



HAL
open science

**Les Passeurs de mots. Une éthique philosophique du
soin : à propos d'une enquête nationale au sein des
Centres SLA de France**

Nadine Le Forestier

► **To cite this version:**

Nadine Le Forestier. Les Passeurs de mots. Une éthique philosophique du soin : à propos d'une enquête nationale au sein des Centres SLA de France. Ethique. Université Paris Sud - Paris XI, 2014. Français. NNT : 2014PA11T098 . tel-01659917

HAL Id: tel-01659917

<https://theses.hal.science/tel-01659917>

Submitted on 9 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE PARIS-SUD

ECOLE DOCTORALE ED400 :

SAVOIRS SCIENTIFIQUES : EPISTEMOLOGIE,

HISTOIRE DES SCIENCES, DIDACTIQUES DES DISCIPLINES

EA 1610 : ETUDES SUR LES SCIENCES ET LES TECHNIQUES

DISCIPLINE : ETHIQUE, SCIENCE, SANTE ET SOCIETE

THESE

par

Nadine Le Forestier

Les Passeurs de mots.

Une éthique philosophique du soin

A propos d'une enquête nationale au sein des Centres SLA de France

Date de soutenance : 17/12/2014

Composition du jury :

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur émérite Claude Debru

Co-directeur de thèse : Monsieur le Professeur Vincent Meininger

Rapporteurs :

Madame le Professeur Marie-Frédérique Bacqué

Monsieur le Professeur Jean-François Braunstein

Examineurs :

Monsieur le Professeur Emmanuel Hirsch

Monsieur le Professeur Alain Leplège

Monsieur le Professeur Lionel Naccache

Ecole Normale Supérieure, Paris
Université UPMC, Paris 6

Université de Strasbourg
Université Paris 1 Sorbonne

Université Paris-Sud, Paris 11
Université Paris-Diderot, Paris 7
Université UPMC, Paris 6

Notes aux lecteurs:

**Travail réalisé dans le cadre du Doctorat Ethique, Science, Santé et Société,
du Département de recherche en éthique,
Faculté de médecine Paris-Sud 11,
et de l'Ecole Doctorale Savoirs scientifiques :
Epistémologie, histoire des sciences, didactiques des disciplines,
ED400, Université Paris Diderot-Paris 7.**

Pour reproduire ou utiliser ce document, veuillez consulter l'auteur.

Sauf mention contraire, les traductions de l'anglais ont été effectuées par N. Le Forestier

Remerciements :

Je remercie très respectueusement Monsieur le Professeur Claude Debru et sa confiance patiente, sans égale, dont la curiosité temporelle, à l'égard du monde du soin, fait œuvre d'ouverture philosophique sur toutes ses aspérités.

Je remercie Monsieur le Professeur Emmanuel Hirsch, implacable travailleur de fond des pensées et actions justes au service des vulnérabilités. Il est le Maître qu'il faut avoir croisé dans le doute.

Je remercie Madame le Professeur Armelle Debru, d'une intelligence sans concession mais salvatrice des sensibilités. Par les mots, elle a su me déposer dans la question éthique.

Une grande reconnaissance pour Monsieur le Professeur Vincent Meininger, véritable visionnaire dans la défense les valeurs du bon soin.

A Madame le Professeur Marie-Germaine Bousser, une infinie gratitude de m'avoir ouvert, sans « mot-dire », l'évidence de ma voie professionnelle.

A Monsieur le Professeur Michel Poisson, sans qui je n'aurais pu comprendre mon attraction poétique pour les étoiles et leur sémantique bienfaisante.

A Monsieur le Professeur Jean-Yves Delattre, dont je respecte, profondément, les grandes valeurs qui l'animent : sincérité, prudence et humilité. Il est rare de rencontrer un homme dont le parcours est si fondamentalement humaniste.

A Monsieur le Professeur Olivier Lyon-Caen, mon plus vif remerciement, parce qu'il continue à me faire confiance quels que soient les tourmentes, les angles et les âges.

A mes Compagnons de labeur du Centre SLA de Paris,

Aux Réseau SLA Ile de France et son œuvre pour une qualité des quotidiens,

Aux rayonnements des jours de la CMD,

A Tous ceux qui s'exposent à la prise en soin des Patients souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique dans les Centres SLA de France et d'ailleurs,

A toutes nos Aides soignantes et Infirmières au chevet des Patients,

Aux Patients et à leurs Proches,

Qu'ils soient salués pour leurs courages, pour leurs dévouements.

Au Docteur Alain Ameri-Rad, mon plus grand, joyeux et fidèle Ami de tous les temps, dont je ne cesse d'apprécier les valeurs professionnelles et humaines, la justesse de ses conseils, sa disponibilité au-delà des continents. Il est mon très estimé Chevalier pour la défense du soin en service public.

Au Professeur Catherine Lubetzki et au Docteur Caroline Papeix sur les remparts contre une autre forme de Sclérose et ses déclinaisons.

A mes Chefs de Clinique, les Docteurs Rabab Debs, Céline Louapre et Elisabeth Maillard qui, chacune à leur tour, ont du subir mes RTT que je dénommais Repli pour Travaux de Thèse.

A l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris,
inestimable bien,
si fragile

A l'Espace Ethique de l'AP-HP,
lieu de Fraternité

A Montaigne, à Nietzsche, à Arendt

A Aristote, à Kant

A Levinas, à Saint-Exupéry

A Jan Nicislaw Baudouin de Courtenay, ingénieur linguiste engagé et inventeur du phonème

Aux Docteurs Jean-Paul Granier et Isabelle Fligny-Granier, et leurs deux Génies, qui ont su me faire confiance à leur manière et de toujours m'épauler dans les soubresauts de mes choix,

A Martine, mon recto-verso, et son Bruno, d'une amitié sans complexe ni détours,

A mes Amis épicuriens,

Hervé et Jocelyne,

Jean-Robert et Isabelle,

A Régine, Philippe, Florence, Béatrice, Rosine, Brahim, Odile, Guillaume,

A Virginie Ponelle, joyeuse et indispensable Penseuse et Panseuse de nos questionnements à l'Espace Ethique,

A tous mes Autres,

Ils connaissent les valeurs que je tente de défendre parce qu'ils les partagent à travers les silences et les disputes.

A ma chère Sœur Isabelle,

A mon cher Frère Christian,

A Clara, Diane et Simon,

A mes Parents, beaux et très beaux.

Qu'ils me pardonnent mes absences, mes échappées de silence.

A mon Maître de Kyudo, Philippe ten Have Dallinga, qui tente, par la Voie de l'Archer, de m'apprendre les forces cosmiques de la *non intention*, entre l'inspire de la présence et l'expire de la justesse, en d'autres termes, être là, au juste milieu, s'il en est.

Qu'il en soit très subtilement remercié.

A Didier,

Je n'aurais pu, sans lui, trouver la force de la continuité dans ce travail.

Qu'il me pardonne les maladresses de mes mots.

« Il faut être fort pour être sensible »,

Didier, Avril 2014

Que Caroline, Estelle et Léonard excusent l'irruption de mes heures d'écriture,

Et qu'ils soient assurés de mon respect attentionné.

Une petite phrase, un jour, un fragment d'avenir, s'est trouvée
incarcérée dans une partition. Pour s'en échapper, elle a tout misé sur
sa différence. Longtemps, elle a semblé imiter, répéter.

Progressivement pourtant, elle s'affirmait.

Nourrie de mémoire, elle en faisait un devenir.

Max Dorra

Quelle petite phrase bouleversante au cœur d'un être

Apprécier votre vie humaine est aussi rare
qu'avoir de la terre sur l'ongle.

Bouddha cité dans Esprit zen, esprit neuf

Shunryu Suzuki. Sagesses.

Les plus beaux voyages se font par la fenêtre.

Philippe de Broca

Le roi de cœur

Ce qui fait l'acuité de l'espoir, c'est la gravité de l'instant où il
s'accomplit. L'irréparable est son atmosphère naturelle. L'espoir n'est
espoir que quand il n'est plus permis. Or ce qui est irréparable dans
l'instant d'espoir, c'est son présent même.

Emmanuel LEVINAS
De l'existence à l'existant

SOMMAIRE

INTRODUCTION	19
PREMIERE PARTIE : ETAT DES FAITS ET LIEUX DITS	22
I. RAPPEL SUR LA SLA et LES CENTRES SLA.....	22
1. La Sclérose Latérale Amyotrophique.....	22
2. Les Centres SLA	23
3. La coordination nationale.....	24
II. APPORT DES TRAVAUX ANTERIEURS.....	26
DEUXIEME PARTIE : ETAT DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE.....	29
I. LES RECOMMANDATIONS POUR L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE	29
1. En France et ailleurs : consensus similaires.....	29
2. Le bruit des disparités régionales françaises.....	31
3. Des spécificités pour cette annonce	33
II. LE VECU DES MEDECINS DES CENTRES : PRECISIONS	34
1. Les difficultés ressenties	34
1.1 <i>L'incertitude pronostique</i>	35
1.2 <i>La satisfaction fragile</i>	35
1.3 <i>La labellisation Centre SLA</i>	37
1.4 <i>L'inconfort des Neurologues</i>	38
1.5 <i>La solitude lors de l'annonce</i>	40
1.6 <i>Place du travail consensuel de la Coordination dans ce faire-savoir</i>	42
2. Le retentissement sur la vie des Médecins.....	43
2.1 <i>Etre Médecin en Centre SLA est-il un choix délibéré ?</i>	44
2.2 <i>La solution de l'abandon</i>	45
2.3 <i>Nuanciers dans la conception de la vie professionnelle</i>	46
2.4 <i>Le découragement en embuscade</i>	47
2.5 <i>Le dosage de vérité</i>	47
2.6 <i>Pensée de mort, pensée de vie au moment de l'annonce</i>	48
2.7 <i>Autre conception du temps</i>	49
2.8 <i>L'inutilité médicale au sein des Centres</i>	50
TROISIEME PARTIE : QUESTIONS DE RECHERCHE.....	52
I. INTRODUCTION : L'HESITATION APRES L'EFFET MASTER ET SON COÛT TEMPOREL.....	52
II. LES INTERROGATIONS DES DIFFERENTS ACTEURS LORS DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE.....	54
1. Le Médecin du Centre.....	54
2. Le Patient.....	54
3. Le Proche.....	56
III. PROBLEMATISATION DES QUESTIONS DE RECHERCHE.....	57
1. Quel terreau éthique pour notre étude ?	57
2. Le statut du Neurologue du Centre vis-à-vis de l'autonomie du Patient via son Médecin de proximité.....	61
3. La responsabilité médicale dans la transmission d'un diagnostic d'une maladie incurable face à la bienfaisance.....	62
QUATRIEME PARTIE : METHODES ET QUESTIONS ETHIQUES	63
I. LES PRESUPPOSITIONS DU QUESTIONNEMENT.....	63
II. METHODES	63
1. Objectifs de l'étude	63
2. Population.....	64

