

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

MALADIES NEUROLOGIQUES ET SOINS PALLIATIFS

ÉRIC KILEDJIAN 5

Les maladies neurologiques graves sont principalement associées à des handicaps évolutifs et des troubles cognitifs. Elles suscitent des représentations et des expériences de vie particulières du fait qu'elles atteignent le système nerveux. Leur chronologie est extrêmement variable mais les symptômes d'inconfort sont spécifiques, et aussi les difficultés autour du recueil de la volonté de la personne malade.

LE DOSSIER

TÉMOIGNAGE

→ UNE ENVIE IRRÉSISTIBLE DE VIVRE

SYLVIE 13

DISTINGUER LA PERSONNE ET LE SUJET : UN IMPÉRATIF ÉTHIQUE DANS LES MALADIES NEUROLOGIQUES ATTEIGNANT LA CONSCIENCE

CHRISTIAN TANNIER 21

Il est dangereux sur le plan éthique de lier la notion de personne à la présence d'une conscience de soi car le risque est d'affirmer la sous-humanité de certains, au regard de leurs facultés détruites. Dans les maladies neurologiques atteignant la conscience et les fonctions cognitives, postuler la permanence de la personne et de sa dignité, faire le pari du sujet et de ses possibles, jusqu'à un certain point, c'est aider une relation éthique.

ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL ET SOINS PALLIATIFS

THIERRY SARRAF 31

Le diagnostic d'état pauci-relationnel doit être posé avec beaucoup de précautions. L'accompagnement souvent prolongé, proposé au mieux dans des structures spécifiques, est dominé par l'incertitude de l'évolution neurologique, du vécu du patient, de ce qu'il souhaite. Le regard porté sur le patient, la convergence et la cohérence des sollicitations familiales influe sur son devenir. Le patient n'est pas en capacité de s'exprimer et le regard de la famille sur lui est un élément qui devient déterminant.

D'INCERTITUDES EN VÉRITÉ D'ACCOMPAGNEMENTS AU COURS DES ANNONCES LORS DE LA MALADIE INCURABLE EN NEUROLOGIE. L'EXEMPLE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

NADINE LE FORESTIER 41

Dans l'intention de s'approprier cette révélation diagnostique, le patient va, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, nous repositionner dans une certaine relativité de la gravité de sa prise en charge. Le patient accédera à une autre volonté. Il nous faut tenter d'incarner l'art de préserver le liant contre une perte d'autonomie afin que le malade reste un être compétent dans son désir social.

COMMENT DÉCIDER QUAND LA PERSONNE MALADE N'EST PLUS EN MESURE D'EXPRIMER SA VOLONTÉ ?

SERGE DUPERRET 53

Les questions posées par les malades venant à présenter un handicap cognitif grave en unité de soins critiques se déclinent en plusieurs problématiques : le mieux plutôt que le bon ou le mauvais ; la valeur d'une vie ; le fait que des personnes non-malades décident de ce qui est acceptable ou pas pour la personne malade ; le sens à donner aux directives anticipées quand elles existent ; la place de la délibération.

L'ENGAGEMENT ASSOCIATIF, UN COMBAT POUR LA VIE

MARIE-CLAIRE CLAEYS, YVETTE CHAZELLE 61

Dans la maladie de Huntington, la solidarité, l'accompagnement des malades et des familles, la diffusion d'informations pour optimiser les soins, la sensibilisation du public et le soutien de la recherche scientifique, sont portés par des réseaux et associations dont l'association Huntington France.

TÉMOIGNAGE

→ ELLE VIENT DE PRENDRE CONSCIENCE QUE SA MALADIE EST MORTELLE

ALYETTE MOTTE 69

LES ENJEUX ÉTHIQUES FACE À UN ENFANT ATTEINT D'UNE MALADIE NEUROLOGIQUE GRAVISSIME

ALAIN DE BROCA, VIRGINIE PERET, THÉRÈSE TINOT, SOPHIE DEBON, VANESSA SEGARD 77

Parmi les maladies faisant entrer les enfants en soins palliatifs, les situations avec atteintes neurologiques graves sont les plus fréquentes depuis l'anténatal jusqu'aux jeunes adultes suivis en cancérologie ou dans le cadre d'un polyhandicap. Les questions sont moins techniques qu'éthiques. Nous les abordons par leur analyse à partir des différents prismes possibles (scientifique, juridique, économique, sociétal, anthropologique, philosophique et religieux) en séparant les différentes situations rencontrées.

TÉMOIGNAGE

→ MALADIE D'ALZHEIMER, POUR LES PROCHES, DE LA SOUFFRANCE À L'OFFUSCATION

DANIEL COMTE 91

DES AFFECTS ET DES DÉSIRES DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

ÉRIC KILEDJIAN 95

La maladie d'Alzheimer est constamment associée à l'inquiétude du devenir. L'engagement de l'entourage paraît naître de convictions, d'espoirs et de représentations de l'humain qu'il est possible de nourrir. Le fil conducteur de la souffrance dans cette maladie étant de l'ordre de l'affect, il est intéressant de décliner les mouvements de désir des personnes malades en quatre harmoniques.

LES ACTUALITÉS

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER 109

RECENSIONS 115

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE 123