

# Maladies neuro- dégénératives

## — Vivre sa maladie, inventer son quotidien.

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

p. 5 – 15

**2**  
APPROCHES  
DE LA MALADIE

p. 16 – 26

**3**  
LE TEMPS LONG  
DE LA MALADIE

p. 27 – 38

**4**  
L'IDENTITÉ  
À L'ÉPREUVE  
DE LA CHRONICITÉ

p. 39 – 50

**5**  
L'EXIGENCE  
DE S'ADAPTER

p. 51 – 57

**6**  
RECONNAÎTRE  
ET RESPECTER  
LA PERSONNE

p. 58 – 66

**7**  
ENSEMBLE, AVEC  
LES PROCHES

p. 67 – 75

**8**  
DIFFICILES  
DÉCISIONS

p. 76 – 84

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

Cédric Bornes  
Médecin  
généraliste,  
praticien  
hospitalier, Paris

### Volonté de savoir

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

bouleverse nos représentations et nous contraint à une réflexion sociétale de fond. En effet, cette maladie qui redéfinit les liens sociaux et familiaux, touchant à l'identité même de la personne malade, nous fait prendre conscience d'enjeux majeurs que sont l'évolution des relations intrafamiliales, la place de l'entourage dans la prise en charge de la personne malade, le regard porté sur la dépendance, le respect du consentement et des droits des personnes vulnérables, la prise en compte des questionnements éthiques associés, la réorganisation du système de santé autour des soins primaires et vers un travail plus collaboratif.

S'il est désormais possible de préciser le diagnostic à un stade de plus en plus précoce, se pose la question du bénéfice pour le patient de mettre un nom sur une maladie pour laquelle il n'existe actuellement aucun traitement curatif. On perçoit bien que derrière la notion du «vouloir savoir», il y a celle du «droit de savoir». À ce titre, si le

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

### Une réflexion globale sur notre système de santé

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

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

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

## LA POSSIBILITÉ D'UNE VIE ESTIMABLE

Philippe Barrier  
Philosophe,  
enseignant  
associé, Espace  
de réflexion  
éthique de  
la région Ile-  
de-France,  
université Paris-  
Sud – Paris-  
Saclay

Toute maladie chronique est en soi une perte, puisque la personne qui en est atteinte ne jouit plus des bienfaits de sa normativité biologique, qui lui assure les grands équilibres et le fonctionnement adéquat de son organisme – entendu

comme un tout possédant une dimension psychique, affective, émotionnelle et réflexive. Le sentiment de perte naît de la prise de

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

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

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

### L'inéluctabilité d'une perte irrémédiable

Que peut-il en être dans ce type particulier d'expérience de la pathologie qu'est celle de la maladie neurologique dégénérative? Comme son nom l'indique, elle touche à des fonctions qui sont exactement à la jonction entre le somatique et le psychique, entre l'intime et le

## Maladie neuro-dégénératives

### — Vivre sa maladie, inventer son quotidien.

Ce numéro hors-série des Cahiers de l'Espace éthique est publié à l'occasion des Journées d'éthiques 2016 Alzheimer et maladies neurodégénératives (Toulouse, 21 et 22 novembre 2016). Le thème de cette rencontre nationale est, cette année, « Vivre sa maladie, inventer son quotidien ».

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

L'Espace national de réflexion éthique sur les MND (EREMAND) est tout particulièrement dédié à l'ensemble des personnes concernées par ces maladies évolutives.

C'est ensemble que nous en avons fait le creuset d'une réflexion indispensable à l'enrichissement des différentes mesures d'un plan MND 2014-2019 audacieux, ambitieux et urgent.

Notre équipe, ainsi que les membres du réseau constitué à travers les années, considérons comme un privilège la mission d'animer cet espace consacré à l'éthique. Au-delà des compétences et des expertises, notre défi est de rassembler autour de valeurs qui mobilisent. Elles nous permettent de contribuer, respectueux de chaque personne et attentifs à la singularité des circonstances et des réalités de la maladie, à l'aventure d'une création éthique au cœur de notre vie démocratique.