



8 et 9  
avril  
2021

## Conférence ALTER 2021

Les normes interrogées par le handicap

# Handicaps et accès à la réflexion sur la fin de vie

Le cas des patients neurologiques (P.S.P.)

**Emmanuèle Auriac-Slusarczyk**

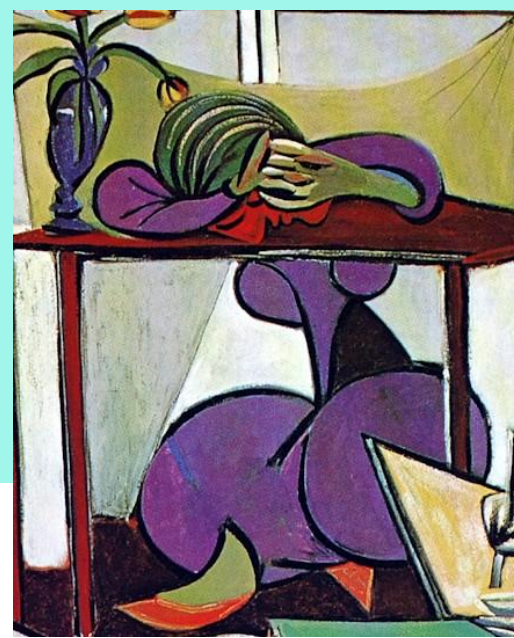


Clermont Université Auvergne, Laboratoire ACTé, F-63000 Clermont-Ferrand, France



# Introduction les DA

**Aborder le mourir**  
**Problème sociétal**  
**Fragilité partagée**



**La fin de vie** fait l'objet d'une littérature européenne et internationale souvent racontée et prise en charge en contexte de **soins palliatifs** Sprung et al., 2003 Azoulay et al., 2009. Or la mise en œuvre des DA reste psychologiquement délicate : la confiance soignants/citoyens est altérée (Nicolas-Vullierme et al., 2018).

Il existe une loi et des campagnes d'informations, des outils Leonetti 2005, Claeys-Leonetti, 2016/CNSPFV, 2018 ; Marin & Bretonnière 2018/ HAS, 2016a/b, 2017. Comment questionner le mourir? Bacqué, 2002, 2006, 2019. Les citoyens s'inquiètent, interpellent Uriaca, 2018 ; Geerts, 2018 ; Bert, 2017.

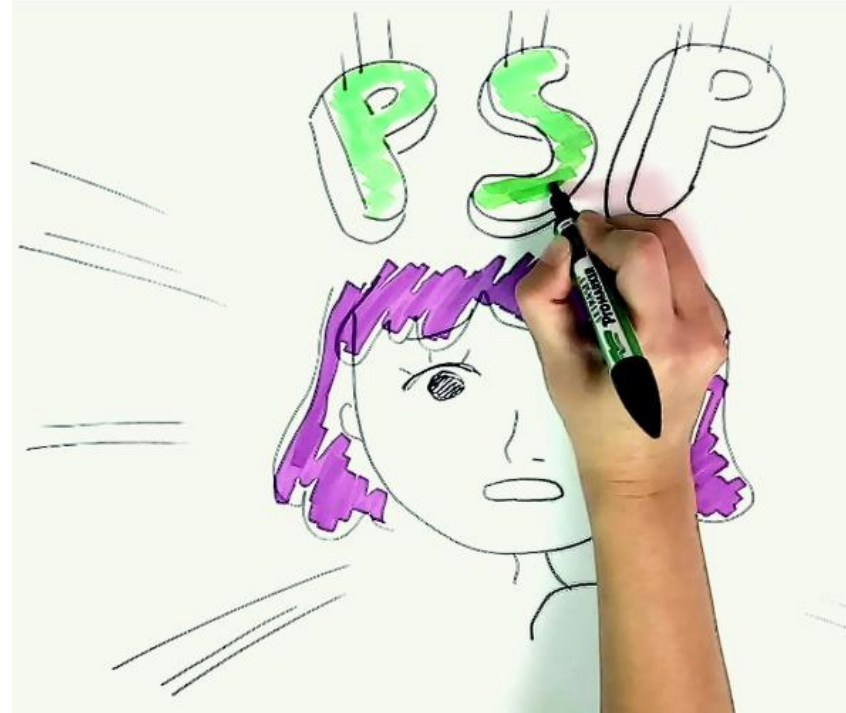
**A l'international les DA** font l'objet d'études ciblées (Silveira et al., 2010; pour une revue, voir Coleman, 2013) de comparaisons européennes (San Julià Puig, 2007). En France, les thèses sont récentes (Smirdec, 2018). Mort, vie, existence, libertés restent complexe à concilier (Salvatore-Schiffer, 2018).