3. Procédures	64
III. QUESTIONNEMENTS ETHIQUES SUR LES INSTRUMENTS	
METHODOLOGIQUE	66
1. Enquête de terrain versus questionnaires postaux. Questions éthiques	66
2. Retour et précisions sur les entretiens semi-structurés. Questions éthiques	67
3. Questionnaire écrit. Questions éthiques	70
4. Procédure de restitution et d'analyse des données. Questions éthiques.....	72
CINQUIEME PARTIE : RESULTATS DES QUESTIONNAIRES PATIENTS	
ET PROCHES	75
I. REMARQUES SUR LA METHODOLOGIE.....	75
1. Envois des questionnaires	75
2. Note sur la méthode qualitative.....	75
3. Analyse.....	76
4. Restitution	76
II. RESULTATS-ANALYSES LONGITUDINALES	77
1. Participants.....	77
2. Analyse longitudinale chiffrée et thématique par questions correspondantes Patients	
versus Proches	80
3. Analyses longitudinales chiffrées et thématiques des 3 dernières questions :	
comparaison Patients-Proches et Patients-Proches-Médecins-	144
4. Récapitulatif général	160
III. RESULTATS-ANALYSES TRANSVERSALES ET COMPARAISONS	162
1. Analyses des réponses des Patients ayant une forme familiale de SLA	162
2. Analyses des réponses des Patients appartenant au monde professionnel de la santé	
165	165
3. Analyses des réponses des Patients ayant reçu l'annonce hors Centre versus au sein du	
Centre SLA.....	167
IV. COMPARAISON DES ANALYSES LONGITUDINALES AVEC LES RESULTATS	
MEDECINS	169
SIXIEME PARTIE : DISCUSSION.....	170
I. INTRODUCTION : UN PEU D'HISTOIRE	170
II. LE VERBE DE L'ANNONCE : LA RESPONSABILITE DU PASSEUR DE MOTS	
174	174
1. L'annonce comme engagement temporel	174
1.1 <i>Un exemple de consultation en 2011</i>	174
1.2 <i>Rappels de quelques résultats de l'enquête des Médecins, Patients et Proches</i>	175
1.3 <i>De la morale à l'attente</i>	176
2. L'annonce comme réciprocité de confiance.....	179
2.1 <i>Un exemple d'annonce au chevet d'une Malade hospitalisée (en 2009)</i>	179
2.2 <i>Rappels de quelques résultats « l'annonce, le Centre du care » de l'enquête auprès</i>	
<i>des Médecins et des représentations des Patients et des Proches</i>	180
2.3 <i>Etre concerné</i>	181
3. L'annonce comme espace pour une promesse de sens	183
3.1 <i>Un exemple de non-annonce</i>	183
3.2 <i>La vertu du sens</i>	184
4. Questions et silences	186
4.1 <i>Un exemple de consultation dissonante</i>	186
4.2 <i>Rappels de quelques résultats de l'enquête Médecins, Patients et Proches</i>	187
4.3 <i>Le bruit du silence</i>	188
5. La trace écrite lors de l'annonce	190
5.1. <i>Rappels de quelques résultats de l'enquête Médecins, Patients et Proches</i>	190
5.2 <i>Un exemple parmi de nombreuses annonces</i>	190

5.3 <i>L'enfermement du graphisme</i>	191
6. Pour en finir avec le temps Internet	192
6.1 <i>Un exemple de consultation sur-incarnée par le Net</i>	192
6.2 <i>Quelques enquêtes en médecine</i>	193
6.3 <i>Rappels des résultats des entretiens avec les Médecins : To be or not to be Internet.</i> <i>Rappel des résultats des Patients et des Proches</i>	195
6.4 <i>La « consultation » Internet ou l'envers du dialogue ?</i>	197
7. De l'incertitude en vérité.....	198
7.1 <i>Un exemple de certitude dans l'incertitude</i>	198
7.2 <i>Une précarité intérieure</i>	199
7.3 <i>Une responsabilité dépositaire de vie</i>	201
III. LE NON-DIT POUR UNE ANNONCE STRUCTURANTE	203
1. Corps-volonté-temps-mort : le leurre de l'autonomie du Patient en conscience	203
médicale	203
1.1 <i>Le corps-SLA en conscience médicale</i>	204
1.2 <i>La volonté de la paralysie en conscience médicale</i>	206
1.3 <i>Le temps sans fin pour une fin proche en conscience médicale</i>	208
1.4 <i>La mort en conscience plurielle</i>	209
2. Le coping, la résilience: la vulnérabilité de ces adaptabilités selon le genre	210
2.1 <i>Bref rappel sur les concepts de coping et de résilience</i>	210
2.2 <i>Stratégies et représentations selon le genre sexuel</i>	212
3. Le non-dit, une course d'obstacles pour l'espoir	215
IV. L'IMPASSE DES AUTONOMIES DE L'ANNONCE	221
1. Le Patient au centre du Centre : la cardinalité simpliste de l'éthique dite appliquée	222
1.1 <i>La bienfaisance dans le dosage de vérité ?</i>	222
1.2 <i>La non malfaisance de la mise en mortalité ?</i>	223
1.3 <i>Le respect perverti de l'autonomie ?</i>	225
1.3.1 <i>L'autonomie et l'arrivée du Malade dans le Centre</i>	225
1.3.2 <i>Autonomie et l'arrivée du soin du Centre dans le quotidien</i>	226
1.3.3 <i>Autonomie du Proche et la mise en place des mots dans le Centre</i>	227
1.4 <i>La justice de l'utilité pour qui ?</i>	229
2. Le Proche : Horizon moral pour un esprit de temps	230
2.1. <i>Exemple d'une annonce en esthétique de la réception</i>	230
2.2 <i>Rappels des résultats des entretiens des Médecins et des questionnaires</i>	231
2.3 <i>Précautions oratoires en rempart à l'épreuve du quotidien</i>	233
3. Le facteur temps dans l'infra-dit	239
3.1 <i>Exemple</i>	239
3.2. <i>Les transferts de compétences</i>	239
3.3 <i>Temps plissé et temps aliéné</i>	242
CONCLUSION	244
POUR LA GENESE D'UN NOUVEAU REPERTOIRE COMPORTEMENTAL MEDICAL	244
BIBLIOGRAPHIE	248
PAR ORDRE ALPHABETIQUE	248
ARTICLES DANS PERIODIQUES.....	264
En langue Anglaise.....	264
ARTICLES DANS PERIODIQUES.....	268
En langue française	268
OUVRAGES	272
OUVRAGES COLLECTIFS	278

THESES, MASTERS	280
COLLOQUES, CONGRES, ENTRETIENS	280
AVIS, BULLETINS, RAPPORTS.....	281
ANNEXES de I à VIII	282
ANNEXE I.1: RAPPEL DE LA PRESENTATION PAR MAIL DU PROJET AUX MEDECINS DES CENTRES	283
ANNEXE I.2 : RAPPEL DU DOCUMENT MEDECIN : INTRODUCTION DE L'ETUDE	284
ANNEXE I.3 : RAPPEL DU CONSENTEMENT MEDECIN (EN 2 EXEMPLAIRES, L'UN DESTINE AU MEDECIN, L'AUTRE CONSERVE PAR L'INVESTIGATEUR).....	286
ANNEXE I.4 : RAPPEL DU GUIDE DE L'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURE.....	287
ANNEXE I.5 : RAPPEL DES RESULTATS DES QUESTIONS DE 1 A 25 DE L'ENQUETE MEDECIN	290
ANNEXE I.6 : RAPPEL DES RESULTATS DES QUESTIONS DE 26 A 46 DE L'ENQUETE MEDECIN	292
ANNEXE II : RAPPEL DU RECUEIL DES PHRASES LES PLUS EMBLEMATIQUES DES MEDECINS DES CENTRES AYANT PARTICIPE A L'ENQUETE EN 2008.....	293
ANNEXE III: RECUEIL DES PHRASES LES PLUS EMBLEMATIQUES DES PATIENTS ET PROCHES AYANT PARTICIPE AUX QUESTIONNAIRES.....	308
ANNEXE IV.1 : DOSSIER QUESTIONNAIRE ET CONSENTEMENT PATIENT .	312
ANNEXE I.V.2: DOSSIER QUESTIONNAIRE ET CONSENTEMENT PROCHE ..	322
ANNEXE V: RAPPEL DES REPRESENTATIONS DES MEDECINS.....	331
ANNEXE VI : DETAILS DES REPONSES DES PATIENTS ET PROCHES.....	333
ANNEXE VII.: RAPPEL DES REPONSES DES NEUROLOGUES SUR LEUR REPRESENTATION (QUESTION 47, 48 ET 49)	347
ANNEXE VIII. REPONSES SUR LES REPRESENTATIONS DES PATIENTS ET PROCHES (QUESTION 43,44 ET 45 POUR PATIENTS ET 38, 39 ET 40 POUR PROCHES) QUESTION 43 PATIENT = QUESTION 40 PROCHE.....	353
INDEX DES AUTEURS	369
RESUME.....	375
SUMMARY	375

INTRODUCTION

Interroger l'éthique d'une action traduit l'éveil d'une posture distanciée, quelque soit le domaine étudié. Sa constance permet une ouverture au-delà du temps, au-delà de l'espace, et anime une démarche réflexive entre l'unique et le pluriel. Toutefois, le mot éthique souffre encore de sa phonétique coquette. Sa sémantique est plastique. *Une éristique dans l'heuristique*. Loin de l'utilitarisme ou du pragmatisme, l'éthique se vit en questions dont la transcendance est l'humanisme. L'éthique nourrit l'ambition humaine, celle-là même qui donne, à la capacité de douter, une authentique valeur de progrès, aussi bien dans les divers champs de la société civile, que dans les registres scientifiques dont les complexités sont les terrains denses de conséquences impensées, voire aporétiques.

