

JOURNEES 2019
ETHIQUE, ALZHEIMER ET MALADIES
NEURO-EVOLUTIVES

RECONNAITRE LES EXPERIENCES
ET LES EXPERTISES
LEUR DONNER DROIT DE CITE

12 & 13 novembre 2019

Centre des Congrès,
12 Boulevard du Général Leclerc,
51100 Reims

Article rédigé par le **Dr Chantal Brichet-Nivoit, Médaille du Prix Robert DEBRE, Correspondante** de l'**Académie Internationale d'Ethique Médecine et Politique Publique** www.iameph.org

« *L'humilité est une composante de l'altruisme, car l'humble est naturellement tourné vers les autres et attentif à leur bien-être* ». **Matthieu Ricard**

Remerciements

C'est à **Emmanuel Hirsch** que nous devons d'avoir pu assister à ces deux journées, riches en moments conviviaux, en échanges. Je tiens à le remercier, ainsi que toute son équipe, de nous avoir offert ces temps forts avec des orateurs de qualité, et de repartir avec, en tête, des idées et des réflexions ; en effet, l'éthique, c'est ouvrir une porte sur des questionnements, et c'est aussi chercher à changer nos regards, nos attitudes, et parfois nos actes.

<https://www.espace-ethique.org>

Monsieur le Maire de Reims est venu nous souhaiter la bienvenue, et nous parler de sa ville, de son histoire avec les sacres des Rois, de ses champagnes et de ce palais des congrès qui nous accueillait.

Expertise, Expérience

Deux mots qui ont la même racine, et des sens proches. Dans l'expérience, la notion d'**épreuve** apparaît (dictionnaire des synonymes Hachette 1956), ainsi que « *la connaissance acquise par l'usage de la vie* », mais aussi « *par la longue expérience d'une activité* ». L'expert est « *celui qui a fait ses preuves* », en satisfaisant à un examen, par exemple. Il est ensuite **capable** de trancher. On parle donc plus souvent de l'expertise du médecin, et de l'expérience du patient. Cependant, ces derniers, à partir de l'affaire du sang contaminé, se sont mobilisés pour dire que le malade était « *expert de sa maladie* ».

Les orateurs de la matinée ont évoqué « *la vulnérabilité ontologique* » du malade. Il ne faut pas oublier que les médecins peuvent tout autant être « faibles » à un moment ou à un autre, pour un problème qui les concerne. Alors je préfère penser « *équilibre* », et opposer à cette idée de fragilité, la notion de force toujours, ou presque, présente en nous, qui est « *poussée* » vers le haut, vers la vie, qui nous porte et aide lorsque les circonstances deviennent difficiles.

L'idéal étant bien évidemment, de « *prendre ensemble les décisions et orientations thérapeutiques les mieux adaptées à la situation singulière du sujet* ».

« *Disparaître de soi* » Livre de David Le Breton, 2015

La médecine a trop tendance à ne nous voir que comme des organismes, en négligeant le fait que nous sommes des personnes. Cette personne, dans la maladie d'Alzheimer, semble disparaître. Dans la dépression ce processus, réversible, paraît à l'œuvre. L'individu « *quitte l'existence à pas lents, se retire du monde* ». « *Tout cela, c'est l'impression que nous, on en a : il y a perte, déficit* ». « *Le goût de vivre* » s'est enfuit, comme dans le syndrome de glissement. On imagine « *un renoncement à l'effort de vivre* ». Plus terribles sont les conséquences de la perte des repères intergénérationnels », on voit alors « *un père qui cherche à séduire sa fille ; une femme qui chasse son mari ; une mère qui repousse les signes d'affection de son fils* ».

Aider

Lors de la table ronde en fin de matinée, j'ai noté que tout tournait autour de ce mot : « aider », avec « les aidants » cités de nombreuses fois. L'expertise, théorique, assortie d'un savoir appris ou de connaissances acquises, était au cœur des discours. Dans la pratique, c'est d'actes qu'il s'agit, modifiant la vie du malade atteint d'Alzheimer : des caresses prodiguées, un peu de tendresse apportée, de la joie partagée, des sourires échangés, un verre d'eau donné. Hélas, si « *les soignants veulent souvent bien faire, ils le font fréquemment maladroitement* ». Cela débouche sur « *des comportements d'opposition à l'aide extérieure* ».

Carte blanche

Quelques mots du **Pr François Blanchard**, nous rappelant qu'« *autrefois, en maison de retraite avec salle commune, on attachait les déments(ce qui se fait encore dans certains endroits) et on les bâillaient* », ce qui ne se fait plus avec un bâillon, mais peut se faire avec des doses massives de neuroleptiques.

Un cas clinique

Lors de cet atelier, a été étudié l'histoire d'une homme débutant une maladie d'Alzheimer, avec les peurs qui l'assaillent, avec le trouble que cela crée dans sa famille, avec les « solutions » que trouve celle-ci, pas toujours appréciées ni adaptées ; bref, le bouleversement qu'entraînent ces petits oublis. La tentation est grande de passer outre des désirs du patient, pourtant peu malade au début. Les problèmes s'accumulent, telle la conduite automobile peu compatible avec les troubles visuo-spatiaux.

Et cette perspective finale de l'EHPAD, avec la charge de culpabilité qui y est associée.

Témoignages, d'un médecin, puis d'un patient

Des histoires singulières, et le point de vue d'un soignant, et ensuite d'un soigné : deux rôles différents, deux consciences, deux approches, et au centre le patient, dans cette relation duelle qu'est la rencontre de deux personnes dans un cadre médical, d'une consultation. Chacun essaye

d'être le plus vrai possible, le plus à l'aise possible, de ne pas choquer l'autre. Nous sommes, médecin ou patient, des êtres humains à part entière.

