recherche et à l'innovation sociale à la fondation Médéric-Alzheimer, évoque aussi ces tiraillements chez les professionnels et les proches vis-à-vis des malades et en appelle à la tolérance car elle est l'opposé de l'indifférence et rien ne serait pire que l'indifférence à l'autre, à sa différence, à son vécu. Le psychiatre Christophe Arbus intervient sur les droits des malades en signalant l'avis du 10 juillet 2015 sur le respect du consentement des personnes vulnérables, y compris lorsque la personne est sous tutelle. Catherine Olivet, présidente de France-Alzheimer 93 ne voit pas d'opposition entre raisonnable et déraisonnable.

Les ateliers ont apporté des focus et ont permis des échanges sur des thèmes plus précis.

De ces débats, conférences, nous pouvons en tirer bien des conclusions éthiques et cliniques pour notre quotidien de soin orthophonique avec des malades atteints de maladies neuro-évolutives toutes différentes mais aussi atteignant des personnes chacune différentes et abordant chacune la maladie différemment. Nous voyons l'importance du langage et de la communication pour préserver l'identité de la personne et la possibilité de la narration, nécessaire pour se faire reconnaître.

Fabrice Gzil souhaite faire participer les orthophonistes aux travaux de la fon-

dation Médéric-Alzheimer sur les expériences des orthophonistes.

Je vous incite largement à prendre contact avec les Espaces régionaux de réflexion éthique et à suivre leurs travaux. J'ai participé à l'atelier *Enjeux et perspectives des thérapies non médicamenteuses* et j'ai pu parler de notre travail orthophonique, mais la prise en charge, y compris des troubles du langage et de la communication, est souvent faite par d'autres professionnels du soin et du médico-social. Je suis intervenue également pour parler de notre fonction de *médiateur de communication* lorsque le langage fait défaut dans un autre atelier où les questions de prise en compte des personnes entre compétences et incompétences étaient en débat. J'ai appris à cette occasion qu'il existait bel et bien des médiateurs qui peuvent être des soignants ; c'est bien souvent ce que nous faisons dans notre pratique de façon informelle.

Les conférences de ces journées sont consultables en ligne sur l'Espace régional de réflexion éthique Ile-de-France. Sur ce site, vous trouverez également des documents écrits dont des dossiers sur les MND et un dossier et une charte sur *Ethique et soin à domicile*.

« A voir aussi le témoignage émouvant et instructif d'un patient Alzheimer : Philippe Blanchard sur Youtube, (Regard porté par Philippe et Mina Blanchard) »

En conclusion de ces journées un appel à mobilisation politique a été lancé. Il est consultable en ligne (<http://www.espace-ethique.org>)