Dans le domaine de la santé, aujourd'hui où la science, le réel et le prédit se confondent avec la vérité dans l'imaginaire des Hommes, les nouvelles vulnérabilités de l'Autre sont, plus que jamais, un appel incontournable aux responsabilités. Sur le terrain existentiel, le Soignant, dont l'engagement professionnel est chevillé à la promesse, voit sa présence régulièrement vaciller devant un état de fait inhérent à son Art qui est, qu'au-delà de toute connaissance, quelles que soient ses sources, ses techniques, ses modernités, la relation inter humaine dans le « prendre en soin » demeure asymétrique. Comme un conflit dionysiaque et apollonien des zones d'opacité et de complexité de la vie intérieure de chacun, cet inédit d'asymétrie des consciences interroge les champs de liberté en jeu et conduit à ce que l'argument éthique, qui en émerge, oblige à un dépliement du temps de tous les partenaires. Lorsqu'il s'agit de prendre en soin des Patients atteints d'une maladie incurable rapidement mortelle, l'engagement humain devient un souffle véritablement *anormalif* du temps. Les registres du rationnel et de l'émotionnel viennent alors tutoyer les incertitudes ; en parler est déjà poser un acte de confiance dans la relation interindividuelle qui se met en place.

Dans cet espace de la maladie incurable, et au cours de mon cheminement, conscient et inconscient depuis 10 ans, à l'Espace éthique de l'APHP, mon intérêt s'est porté sur l'accès aux mots pour une offre de soin de qualité. La parole du Malade est un véritable objet de soin. Mais la parole médicale, dans sa forme, son utilisation et son temps, n'a jamais vraiment été enseignée depuis la naissance de la clinique. Elle a fait des ravages et continue à anéantir, pour de longues décennies et pour de nombreuses générations meurtries, des Etres qui étaient en état de confiance parce que fragiles dans leur présent.

Dans l'attente d'une réponse, lors de l'annonce diagnostique, la parole du Soignant est synonyme d'un surgissement de significations ancrées dans l'instant du verbe reçu. Cette instance fait jaillir l'histoire d'une vie. Elle peut être pauvre. Elle peut être riche. Mais pour chaque cas particulier, quelles que soient les différentes richesses, *l'annonce diagnostique reste un fait unique*, une première fois.

La maladie, qui fonde ma réflexion médicale depuis 20 ans, et qui anime ce travail de réflexion en éthique médicale, est la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). La SLA est inexorable et paralysante, évolutive et incurable, étouffante et mortelle. La SLA est une maladie barbare, puisqu'au-delà d'un état de siège, elle est le tout des quotidiens. Sa destinée, sans négociation, est une mort rapide. Ainsi, et comme pour d'autres maladies si tragiques, la SLA livre l'homme de façon abrupte, obligatoire et violente, à une rétrospective identitaire. En ce temps raccourci de l'annonce de toute sa vérité restante et précipitée, l'Homme va tenter de comprendre une prospective existentielle. Il va devoir vite se débarrasser de cette fabrique de « fausse monnaie » qu'est la culpabilité. *Le par moi* et *le au delà de moi* sont mis à nu dans l'inconcevable. L'annonce diagnostique devient alors, incrustée dans les mémoires, ce verbe médical qui peut se percevoir comme un « détartrement » abrasif de toute une existence en devenir.

Contemporaine de la généalogie des Centres dits de Maladies rares spécialisés dans la prise en charge des Patients atteints de SLA, et au fil des années, mon expérience, auprès de ces Malades, m'a fait comprendre que mon métier est aussi, et surtout, un Art où le verbe est omniprésent, se posant comme un acte. Toute prise de parole en face de la vulnérabilité doit se faire en conscience de cet acte, *une séquence langagière* par excellence, et ce, afin de ne pas écorcher le verbe pour ne pas abîmer les sujets. Dans ce travail de thèse, nous allons interroger cet acte pétri de temps dans le cadre de l'activité des Centres au sein desquels des Médecins Neurologues se sont engagés à apprendre à faire reculer le seuil de l'indicible. Pour cet instant de gravité sans possible monnayage, le mot du Soignant, l'outil sémantique de l'altruisme, doit pourtant permettre la médiation d'une efficacité au-delà de toute signification. Nous allons travailler les représentations des Patients et Proches de Malades sur le verbe du temps de l'annonce diagnostique: son effet, ses conséquences et ses conflits. Nous les comparerons avec les représentations des Médecins, ces « passeurs de drames », qui ont participé à l'enquête réalisée pour le Master 2.

Nous pensons que notre réflexion est, au travers de son questionnement épistémologique, un pur sujet d'éthique parce qu'il s'affiche déjà en marge des choix de moments politiques actuels des plus austères. En effet, ces Centres s'autorisent à défendre une qualité de soin pour

des situations humaines des plus critiques, car privées de temps. Ce cheminement de Praticiens, à travers ces Centres, se distingue en se réappropriant l'œuvre soignante de qualité pour la construction d'un total éphémère. Au travers de ces questionnements, il ne s'agit pas de sublimer une nouvelle forme d'aliénation temporelle au soin, une esthétisation d'une certaine idée de l'économie du soin en vue de sédimenter des significations morales à contre-courant d'un impératif de rentabilité. Dans ce choix d'étude, il s'agit, plutôt, d'interroger les « intimes » d'un aménagement précaire au sein d'une situation des plus difficiles. Sans esquiver la vérité humaine, au cours de la révélation du diagnostic, comment laisser un espace de liberté aux acteurs pour qu'ils se réapproprient l'annonce en vue de la construction d'une mémoire unique et collective ? Comment la structure triangulaire Patient-Médecin-Proche peut-elle vivre l'annonce, tout en tentant d'animer une métamorphose de la relation dialoguée ? A cet instant de décadre existentiel, comment le Patient peut-il donner crédit à des « vous pouvez me faire confiance » ? Comment le Proche peut-il accepter d'être enjoint à rester le témoin-accompagnateur d'une perte sans qu'il lui soit donné le champ d'expression de ce qu'il ne s'autoriserait plus à dire ? Comment le Médecin, dans le non-lieu de son hyper décision sémantique pour Autrui, peut-il affirmer encore un soi propre ? Comment dans la dissémination du sens, dans l'abîme annoncée du corps trahi et assigné à l'immobilité, dans l'impuissance de la vision du pire de demain, les intériorisations de l'effet de l'annonce, comme des angles morts respectifs dans le révélé, peuvent-elles permettre le passage vers d'autres mots ?

Entre une étude épistémologique et une réflexion philosophique sur cet *acte de parole* médicale, notre travail de thèse se propose d'oser la lucidité.

PREMIERE PARTIE : ETAT DES FAITS ET LIEUX DITS

I. RAPPEL SUR LA SLA et LES CENTRES SLA

1. La Sclérose Latérale Amyotrophique

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), ou Maladie de Charcot en France et de Lou Gehrig dans les pays anglo-saxons, est une maladie neurodégénérative motrice pure paralysante par dégénérescence progressive des neurones moteurs. Cette maladie, après avoir été longtemps considérée comme une maladie rare, est à présent reconnue par les experts comme fréquente. L'incidence est entre 3,19 et 2,58 pour 100 000 personnes par an selon le pays d'Europe étudié. L'âge médian de début est de 70,8 ans, avec un sexe ratio (M/F) de 1,3.¹ La prévalence est de 4 à 6/100 000. La plupart du temps cette affection est sporadique. Son évolution naturelle aboutit toujours au décès dans un délai très variable de 6 mois à 15 ans. La médiane de survie est entre 30 et 40 mois² ce qui fait diagnostiquer en France chaque jour un nouveau cas toutes les 6 heures pendant que 2 Patients en décèdent, avec ou sans ventilation assistée, lorsque s'installe la paralysie des muscles respiratoires (pour plus de détails sur les données physiopathologiques, diagnostiques, et thérapeutiques, se référer à mémoire de Master 1³). Moins de 15% des Patients choisissent de continuer à vivre au moyen d'une trachéotomie ou ventilation invasive, chiffre avec de sensibles différences au sein d'un même pays, et à travers l'Europe, disparités qui soulèvent bien des questions éthiques.^{4,5}

¹ MARIN B, HAMIDOU B, COURATIER P, and al. Population-based epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in an ageing Europe-the French register of ALS in Limousin (FrALim register) *Eur J Neurol* 2014;21(10):1292-1302.