**Penser sa mort** relève de **modèles vie entière** (Lecerf et al., 2007). Quand trier une littérature jeunesse sur la mort pour enfants orphelins s'effectue (Mietkiewicz et al., 2019), **réfléchir entre adultes consentant** au différentiel incurable/inévitable (Guérard, 2000) **reste tabou. L'abord de la mort souffre d'un manque de pédagogie** qui pourrait pourtant 1.- bénéficier de **l'expérience des patients experts** (Tourette-Turgis, 2012), 2.- faire **avancer le débat citoyen** (Saison et al., 2019), 3.- amener à **comprendre le geste de sédation** (Abascal, 2018).

**Lors, penser la continuité philosophique entre processus palliatif** (Ravanello et al., 2018) **et thanatique** (Drillaud, 2019) évitant l'irreprésentabilité de la mort (Karmeniak, 2008) devrait être considéré (Spranzi, 2006).



# Méthodologie: enquête ou inclusion?



Les **patients experts** (Kübkler, 2019) apportent par **leur expérience et expertise profanes** (Preau & Siméone, 2018) une valeur ajoutée en matière de soin sous réserve de parvenir à un équilibre subtil dans la relation soignants-soignés (Thievenaz, 2018). **La personne handicapée, malgré ses troubles, reste l'expert de sa maladie.** Ses droits sont à considérer, *par-delà le handicap*. L'objectif est, *via* l'appui de **l'association PSP France** (<http://www.pspfrance>) d'activer le désenclavement de 5000 patients suivis par des neurologues hospitaliers, pour **qu'ils exercent leurs libres droits d'éclairer la médecine sur leurs souhaits de fin de vie.** Il est conjointement **d'aider les neurologues hospitaliers et médecins généralistes** saisis d'impuissance face à la maladie rare et orpheline (Corvol & Le Ber, 2020).

**Les patients seront sélectionnés** sur la base du volontariat\* **suite à une information visant leur participation proposée par l'association PSP France.** Leur participation revêtira **des degrés variables d'implication** pour respecter au maximum les critères d'une recherche inclusive : a) **questionnaire** d'ensemble distancié adressé aux **150-200 adhérents pour une jauge de 80 réponses escomptées**; b) sur cette base des **entretiens semi-directifs** téléphoniques distantiés passés auprès de 50 patients/aidants PSP, au moins un entretien; c) **suivi qualitatif d'une année** proposé à **au moins 26 patients aux profils divers** (aptes à communiquer vs non ; degré de proximité de l'échéance et du diagnostic différent, etc.) qui détermineront ainsi des sous cohortes d'au moins 6 patients par catégorie, interrogés trois fois chacun si possible ; d) **participation volontaire à des ateliers d'expressions libres en présentiel régionaux ou nationaux** pour toucher environ **12 patients/aidants par session.** S'agissant de patients peu ou prou privés de faculté de communication, **les familles et aidants participeront en tant que représentants la pathologie,** en signalant à chaque fois si leur **avis propre** et l'**avis effectif ou supposé** de la personne handicapée diverge ou converge.

**A l'Institut du cerveau – ICM- Paris-** Plusieurs équipes de l'Institut du Cerveau travaillent sur la PSP, directement ou indirectement. L'équipe des Prs Marie VIDAILHET et Stéphane LEHERICY étudie le mouvement anormal et l'imagerie cérébrale. L'équipe FRONTLAB du Pr Richard LEVY s'intéresse aux symptômes comportementaux liés aux atteintes du lobe frontal, comme par exemple l'apathie. Une étude menée par les Drs Marc TEICHMANN et Antony VALERO-CABRE a permis d'identifier l'effet bénéfique de la stimulation magnétique trans-crâniennne sur certains symptômes de la PSP. L'équipe ARAMIS d'Olivier COLLIOT et Stanley DURRLEMAN développe des algorithmes d'intelligence artificielle qui permettraient un diagnostic plus précoce de la PSP en **différenciant les patients atteints de PSP des autres syndromes parkinsoniens** sur la base d'examen d'imagerie cérébrale.

AAP déposé 2020 **Fondation FIRAH, fin de vie et handicap:** suivre les DA et souhaits de patients atteints neurologiquement (PSP) et mettre au point deux outils de communication: 1. **famille** et 2. **médecins.**



# Projeter sa mort en contexte ordinaire

Etude **préliminaire** : les DA tout public (Voir Auriac-Slusarczyk, Smirdec & Castellan, *soumis*)

**Est-ce raisonnable de faire des patients atteints une cohorte particulière? Nous ne le pensons pas.** Si dans la PSP, l'amas de protéines tau provoque un processus de détérioration sournoise des aptitudes visuelles, motrices, cognitives, émotionnelles tout en conservant la conscience jusqu'au terme, si le handicap prend une réalité et une place de plus en plus massives, **cela engage l'entourage a interroger la question de la rédaction de directives anticipées, comme pour tout un chacun.**

La conduite d'une enquête prévoit le recueil de discours authentiques, des temps réguliers d'analyse et confrontation des représentations des patients/familles et des neurologues, **pour rester au centre d'une démarche non pas inclusive mais ordinaire.** La mise au point de deux clips video *prévoyait* ne application concrète au bénéfice 1. des patients adultes handicapés avec pronostic vital engagé a +/- 8 ans et 2. des neurologues hospitaliers.