Le **Dr Sylvie Froucht-Hirsch** partagea avec nous ses prises de décision, après réflexion, et la difficulté, parfois, de ne pas blesser.

J'ai particulièrement apprécié la personnalité franche de **Pierre de Cabissole**, auteur du livre paru chez Grasset « *Et vivre encore* ». Avec beaucoup de simplicité, il expliqua qu'il avait souvent changé de neurologue, avant d'en trouver un qui lui convenait. « *Parfois, il y a infantilisation du patient par le médecin* ». Il aime à dire : « *je suis, moi, le spécialiste de MA maladie* ». Par contre, le « *on* » trop employé, à tort et à travers, lui déplait, car c'est le patient seul qui devra prendre le traitement. C'est avant tout une injustice qu'il ressentit quand il apprit à 28 ans, qu'il souffrait d'une sclérose en plaques, proclamant « *pour moi, la maladie n'a aucun sens* » et « *je ne suis pas content de ce que j'ai* », « *c'est un gros beug, quand on n'a pas trop fumé (ou mangé)* ».

Léo Coutellec vint nous parler des mots qui font la ronde, qui tournent, changent, s'accrochent, s'accordent et s'en vont loin. Savant, au discours très savant, s'adressant à des savants, j'ai surtout retenu le mot « *confiance* », si difficile à donner lorsque l'autre face à vous semble ne pas considérer votre expérience.

Intelligence

Tabou pour beaucoup, « *l'intelligence est en train de s'effacer devant le cognitif* », déclara **Armelle Debru**. C'est « *résoudre un problème, s'adapter à son environnement* », ce que la personne Alzheimer ne sait plus faire. « *Autrefois, en médecine, on classait les handicapés mentaux en : idiot, imbécile, crétin. Actuellement, on parle de dégénérescence, démence* ». « *Souvent on confond ruse et intelligence, mais souvenons-nous que le Malin est le Diable.* » Pour conclure, « *ne ditons-pas 'vivre en bonne intelligence' donc 'communiquer' ?* »

A quoi tenons-nous ?

« *Harpagon tenait à sa cassette* ». On peut tenir à un petit pouvoir, à des habitudes, voire des routines vitales. Posons-nous la question de savoir « *ce qui nous permet de tenir* », ceci « *malgré les difficultés* ».

Nos liens affectifs nous relient aux autres (qui nous tendent la main, nous ouvrent les bras, préviennent une chute), mais aussi nos engagements sociétaux. Nous tenons à la vie, parce que, malgré les épreuves, elle nous surprend toujours, elle ouvre le grand livre des mystères du futur, et que nous sommes curieux.

Seconde carte blanche

Catherine Ollivet évoqua « *l'usage des mots et la mode qui change, varie* ». Elle regrette que « *le mot éthique (soit) désormais galvaudé* », puisqu'on parle « *de placements(financiers) éthiques !* »

Vivre en EHPAD

L'été 2017, vit « *le scandale des EHPAD* » ; un rapport du CCNE évoqua « *la ghettoïsation des EHPAD* ». Le Monde titrait : « *la France qui maltraite ses vieux* ». La perception de l'EHPAD est

mauvaise. On n'a pas envie d'y aller. On emploie parfois le terme « *placement* » lorsqu'un de ses proches est amené à entrer dans ce lieu de « fin de vie ». Or ce sont les choses, les objets, que l'on place, pas les êtres humains ; ce vocable tient sans doute au fait qu'on parlait de placement d'office, ou « hospitalisation d'office, HO » quand quelqu'un troublait l'ordre public.

Le dément est celui qui n'a plus sa raison. Si on agissait autrefois ainsi vis-à-vis des « fous » plus jeunes, et que ce mot ne nous choque pas comme il le devrait, c'est sans doute parce que le diagnostic de schizophrénie n'existait pas encore et qu'on parlait alors de démence précoce. L'asile accueillait personnes âgées et malades mentaux.

Dans la salle, quelqu'un fit remarquer que les infirmières les plus mal classées allaient en EHPAD sans l'avoir souhaité. Peu nombreux sont ceux qui y vont par choix.

Quelles alternatives à ce mode d'hébergement pourrions-nous proposer ?

« *Former les soignants aux fragilités, pour mieux prendre soin* » est-il suffisant ?

« *La durée moyenne de passage en EHPAD tend à se réduire* ».

Conclusion

Durant ces deux jours, nous avons abordé de nombreux thèmes, nous avons pu réfléchir et chacun est reparti avec des éléments différents, une « nourriture spirituelle ». Venus peut-être pour trouver, dans votre pratique, des solutions à des problèmes, j'espère que ces temps forts vous auront apporté ce que vous souhaitiez.

L'expertise, qui permet de donner le meilleur au patient, partagée, a été au cœur des débats. Mais comment donner au mieux si ce n'est de la façon dont l'indique le **Pape François** que je cite ici :

« *L'humilité et la tendresse ne sont pas les vertus des faibles, mais des forts qui n'ont pas besoin des autres pour se sentir importants* ».

Tant que nous vivons, nous avons en nous cette force qui nous pousse vers autrui, cet autre comme moi-même.

Je laisse **Paul Ricoeur** nous dire le mot de la fin : « *la différence entre les jeunes et les vieux, c'est que les vieux ont beaucoup plus de souvenirs et beaucoup moins de mémoire* ».