² ESCARRABILL J, VIANELLO A, FARRERO E, and al. Place of death in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Port Pneumol* 2014 ;20(4) :188-193

³ LE FORESTIER N. Transmission d'informations écrites au patient lors de l'annonce diagnostique de sclérose latérale amyotrophique. Faculté de Médecine-Université Paris-Sud 11, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP. Master 1 Ethique, Science, Santé et Société, Directeurs d'enseignement : Prs Patrick Hardy et Emmanuel Hirsch. Directeur de recherche : Pr Vincent Meininger. 2005, p.11

⁴ HERITIER-BARRAS C, ADLER D, IANCU-FERFOGLIA R, and al. Is tracheostomy still an option in amyotrophic lateral sclerosis ? Reflections of a multidisciplinary workgroup. *Swiss Med Wkly*, 2013;143(7):830-837

⁵ TRAXINGER K, KELLY C, JOHNSON BA, and al. Prognosis and epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: analysis of a clinic population, 1997-2011. *Neurol Clin Pract* 2013;3(4):313-320

Une récente et importante *overview* issue de 37 articles internationaux⁶ donne les chiffres suivants : en Europe, l'incidence médiane est de 2,08 pour 100 000 personnes donnant une estimation de 15355 cas, la prévalence médiane est de 5,4 soit 39863 nouveaux cas. Son caractère évolutif inéluctable explique, entre autres paramètres et jusqu'à un passé très récent, un manque d'investissement humain professionnel médical et paramédical dans sa prise en charge. A ce désert humain soignant, s'additionne l'implacable loi du marché : le nombre total de Malades reste faible, à 8000 pour prendre l'exemple de la France, et conduit à un certain désintérêt dans la recherche thérapeutique de la plupart des grands laboratoires pharmaceutiques.⁷ L'attente de la plupart des partenaires, à présent, se fige sur les progrès de la thérapie cellulaire, laquelle ne résoudra pas le problème de la physiopathologie du vieillissement prématuré des motoneurons (pour revue sur l'épidémiologie et la physiopathologie voir réf. 8).⁸

2. Les Centres SLA

La nécessité d'une multidisciplinarité dans l'expertise clinique des Patients SLA émerge dans les années 1980. Puis au cours de la décennie qui suit, ce même intérêt s'élabore pour la prise en soin des Patients SLA. Au cours de la fin de l'année 1989, l'orientation spécifique de lits d'hospitalisation, pour les Patients souffrant de SLA, à l'hôpital Hôtel-Dieu à Paris, est décidée entre l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP/HP), l'association des Malades l'ARS devenue ARSla⁹ et le Professeur Vincent Meininger. Cet accord, très important, scelle les premiers actes d'un cheminement dans la prise en charge de cette pathologie en France, parcours unique et exponentiel. Enfin, la mise en évidence, par la recherche et les Neurologues français, d'un traitement partiellement efficace pour cette effroyable pathologie, a rapidement engagés ceux-ci à concevoir de regrouper les Malades, en lieux de suivis adaptés, pour pouvoir les traiter.

⁶ CHIO A, LOGROSCINO G, TRAYNOR BJ and al. Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis : a systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology* 2013;11;41(2):118-130.

⁷ Sclérose latérale amyotrophique, sous la direction de Vincent Meininger, *Expressions Santé Edition*, réalisé, avec le soutien des laboratoires Aventis, Tome I Année 2002

⁸ JUNTAS-MORALES R, PAGEOT N, CORCIA P, CAMU W. Environmental factors in ALS. *Presse Med*, 2014 ;43(5) :549-554.

⁹ ARSla 75 avenue de la République 75011 Paris.

Lors du premier appel d'offre du Plan National Maladies Rares (PNMR1) 3 Centres SLA ont déposé un dossier, en 2004, pour labellisation en Centre de référence : le Centre de Paris (labellisé Centre de référence SLA) et les Centres de Marseille et de Nice réunis ensuite en un seul Centre (Centre de références Maladies neuromusculaires et SLA Marseille-Nice). Aujourd'hui, il y a 18 Centres SLA sur le territoire national (pour relire sur l'historique de la formation de ces Centres voir mémoire de Master 1¹⁰). Toutefois, des disparités demeurent puisque 5 régions métropolitaines, ainsi que la Corse et les DOM-TOM, n'ont pas de Centre. [Pour connaître les effectifs en personnels médical et paramédical actuellement orientés dans la prise en charge des Patients SLA en France dans les Centres voir Mémoire de Master 2¹¹]. Les bénéfices de la création de ces Centres ont été démontrés à travers plusieurs études, notamment qualitative sur la vie et la survie des Patients et ce en raison de la transdisciplinarité des décisions de soin lors des développements des traitements de suppléance (alimentaire et ventilatoire par exemple).¹²

3. La coordination nationale

A partir de ces Centres experts, la prise en charge des Patients se devait de répondre à au moins deux exigences :

- uniformiser les pratiques
- diffuser ce savoir-faire sur l'ensemble du territoire français.

Pour répondre à ces deux impératifs, ont été mis en place:

1/ une Coordination nationale des Centres SLA afin de dresser les grandes lignes de la prise en charge des Patients SLA ; elle s'est réunie en 2004 à Limoges puis, en 2005 à Lyon, et a rédigé un document de synthèse des éléments communs et consensuels de cette prise en charge, tout en respectant les particularités de chaque Centre.

¹⁰ LE FORESTIER N. Transmission..., op.cit., p.11-15

¹¹ LE FORESTIER N. Enquête nationale sur l'annonce diagnostique de la Sclérose Latérale Amyotrophique au sein des Centres SLA de France. Première partie : le vécu médical. Faculté de Médecine-Université Paris-Sud 11, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP. Master 2 Ethique, Science, Santé et Société, Directeurs d'enseignement : Prs Patrick Hardy et Emmanuel Hirsch. Directeur de recherche : Pr Armelle Debru. 2008 p. 24

¹² POUGET J. Have ALS centers changed the care and management of amyotrophic lateral sclerosis ? *Rev Neurol (Paris)*, 2013;169Suppl1: S39-S44

Ce document a été rapidement édité et largement distribué à l'ensemble des Neurologues extra Centres.¹³

2/ une Conférence de consensus d'experts, fin 2005 à Nice, afin de permettre, au printemps 2006, d'éditer et ce, sous le partenariat méthodologique et le soutien financier de la Haute Autorité de Santé (HAS), des recommandations professionnelles pour l'ensemble des métiers du soin dans la prise en charge des personnes atteintes de SLA.¹⁴

Ces différentes étapes de mise à disposition d'informations précises ont permis de raccourcir le délai de confirmation du diagnostic, d'harmoniser sur tout le territoire l'assistance donnée à ces Patients et à leur famille, de leur lieu de vie aux acteurs de proximité libéraux et hospitaliers, et d'organiser des interdisciplinarités indispensables. Ces recommandations sont également l'assurance d'un transfert de compétences sur le terrain pour les Soignants, jusqu'alors désarmés devant la brutalité du constat d'échec de leurs soins. Depuis onze ans, les Journées de la Coordination nationale des Centres SLA affinent cette prise en charge entre professionnels médicaux et paramédicaux (pour exemple, voir Journées de 2007).¹⁵ Elles réunissent entre 200 et 350 personnes annuellement. L'originalité de ces rencontres repose sur l'organisation de forums de recherche et surtout d'ateliers thématiques qui ont permis, lors des questionnements menés de la théorie à la pratique, de finaliser des documents écrits et vidéos. En 2008, l'évaluation des procédures des Centres SLA a été réalisée par la société ALCIMED. Entre autres satisfactions, elle a permis de conclure à l'impact positif de la création de ces Centres SLA et de la filière nationale au vue de l'amélioration, d'une part, de la qualité de la prise en charge pluridisciplinaire et, d'autre part, de la continuité des soins, de l'identification de référents régionaux. Leur existence représente un fonctionnement de recours diagnostique, de soutien et de formation des professionnels, de relation de confiance et de formation des aidants du domicile des Patients.

¹³ Prise en charge au sein des Centres SLA., Lyon 2005, Vol 1, *Neurologies*, novembre 2005, Vol 8 suppl

¹⁴ Disponible sur demande écrite auprès de la Haute Autorité de Santé Service communication 2 avenue du stade de France-F93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX ou sur www.has-sante.fr

¹⁵ Troisièmes journées de coordination nationale des Centres SLA., Bordeaux, 20-21 Septembre 2007, Cahiers n°1, 2, 3, *Neurologies*, février 2008, Vol 11 n° 105, cahier 2

En effet, moins dans la modification des moyens diagnostiques que dans la façon d'informer et d'énoncer les différentes étapes du soin et de proposer des suppléances vitales, les progrès ont été considérables autant dans la qualité des techniques de soins que dans la manière humaine d'aborder le juste soin pour une moins mauvaise qualité de vie pour cette maladie qui reste toujours létale.¹⁶⁻²⁴

C'est donc au cours de cette importante année 2008 d'évaluation, qui devait voir sceller la pérennité de l'existence et de l'activité de ces Centres, que s'inscrivit, après un Master 1 et un Master 2, la poursuite de notre questionnement éthique vers une thèse de doctorat.

II. APPORT DES TRAVAUX ANTERIEURS

En 2005, au cours d'un travail de Master 1, nous avons étudié l'impact de la transmission d'informations écrites délivrées au Patient lors de l'annonce diagnostique de la maladie neurologique et dégénérative incurable telle que la Sclérose Latérale Amyotrophique et décrite précédemment.²⁵ En pleine et débutante expansion des Centres dits experts ou référents, d'une part, et des plans de santé, d'autre part, comme le *plan cancer*, l'exploitation facile, par les Patients et les Proches, des sites d'information sur Internet au sujet des maladies et de leurs soins, nous obligeait, rapidement, à parfaire nos délivrances d'informations, notamment lors de l'annonce diagnostique.

¹⁶ Coordination des Centres SLA. Prise en charge au sein des Centres SLA. Lyon, op.cit.

¹⁷ Deuxièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Tours. Cahier N°2. *Neurologies*. Mai 2006 ; Vol 10. n°98

¹⁸ Troisièmes journées de coordination nationale, op. cit.

¹⁹ Quatrièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Lille. Cahier N°4. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Juillet 2009

²⁰ Cinquièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Bordeaux. Cahier N°5. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Avril 2010

²¹ Sixièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Toulouse. Cahier N°6. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Avril 2011

²² Septièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Saint-Etienne. Cahier N°7. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Août 2012

²³ Huitièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Strasbourg. Cahier N°8. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Août 2013

²⁴ Neuvièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Nancy. Cahier N°9. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Septembre 2014

²⁵ LE FORESTIER N. Transmission..., op.cit.