[rediger-ses-da.acte@uca.fr](mailto:rediger-ses-da.acte@uca.fr)

<https://www.platforme-recherche-findevie.fr/>

**Ateliers Directives Anticipées Pour Transcrire et Recueillir ADAPTER**

**Directives Anticipées Souhait d'Écrire et de Recueillir en Ateliers DAnSERA**

4

Les directives anticipées,  
Comment faire?  
Expérimentons en Auvergne



Des ateliers d'écriture sont proposés pour aider à la rédaction des directives anticipées.

Accès gratuit.  
Tout public  
Sur réservation

Le 08/12 de 12h à 14h  
Le 11/01 de 17h à 19h  
Le 25/02 de 14h à 16h  
Les ateliers d'écriture se dérouleront sur le site de l'INSPE en salle du Conseil.  
(36 Av Jean Jaurès - Chamalières)

Pour réserver votre place dans l'un des ateliers d'écriture contacter: Rediger-ses-DA.ACTe@uca.fr

Toutes les mesures seront prises pour s'ajuster aux préconisations sanitaires. Les ateliers ne dépasseront pas la jauge de 15 personnes.

INSPI maison des sciences de l'homme UCA UNIVERSITÉ Clermont Auvergne ACTÉ LABORATOIRE

Contexte  
COVID-19  
engouement  
régional

40 inscrits

Les directives anticipées,  
Comment faire?  
Expérimentons en Auvergne



Des ateliers d'écriture sont proposés pour aider à la rédaction des directives anticipées.

Accès gratuit.  
Tout public  
Sur réservation

Le 08 mars de 12h15 à 14h15 - Salle E302  
Le 08 mars de 19h à 21h - Salle du conseil  
Le 17 mai de 14h à 16h - Salle du conseil  
Les ateliers d'écriture se dérouleront sur le site de l'INSPE (36 Av Jean Jaurès - Chamalières).

Pour réserver votre place dans l'un des ateliers d'écriture contacter: Rediger-ses-DA.ACTe@uca.fr

Toutes les mesures seront prises pour s'ajuster aux préconisations sanitaires. Les ateliers ne dépasseront pas la jauge de 15 personnes.

INSPI maison des sciences de l'homme UCA UNIVERSITÉ Clermont Auvergne ACTÉ LABORATOIRE





L'hypothèse de l'enquête aborde deux fronts simultanément : 1. faire face à la **méconnaissance sur les maladies** rares orphelines handicapantes liées à une errance diagnostique (cas de la PSP) comme 2. faire face à la **difficulté ordinaire d'aborder la mort** (Bacqué, 2002, 2006, 2029).

Familles, patients diagnostiqués et neurologues sont les plus à même de juger des besoins en matière d'accompagnement de *fin de vie* car ils se confrontent, **chacun à leur manière**, au parcours douloureux et graduellement handicapant de la maladie. Dans la lignée des **universités de patients** (Tourette-Turgis, 2018) la relation soignants-soignés est au cœur de l'enquête: on souhaite collaborer, modestement, à rétablir un équilibre pensant *de part et d'autre* la mort.

**Parler/évoquer le mourir, s'entretenir autour de cette issue, point fatal, inéluctable et programmé remet chacun (citoyen et médecin) face à la/sa mort.**

L'objectif est de lever le jargon entourant des diagnostics hyperspécialisés au vocabulaire opaque (*biomarqueurs, tauopathie, instabilité posturale, apathie*) pour **conserver le caractère humain et partageable de l'abord de la mort.**

## Références bibliographiques



Ne **pas réduire le mourir** au palliatif ni à des fiches techniques (cf. Peyrat-Apicella & Gautier, 2020°)

L'enquête vise le recueil de **sentiments, impressions, besoins verbalisés** autour des souhaits de *fin de vie*.



**Bacque M-F. (2016).** L'illusion d'une mort choisie. Quand l'aide au suicide vide la mort de ses représentations, *Etudes sur la mort*, 150(2), 9-13.

**Berthod-Wurmser et al. (2017).** Patients et usagers du système de sante : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter, *Revue française des affaires sociales*, 1, 5-19.

**Delavigne, V. (2019).** Litteraties en sante et forums de patients : des formes d'ergonomie discursive, *Etudes de linguistique appliquée*, 195(3), 363 à 381

**Glasmacher et al. (2017).** Predictor of survival in progressive Supranuclear Palsy and Multiple System Atrophy: A systematic Review and Meta-Analysis, *J Neurol Neurosug Psychiatry*, 88 (5), 402-411.

**Spranzi, M. (2018).** *Le travail de l'éthique. Décision clinique et intuitions morales*, Paris : Mardaga.