Cette ouverture à l'information, comme source de transparence, se voulait être le vecteur d'une adhésion plus rapide à une prise en soin multidisciplinaire afin d'éviter aux Patients les longs itinéraires de quêtes souvent infructueuses, voire délétères de *l'information du vrai*. En écho à Hans Jonas, interroger les temporalités de ces savoir-faire experts en passait par questionner le changement de nos responsabilités lorsque se modifie l'éthique de l'action, parfois à son insu et à contre-courant.²⁶ En conclusion de ce master 1, nous sommes arrivés à comprendre qu'un document écrit et précis, remis lors de l'annonce d'une maladie grave, n'est pas un acte de violence en soi, mais est un modèle exemplaire de désir de partage de l'information. Dans notre ère de toute médiatisation et de Médecine experte en cours de délocalisation hors de l'hôpital, pour un Patient déjà entouré de réseaux signifiant amico-socio-familiaux, la subtilité de cet acte écrit transmis, réside dans l'énonciation d'un savoir, le plus équilibré possible, entre le Médecin, le Patient et sa famille.²⁷ En d'autres termes, « Préférer au Malade informé un Malade compétent »²⁸ serait la voie du soin.

Ensuite, en 2008, au cours du travail de Master 2, nous nous sommes intéressés à interroger les savoir-faire et les vécus des Médecins lors de leur annonce de cette maladie incurable au sein de leur Centre spécialisé.²⁹ La notion d'espace de Centre spécialisé, ou expert ou référent, a son importance dans ce questionnement. Par cette analyse, nous retenons que la phase délicate du soin est, et reste, avant tout, l'annonce initiale dont la qualité commandera la suite de toutes les annonces des pertes et de leurs substitutions possibles qu'oblige cette affection. A travers les ressentis des Médecins interrogés, pour l'annonce du diagnostic, on retient trois exigences humaines : 1/ une qualité de l'écoute du Médecin et de son équipe ainsi que son adaptabilité aux singularités du Patient pris en charge, 2/ une fidélité à l'empreinte institutionnelle et légale *du comment, du quoi de l'information et du à qui la transmettre*, et 3/ une nécessité de trans-multidisciplinarité des relations professionnelles pour encadrer rapidement le Patient et ses Proches dans la suite immédiate de l'annonce. Ce mémoire, à base d'enquête-entretien semi-structurée menée sur le territoire de la France métropolitaine auprès des Médecins (pour l'ensemble de la méthodologie voire Annexes de I.1 à I.4) a situé son enjeu éthique sur une démarche empirique, systématique et qualitative.

²⁶ JONAS H. *Le principe responsabilité*, (1^{ère} édition 1979) traduction française du Cerf 1990, traduction J Greisch, Paris, Flammarion, Collection Champs, reprise de l'édition (3^{ème}) 1995, Chap. I, p.21

²⁷ LE FORESTIER N. Towards a new ethics of the doctor-patient relationship after a diagnosis of ALS ? Editorial. *Revue Neurol(Paris)* 2007 ;163(11) :1015-1018

²⁸ LYON-CAEN O. Pétrarque, 21^{ème} Rencontre, Conférence d'introduction Juillet 2006

²⁹ LE FORESTIER N. Enquête ...op.cit.

Par l'analyse thématique et transversale des réponses, nous abordions l'hypothèse d'un cheminement épistémologique singulier du Neurologue (pour l'ensemble des résultats voire Annexes I.5 et I.6). Pour ces Médecins engagés, nous avons également tenté de dresser une esquisse anthropologique du Malade SLA au travers de leur conscience médicale du « corps SLA » dont ils annoncent la paralysie future.³⁰ Nous y reviendrons dans la discussion de cette thèse. Ce travail répondait à nos 2 présuppositions éthiques initiales : le vécu de l'annonce diagnostique des intervenants médicaux montre, en fait, que le savoir n'est plus devenu encombrant entre le Malade et le Médecin et que l'intensité de ce temps d'annonce nécessite un investissement humain entièrement dévoué à ce savoir-faire. Nous comprenions que l'éthique de ce *prendre en soin*, exigeant et exigible, ne perdure dans sa qualité qu'en grande partie grâce à l'existence des Centres experts SLA (voir recueil des vécus des Médecins Annexe II). Les fervents défenseurs de la grande autonomie pourraient juger barbare et mortifère cette tentative de domestiquer la fin de l'Autre en équipe, quand d'autres se poseront la question si nous ne sommes pas dans le domaine du rituel du soin en sacrifice de l'imaginaire des existences. Cette enquête de master 2 a voulu se donner la prétention de livrer matière à la reconnaissance de la vulnérabilité comme un évènement normatif afin que la cité s'engage à reconsidérer la place de la vertu des émotions et des sentiments dans sa politique du soin.^{31,32}

Cette analyse a modestement contribué à redonner lettres de noblesse aux Sciences humaines au sein des Facultés de Médecine. Aussi, ce parcours dans la réflexion éthique me livre à présent, et ce depuis 5 ans, aux privilèges de la transmission. Cette transmission, mâtinée d'expériences, d'apprentissages dans les sciences humaines et d'abondantes et réjouissantes lectures philosophiques, m'a autorisée à dire aux jeunes futurs Médecins que, dans le clair-obscur de notre intentionnalité, propriété centrale de notre conscience, la prise de parole médicale, face au Soigné, est un instant fondamental de pudeur en intention d'ouverture. Le Médecin annonceur est confronté à une situation inédite, angoissante d'obligation de moyens non tangibles par les mots, la manière de dire, pour une obligation de résultats ne devant pas heurter, tuer, saccager la prise en charge du Patient.

³⁰ LE FORESTIER N. *L'annonce diagnostique de la Sclérose Latérale Amyotrophique dans les Centres Experts français: une éthique de la réalité. Traité de bioéthique dirigé par le Pr. Hirsch E. Tome II. Soigner la personne.* Evolutions. Innovations thérapeutiques, Paris, Edition Erès, 2010, p. 323-331

³¹ LE FORESTIER N. Normalities are not the only answer for amyotrophic lateral sclerosis. *Medicine Studies.* 2011;3:71-81

³² LE FORESTIER N. Ecological dream of medical ethic. Editorial. *La Lettre du Neurologue.* Sept 2011 ; Vol XV, 7: 237-239

DEUXIEME PARTIE : ETAT DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

I. LES RECOMMANDATIONS POUR L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

1. En France et ailleurs : consensus similaires

Depuis 12 ans, avant même les Journées de la Coordination nationale, un atelier de réflexion nationale s'est mis en place sur le thème « Annonces, éthique et soins palliatifs ». Il a abouti à la conception d'un texte consensuel.³³ Pour l'annonce diagnostique, ce travail retient que délivrer une information au Patient nous oblige d'abord à respecter son droit de savoir ou de ne pas savoir, en l'occurrence de recevoir ou non une information qui peut être vécue comme violente (rappel de la médicale, du 04 mars 2002 et des Articles de déontologie, du Code civil, de la Charte européenne des droits fondamentaux et du Code de la santé publique voir master 1³⁴). Depuis son existence, et de par son contenu jugé exemplaire dans le domaine de la neurologie, ce texte sert à diverses conférences de consensus.³⁵ Il formule le contenu objectif de l'information qui doit être délivrée : minimaliste elle énonce « le terme de sclérose latérale amyotrophique clairement prononcé, accompagné d'une explication du mécanisme dégénératif et chronique de la *mort* des motoneurons en utilisant des schémas simples. Le corollaire à cette explication conduit à évoquer la prise en charge thérapeutique ». Il doit être précisé qu'il n'y a pas de traitement curatif. Il faut rassurer sur l'absence de transmission à la descendance dans les formes sporadiques. Il faut aborder et les conséquences de la maladie et la question du pronostic (dans le texte, *nda*). Il faut favoriser l'expression des émotions du Patient (dans le texte, *nda*) être attentif à son propre comportement, soutenir et maintenir l'espoir. Cet atelier sur l'annonce diagnostique insiste également, qu'après avoir vérifié la compréhension du Patient, il ait préparé son suivi. L'écoute du Malade est capitale pour adapter l'information qui lui est délivrée. Il paraît indispensable de s'assurer de la bonne adéquation entre le dit et le compris en questionnant et en faisant s'exprimer le Patient (écoute et reformulation).

³³ Prise en charge au sein des Centres SLA., Lyon 2005, op.cit.

³⁴ LE FORESTIER N. Transmission..., op.cit., p.16-18

³⁵ COURATIER P, DESPORT JC TORNY F et al. Modalités et contenu de l'annonce du diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique sporadique. Conférence de consensus. Texte des experts. *Rev Neurol(Paris)*, 2006 ; 162 HS 2 : 4S108-4S112

Pour informer l'entourage, il faut l'accord du Patient. Il est important de recueillir le plus tôt possible le nom de la personne de confiance qu'il nomme. Il est recommandé de proposer au Malade de revenir, accompagné ou non, 3 à 4 semaines après la première consultation, pour une reprise de l'annonce du diagnostic et, ce, sur une demi-journée de consultation. Celle-ci, parfois intitulée « retour-d'annonce », consiste en un entretien avec le Médecin, disponible pour répondre aux questions de tous ordres, suivi d'échanges avec le psychologue du Centre, l'assistante sociale, une personne du réseau de soin régional, s'il existe. Les informations et remarques recueillies au cours de ces entretiens sont colligées dans le dossier Patient qui lui est remis. Des recommandations sur l'annonce diagnostique de la SLA existent aussi dans divers pays.³⁶⁻⁴⁰ Ces recommandations sont réunies dans le Mémoire de Master 2⁴¹ dans un tableau tiré du texte du groupe bibliographique de la conférence de consensus.⁴² Elles sont globalement similaires.

D'autres travaux ont suivi ces profondes réflexions notamment au sujet de l'annonce de la SLA dans un contexte de maladie familiale.^{43,44}

³⁶ MILLER RG, ROSENBERG JA, GELINAS DF, et al. Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (An evidence-based review). *Muscle Nerve*, 1999, Aug;22(8):1104-1118

³⁷ MILLER RG, ROSENBERG JA, GELINAS DF, et al. Practice parameter : The care of the Patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 1999;52(7):1311-1323

³⁸ SWASH M. An algorithm for ALS diagnosis and management. *Neurology*, 1999 ;53 : S 58-S62

³⁹ Annoncer une mauvaise nouvelle. *Guide HAS 2008* : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

⁴⁰ NACHIN P, PAZART L, BIOT MP. Compréhension et satisfaction des informations données aux Patients : démarches méthodologiques en Franche-Comté. *Risques et qualité*, 2010 ; Vol VII(1) : 35-41

⁴¹ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op.cit., p. 27

⁴² CAMPANA-SALORT E. Comment dit-on le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique ? Conférence de consensus. Texte du groupe bibliographique. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; 162 HS 2 : 4S113-4S121

⁴³ CORCIA P. Contenu et modalités de l'annonce du diagnostic de SLA dans un contexte familial. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; 162 :HS 2 : 4S122-4S126

⁴⁴ SALACHAS F. Contenu et modalités de l'annonce de l'évolution et des étapes de la maladie. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ;162HS n°2 :4S127-4S129

En effet, suite à l'essor, ces 5 dernières années, des connaissances sur les formes génétiques de la maladie,^{45,46} et sur l'impact environnemental dans le développement et les variabilités phénotypiques,⁴⁷ la possibilité de la détermination, soit par la génétique, soit par la détection de bio marqueurs,^{48,49} du statut des personnes non atteintes, dites pré-symptomatiques, donne une priorité éthique à la question de quelle anticipation dans l'information délivrée pour ces personnes asymptomatiques. Il nous faut concevoir rapidement un accord national, et international, ce qui est loin d'être une préoccupation partagée, pour des raisons souvent de « course à la publication ».

2. Le bruit des disparités régionales françaises

Les rapports annuels d'activité des Centres montrent qu'ils fonctionnent avec un personnel, pour une part, orienté et, d'autre part, non orienté spécifiquement pour le Centre SLA. Alors qu'en moyenne, le nombre de Patients pris en charge par chaque Médecin des Centres est de 150, les dotations en poste de paramédicaux sont disparates et parfois de façon drastique et illogique. Nous mettons régulièrement en exergue les besoins criants en postes d'assistantes sociales et de psychologues, dont les rôles, on le sait, sont essentiels, mais également d'orthophonistes et d'ergothérapeutes. Le kinésithérapeute devient rare au sein des hôpitaux publics. Le Médecin de Médecine physique et de réadaptation peut, au sein du Centre, parer à ce manque, ce qui est inacceptable.⁵⁰

⁴⁵ CORCIA P, BLASCO H, CAMU W. Genetics of amyotrophic lateral sclerosis. *Presse Med*, 2014 ;43(5):555-562

⁴⁶ LEBLOND CS, KANEB HM, DION PA, et al. Dissection of genetic factors associated with amyotrophic lateral sclerosis. *Exp Neurol*, 2014; in press

⁴⁷ AL-CHALABI A, HARDIMAN O. The epidemiology of ALS: a conspiracy of genes, environment and time. *Nat Rev Neuro*, 2013;9(11):617-628

⁴⁸ LE FORESTIER N. Medicine reality of biomarker in neurology: to be or not to be ? Editorial. *La Lettre du Neurologue*, Octobre 2012; Vol XVI: 260-261.

⁴⁹ BLASCO H, CORCIA P, PRADAT PF. What are the applications of biomarkers in ALS today ? *Presse Med* 2014; 43(5) :569-579

⁵⁰ Rapport d'activité de la coordination nationale Centres de prise en charge des Patients atteints de Sclérose latérale Amyotrophique. Année 2012. Disponible des auprès du Professeur Claude Desnuelle

Les Centres ont vu pas moins de 4300 Patients en 2012, soit plus de 25% d'activité par rapport à 2004 alors que, depuis 2010, il n'y a pas eu de modification de personnels dans ces Centres. La proportion d'environ 75% de la totalité des Patients atteints de SLA du territoire national est estimée être suivie en Centre labellisé. Pas loin de 1550 nouveaux Patients en 2012 ont reçu soit l'annonce diagnostique, soit une confirmation diagnostique.⁵¹ Ces Centres ont favorisé la création, plus ou moins aboutie, de réseaux de soins. Ils ne sont, toutefois, qu'au nombre de 2 sur l'ensemble du territoire. Sources d'un transfert de compétences au-delà des frontières des tours d'ivoire que sont les CHU et dans lesquels se situent ces Centres, il nous faut, néanmoins, rester vigilant quant aux questions éthiques que soulève la création de ces réseaux, véritables plateformes publiques parfois en concurrence avec d'autres prestataires extra hospitaliers, et dont la publicité peut se faire au détriment de la clarté et de la loyauté.⁵² Toutefois, il faut le reconnaître, cette déterritorialisation du soin hors de l'hôpital a conduit à ce que le nombre de consultations en urgence diminue, au bénéfice, d'une part, des hospitalisations de jour (HDJ) pour bilan multidisciplinaire durant lequel les différents acteurs paramédicaux existants interviennent pour évaluer le handicap du Malade, et, d'autre part, d'hospitalisations dites traditionnelles. Il faut retenir également que tous les Centres ont mis en place, dans leur région respective, des enseignements destinés aux Médecins, généralistes et spécialistes, aux paramédicaux, notamment aux orthophonistes et infirmières. A présent, et suite à ces précisions, la poursuite de notre travail de réflexion éthique à la suite du Master 2 n'aura plus pour objet de détailler les autres activités autour de la prise en charge des Patients, mais de poursuivre notre intérêt sur la partie spécifique de l'annonce diagnostique au sein de ces Centres SLA.

⁵¹ Rapport d'activité de la coordination... op.cit.

⁵² PLU I, PURSELL-FRANÇOIS I, MOUTEL G, et al. Ethical issues arising from the communication about healthcare networks. *Ethique et Santé*, Sept 2007 ;Vol 4(3): 118-120

3. Des spécificités pour cette annonce

Plus de 160 ans après sa première description, l'annonce de la SLA est encore une annonce pronostique. Et pourtant, malgré son caractère inéluctable, faire un diagnostic précoce reste une priorité de soin.⁵³ La SLA a la spécificité de présenter de grandes variabilités phénotypiques cliniques et évolutives. Comme le dit le Professeur Vincent Meininger, annoncer c'est dire « je sais ce que vous êtes aujourd'hui, et que vous ne pouvez pas guérir, mais je ne sais pas votre avenir, en revanche je m'engage à vous accompagner tout au long de votre maladie ». C'est une annonce à la fois d'un savoir limité et d'une incertitude temporelle face à la certitude de la mort. Ce temps médical est une double expérience difficile en forme de rupture dans le processus du soin thérapeutique. Elle est intrinsèquement une source de frustration. Elle ne peut s'esquiver ou se subir que si cette annonce est *ancrée, et encrée*, d'une proposition d'accompagnement de soin soutenu, avec le moins de heurt possible malgré son *intrusivité* dans les existences du Malade et de ses Proches. Le mal de la SLA confronte les vécus humains « aux extrêmes du vivable » surtout pour le Patient, mais aussi pour ses Proches et les Soignants qui l'entourent. Le travail de « responsabilité d'annonceur du pire », qui confronte l'échec à l'utopie du curateur, ne semble humainement possible que si ces Médecins ont une éthique du soin charpentée de compagnonnage. Constamment confronté à une brindille thérapeutique curative, il est indéniable que l'initialisation d'une promesse-axiomatique de non-abandon pour une « prise en charge jusqu'au bout » est rendue possible et n'est médicalement et humainement tenable que par la présence des Centres et de leur multidisciplinarité. A chaque nouvelle annonce, les questions éthiques ne peuvent donc pas manquer à la fois sur les sources du renouvellement de l'engagement de ces Médecins et celles de la philosophie qui les anime. Le Médecin s'écoute-il comme conteur? Regarde-t-il l'effet de ses mots? A-t-il perdu son sens d'utilité dans le piétinement thérapeutique actuel? Le Neurologue du Centre est-il un extraterrestre prestidigitateur dans son utilisation d'un hyper temps compassionnel? Est ce que les représentations du soin et de son rôle, en tant que scientifique d'un savoir médical, s'éteignent dans son propre modèle de fonctionnement intérieur? Vit-il un bénéfice de l'inconfort, un garde-fou dans l'incertitude du demain, rendant, au présent, la qualité qui lui revient?⁵⁴

⁵³ SWASH M. Early diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis-a way forward? Editorial. *Eur J Neurol*, 2014;16

⁵⁴ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit. p. 31

II. LE VECU DES MEDECINS DES CENTRES : PRECISIONS

Il est temps de rappeler ici et partiellement les résultats de notre enquête auprès des Médecins des Centres SLA de métropole.⁵⁵ [Pour la méthodologie voir Annexes I.1 à I.4]. Intéressons nous surtout aux vécus des Médecins, soit les réponses des questions 26 à 35, puis à leurs difficultés avec leurs réponses des questions 39 à 46 pour le second chapitre. [Pour l'ensemble des résultats voir Annexe I.5 et I.6].

1. Les difficultés ressenties

Voici un tableau récapitulatif des résultats que nous voudrions rappeler pour poser en clarification le sujet des difficultés médicales ressenties et donnant matière au propos de cette thèse.

Question 26. Etes-vous satisfait(e) (de votre « procédure » d'annonce ?

OUI : 45%

Question 28. Avez-vous le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » vous facilite le travail l'annonce ?

OUI : 71%

Question 29. Avez-vous des difficultés à annoncer la maladie ?

OUI : 55%

Question 30. Avez-vous un sentiment de solitude lors de l'annonce ?

OUI : 30%

Question 33. Avez-vous un sentiment que l'incertitude pronostique vous aide lors de cette annonce?

OUI : 90%

Question 34. Avez-vous le sentiment que le travail consensuel sur la SLA lors des réunions de coordination changé vos pratiques ?

OUI : 86%

Question 35. Avez-vous le sentiment que le travail consensuel sur l'annonce de la SLA lors des réunions de coordination vous aide?

OUI : 28%

⁵⁵ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit. p. 47-97

1.1 L'incertitude pronostique

Remarque : toutes les réponses reprises des Médecins sont entre guillemets.

Pour cette annonce, l'incertitude sur la temporalité bouleversée du Patient sert de maillon sémantique de résistance pour la plupart des Médecins des Centres : en effet à la question 33, 90% des Neurologues interrogés répondent que cette incertitude les aide afin de puiser une singulière force dans le renouvellement de l'annonce de cette maladie dramatique.⁵⁶ Mais certains se refusent d'utiliser cette « bouée percée », « cette échappatoire ». Ce « truc » est jugé réducteur, « un bidouillage », car les formes lentes sont très peu fréquentes (moins de 5%). Néanmoins, les Médecins « s'en servent », ils « s'appuient dessus ». Une petite proportion de ces Neurologues avoue qu'il s'agit bien d'un mensonge, qu'ils assument, alors qu'une autre y voit une lueur d'espoir à formuler obligatoirement car « on ne peut pas tuer l'espoir », comme si le Malade ne devenait plus qu'un espoir de l'espoir. Cette « béquille » de l'incertitude pronostique permet à la fois de relativiser la gravité de l'annonce et de présenter plus naturellement l'ambition de la prise en charge « derrière » comme un rempart en lutte contre la chute et, ce, grâce au Centre. Ce dit, solide dans son incertitude, quelque peu hypocrite, se veut être un mensonge honnête. Nous reviendrons sur cette alchimie.

1.2 La satisfaction fragile

Nous retenons que 55% de nos Neurologues engagés dans ces Centres étaient insatisfaits de leur travail d'annonce. Satisfaits ou insatisfaits, ces Médecins s'accordent à dire, d'une part, qu'il n'est pas possible de tolérer le « mutisme médical » dans cette partie initiale de la prise en charge car « l'attente » du Malade de cette révélation formulée par un Soignant du CHU est dramatiquement sérieuse ; que, d'autre part, LE facteur essentiel d'un bon début de prise en charge (rappel moins de 5% de perdus de vue après l'annonce en Centre, estimation des Médecins interrogés)⁵⁷ est le « facteur TEMPS » ; et, qu'enfin, il ne peut exister une « procédure », un « canevas » stéréotypé de l'annonce. « On n'aime pas faire cela » mais « c'est un passage obligé » parce qu'il y a « un besoin de réponse ». Adapter sa façon d'énoncer « l'affaire » à l'être humain chargé de son histoire singulière est un « travail de fond », comme un « polissage » devant faire reculer la satisfaction de « l'habitude » erronée du faire parce que celle-ci est rapidement source d'un « sentiment du travail bien accompli ».

⁵⁶ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit. p. 72

⁵⁷ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit. p. 64

Il est reconnu par nos Médecins « qu'on ne peut pas être complètement satisfait » dans ce travail, excepté lorsque l'on « a rétabli une erreur diagnostique », ou « passer un message » pour une forme plus optimiste ou encore « recadrer » ou « corriger une mauvaise annonce ».

Pour relire les phrases emblématiques de ces entretiens semi-structurés auprès des Neurologues des Centres voir Annexe II de cette thèse. Il est d'ailleurs assez remarquable de noter, car souvent relevé dans ces entretiens, la préférence du Neurologue d'annoncer une Sclérose Latérale Amyotrophique plutôt qu'une Sclérose En Plaques (SEP). En effet, il y a des maladies très médiatisées livrant une vision collective réduite des imaginaires des personnes qui pourraient en être atteintes ou qui en sont affectées. Et, peut-être par excès d'empathie, l'image qui en est donnée est toujours péjorative. Ce raccourci gratuit, manifestement volonté de simplification, entre autres manipulations, coûte cher en rendant une idée d'avenir affreux pour les *profanes*. Jusqu'à un passé récent, la SLA, contrairement à la SEP, n'avait pas d'incarnation dans les mémoires collectives. Ainsi, l'annonce serait « plus facile » si l'on considère que l'absence de naïveté de la part du Patient, ou d'ingénuité parce qu'il est déjà trop informé par les exemples particuliers, rendrait plus difficile l'*opacification* de l'annonce. Toutefois, sur ces cinq dernières années, période qui échappe à la période des questionnaires de notre thèse, documentaires, films, témoignages d'inconnus ou de personnalités font écran beaucoup plus régulièrement...

Pour les Neurologues satisfaits de leur annonce, deux éléments les confortent : le bon « retour des Patients » et de leurs familles et le temps *consacré* à cette annonce. La disponibilité du Médecin, soulignée à de maintes reprises, s'est étoffée du fait des postes fléchés spécifiquement pour cette activité au sein des Centres. Les hospitalisations structurées en hospitalisation de jour assurent une qualité du temps donné à ce moment du contrat de soin en permettant une évolutivité dans l'annonce qui sera suivie d'autres annonces cette fois dans la voie des suppléances vitales. Dire le mot SLA pour le Médecin ferait dire au Patient « enfin quelqu'un qui ose ». « De toute façon, personne d'autre que moi ne peut revoir le Patient, voilà. C'est mon temps à moi ». L'appropriation de ce temps-annonce demande du courage nous disent les Neurologues des Centres, car il n'en demeure pas moins que la lourdeur de cet instant affiche une brutalité où s'entrechoquent toutes les temporalités. Aussi, aucune compression du temps n'est concevable pour ce moment durant lequel il faut convaincre le Patient d'entendre afin qu'il entre dans une dynamique de soin qui devra au mieux lui demander d'être actif et central.

Pour les Neurologues insatisfaits de leur annonce, il est parfois avoué un manque de courage personnel. Ce sentiment rend ces Médecins plus dépendants à un mode d'énonciation en

binôme de la maladie. Ces Médecins vivent comme un refuge car « *derrière* la consultation d'annonce » il y a le relais par une équipe multidisciplinaire. Certains se demandent s'ils « réfléchissent au moment de l'annonce » où s'ils sont purement « dans le ressenti » propre de la situation « duelle » humaine dans laquelle ils trempent en essayant de ne pas couler. La réflexion du Médecin sur le déroulement se ferait, en fait, plutôt en amont ou/et en aval de la charge émotionnelle de l'annonce si bien que leur constat oscille entre « le sentiment d'en avoir trop ou pas assez dit ». Pour « arrondir les angles », dans un embarras ascendant, lorsqu'ils ressentent « une agressivité » comme choix de sortie situationnelle de la part du Patient ou de sa famille, les Médecins se « voient multiplier les explications physiopathologiques et scientifiques » sans que cela porte forcément ses fruits puisque la relation tend vers « un monologue » intrusif et infructueux dans le degré d'écoute. Lorsque nous interrogeons les Médecins au sujet des Patients souffrant de SLA avec démente, association pathologique non loin d'être très fréquente, le souhait du Médecin de tisser une « relation totalement vraie » avec ceux-ci est utopie et il se noie alors dans l'incapacité pour le Neurologue « d'accrocher le Patient quelque part » afin de le sauver d'une annonce trop rugueuse.

1.3 La labellisation Centre SLA

Soixante et onze pour cent des Neurologues jugent qu'une labellisation Centre SLA facilite le travail d'annonce. Certains se voient comme un Saint Christophe « L'annonce c'est moi qui la porte [ou l'apporte?...*nda*] ». Dans un monde sanitaire où tout ce qui est visible biologiquement ou radiologiquement se voudrait vérité et signification indiscutables,^{58,59} la SLA n'a pas encore de marqueurs fiables ou d'application systématique car non spécifiés dans leur « prédictivité ». Ainsi, l'annonce de cette maladie, dont le constat résulte de la négativité d'une série d'explorations et livre ainsi le diagnostic par élimination* - effroyable langage médical - n'est pas simple dans sa réalisation. L'appartenance à un Centre expert pour le Neurologue est donc sensible à deux niveaux. Elle permet d'ajouter une authenticité à une expertise avant tout clinique et scientifique et une force de crédibilité par la structure mise en place autour de cette maladie. Cette proposition « pour du sérieux » parce « qu'on est dans le vrai » est « un gros élastique qui retient le Patient » sinon le laisser repartir sans rien « c'est le laisser paumé » ce n'est pas admissible, comme nous le formulent les Neurologues interrogés.

⁵⁸ LE FORESTIER N. *Medicine reality ... op. cit.*

⁵⁹ BLASCO H. *What are the applications... op. cit.*

* Diagnostic d'élimination : diagnostic retenu après avoir éliminé tous les autres diagnostics possibles

Le second niveau de confort est, qu'avec le Centre, « après le coup de massue » il y a « derrière » une équipe, une écoute concrète qui reprend, reformule le dit pour un mieux dire. « Le méchant Neurologue n'est plus seul devant l'adversité » et le fardeau est partagé. C'est une annonce plurielle avec du faire et de l'aération des paroles dans leur temps et leur espace d'expression.

Pour ceux qui ne voient pas de facilité pour l'annonce par l'existence de cet encadrement multidisciplinaire, le vécu de l'annonce reste un moment de « il faut le faire » chargé d'une lourde responsabilité, durant lequel l'erreur n'est pas envisageable. La prudence technique n'est pas et n'est plus un refuge ; on est au pied du mur, la *phronesis* aristotélicienne n'ayant pas la solution de se taire. « Je crois que l'on est dans le discours vrai, on ne se cache pas derrière la technique parce qu'il n'y en a pas ». Même si le Centre fait office de béquille, cette étape de performance n'est gouvernée que par l'expérience propre du Neurologue, un cheminement fait de réflexions sur les annonces antérieures. Cette labellisation peut être aussi vécue par certains comme une source d'inconfort en raison du caractère ultime de la consultation au Centre. Elle met souvent un point final à un parcours médical qui ressemble souvent à une errance de Médecins en Médecins souvent non désireux d'avoir à assumer seuls la réalité médicale du Patient et son annonce. Ainsi, le Neurologue expert se doit déontologiquement de ne pas revenir sur ce passé brumeux de non-dit alors qu'il viendra inéluctablement prendre sa place dans l'anamnèse de la maladie. Dans une confiance présumée, le Neurologue du Centre se voit endosser la responsabilité de l'annonce tout en se préparant à être destinataire de la réaction.

1.4 L'inconfort des Neurologues

Malgré le confort d'être en Centre, 55% des Neurologues interrogés éprouvent des difficultés à l'annonce.⁶⁰ Ce n'est pas parce que le Neurologue qui « fait l'annonce » est accompagné que cela est vécu comme plus aisé ; c'est même peut-être probablement le contraire. Mais il est difficile d'être formel sur cette question car l'effectif des Neurologues accompagnés lors de leurs annonces étaient très faible.⁶¹ Annoncer est jugé utile car cela met fin souvent, on l'a dit, à un long parcours médical bourré d'embûches et de non-dit. Ainsi « la soupape éclate » comme une fin du vécu dans l'inconnu.

⁶⁰ LE FORESTIER N. Enquête nationale.... op. cit. p. 66

⁶¹ Ibid., p. 55

Toutefois, le challenge est de haut niveau. « L'annonce c'est de la haute voltige » mais ô combien essentielle dans sa qualité et son déroulement pour la suite. « L'annonce, c'est la pierre angulaire de la relation Médecin-Malade, c'est vraiment là que cela se construit et il faut absolument être au top, en forme, qu'on essaye de maîtriser ce que l'on dit, la fatigue, l'énervement, la fin de journée, notre incertitude diagnostique ». L'inconfort de l'annonce est, pour certains, « plus l'idée que l'on s'en fait » qui véhicule l'angoisse du Médecin et, pour d'autres, l'annonce dans la dénomination de la maladie « serait plus difficile à dire qu'à entendre ». L'empathie ayant son volume mais aussi ses limites, d'aucuns attachent une certaine importance à cette difficulté pour « se méfier de la routine ». « C'est toujours difficile plus ou moins mais je suis content que cela le soit » et le reste. A contrario, la non difficulté à l'annonce interroge le Neurologue dans son ambiguïté : « Je n'ai pas tant que cela de difficultés à annoncer et cela me gêne cette satisfaction. C'est un moment fort, privilégié. Alors est ce que tu te dis c'est le moment de la toute puissance.....je ne sais pas ».

Pour les difficultés rencontrées au cours de l'annonce de la SLA à des Patients jeunes ou à des Patients déments durant laquelle s'obère injustement, mais néanmoins différemment, l'avenir, voir Master 2.⁶²

Si l'on reprend les recommandations d'une « bonne annonce », pour les Neurologues en difficulté, l'annonce reste un exercice sémantique délicat. Il faut « trouver les mots » afin de donner une information juste. Mais combien ces « guidelines » sont académiques pour ne pas dire rigides. Pour ne prendre qu'un exemple, que signifie le terme neurodégénératif dans cette mise au clair de l'annonce sinon pas autre chose qu'une sémantique rédhitoire d'une condamnation? Les mots se colorent de perceptions individuelles pour devenir des significations collectives gravitant autour de la Maladie et non du Malade, là où la réalité demeure singulière mais irréductiblement la même. Avant, pour dire, nous avons les noms propres pour dénommer la maladie. Le nom de Charcot avait une « vertu patronymique » et quasi-identitaire, comme une filiation, une affiliation. Ensuite, nous avons eu le symptôme pour mieux stigmatiser et de réduire « l'étant » à la stagnation de l'état. Puis, le déplacement sémantique s'est fait à l'échelon fonctionnel : Vous avez une maladie neuro-dégénérative. La réflexion soulève le questionnement de plus en plus partagé sur le caractère « englobant » de ce terme neurodégénératif. Il résonne avec une connotation péjorative d'irréversibilité, de dénaturation, de disparition du soi, *une chronicité de la fin de vie*. Imagine-t on « Je suis neurodégénératif » comme « je suis diabétique ».

⁶² LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit. p. 67

Il est vrai que de cibler sur le fonctionnement physiopathologique permet de plus Centrer l'attention sur la personne quitte à l'identifier à l'organe. Faut-il en passer par là pour dynamiser des filières-circuits de soins spécifiques pour l'être Malade ? On le sait « nommer c'est apaiser » (R. Barthes). Alors, d'aucuns préféreraient le terme neuro-évolutif plutôt que neuro dégénératif. Ce terme évolutif, bien sur, souligne le fait et la nature de la maladie neurologique qui, par essence comme *mal du cerveau*, peut « tout » affecter -esprit, âme, pensée, geste, volonté etc...-, mais il s'affiche aussi comme un impérialisme explicatif finalement factuel et assez vague, comme un constat passif d'impuissance, une succession de pertes et de deuils. N'oublions-nous pas, n'en déplaise aux transhumanistes, que la première des maladies dégénératives, évolutives, mortelles (et de surcroît sexuellement transmissibles) est la vie.

1.5 La solitude lors de l'annonce

Trente pour cent des Médecins des Centres ont un sentiment de solitude au moment de l'annonce diagnostique, y compris par ceux qui ne sont pas physiquement seuls durant celle-ci.⁶³ Quarante pour cent des Neurologues soulignent la présence « derrière » bénéfique de l'équipe du Centre. Si bien que finalement, les explications sur leur ressenti ou non de solitude au moment de l'annonce, parfois longues et mâtinées de soupirs, au bout de leur réponse, échouent vers un oui-non. Parfois, pour certains, sans réel sentiment de solitude, l'annonce n'est pas le moment le plus synonyme de solitude. « C'est plutôt après ». Soit l'après, immédiat : « Le moment le plus dur n'est pas le moment de l'annonce mais celui quand on dit au revoir ». « Eux, quand ils partent ils sont tous seuls, mais moi, je suis avec les infirmières, je ne suis pas tout(e) seul(e) ». Soit l'après, plus tardif, lors de l'arrivée des autres annonces de suppléance : gastrostomie, ventilation, trachéotomie ou soins palliatifs. On rappelle en France que plus de 300 Malades par an sont ou seront aidés pour se nourrir ou « gastrostomisés », et que pas loin de 1000 sont ou seront aidés pour respirer soit ventilés de façon non invasive (par masque) soit aidés de façon invasive, pour 90 d'entre eux, par trachéotomie « choisie » le plus souvent.

⁶³ LE FORESTIER N. Enquête nationale.... op. cit. p. 68

L'annonce est « un devoir » propre à « la mission du Médecin ». « Il faut le faire ». S'il n'en « est pas capable, il faut qu'il fasse autre chose ». Quand « on s'engage dans cette annonce », « on s'engage pour le soin » surtout si c'est grave. Par la disponibilité du Centre, le temps est créé pour cette annonce permettant sa progressivité, son retardement parfois (*comme une balle-nda*). Le Médecin doit se tenir « placé au même niveau ». Le Médecin « se pose » dans « finalement un moment calme » assez « tranquillement » car de « la qualité de l'annonce » découlera la responsabilité du Médecin dans la qualité de l'adhésion réciproque du Patient et du Médecin annonceur au « projet de soins ». Car, ne l'oublions pas, il s'agit bien de projets et le Médecin doit « y croire » donner toute sa conviction dans ce projet de vie. Si « l'équipe est experte et a une bonne expérience » il n'y a pas de sentiment de solitude.

Pour ceux qui se sentent seuls, la tâche reste psychiquement et parfois physiquement « dure ». « C'est le fait de compatir qui me fait mal » est une phrase énoncée par 2 fois. « Parfois je ne suis pas bien dans ma blouse alors je botte en touche et j'annonce en 2 ou 3 fois ». « On annonce une vacherie ». Quelques uns des Médecins interrogés assurent, qu'à la fin *d'une consultation SLA*, le degré de fatigue n'est pas le même qu'après une consultation classique de neurologie. Même si l'annonce est plurielle, un « sentiment d'impuissance » s'instaure parfois à devoir annoncer cette « maladie foudroyante ». « C'est de la tristesse, de l'épuisement. On a l'impression d'avoir donné quelque chose, qu'on a un réservoir d'empathie qui peut fondre plus ou moins rapidement ». « Oui, au moment de l'annonce je me sens seul(e) car j'ai l'impression d'un tribunal. Le simple fait qu'il y a moi d'un côté et eux de l'autre, j'ai l'impression qu'il va y avoir une sorte de sentence à la fin de la consultation ». La sentence peut d'ailleurs parfois être « inadaptée » car « l'annonce part » qu'on le veuille ou non, d'une « forme plus ou moins standardisée d'annonce » aux dépens d'une bonne « modulation ». La solitude et l'épuisement de l'annonceur sont très sensibles en Centre lorsque que le métier de Neurologue devient une tâche « monothématique SLA », laquelle transformation de leur activité est jugée « dangereuse car néfaste pour leur propre santé ». Très rarement, cette solitude est la traduction « d'un sentiment d'un inquiétant pouvoir de destruction ». « On peut tout casser » et pour éviter ce dérapage dangereux et vertigineux, cela fait dire à certains Neurologues (*les plus âgés (aguerris ?) d'entre eux-nda*), que c'est à eux d'annoncer et à personne d'autre.

La solitude s'annonce aussi dans la lassitude. Elle peut tout effacer notamment la disponibilité dans la logique « des détails personnels de la vie privée » du Médecin. Un sentiment de solitude pointe aussi lorsque le Neurologue s'avoue être dans « le mensonge accepté » qui défend l'objectivité volontairement optimiste de la prise en charge multidisciplinaire. Même si « la qualité de vie des Malades et de leurs Proches est améliorée » la SLA n'en demeure pas moins « la pire du pire ». ⁶⁴

1.6 Place du travail consensuel de la Coordination dans ce faire-savoir

Pas loin de 90% des Neurologues interrogés discernent une modification positive des savoir-faire de leur Centre respectif dans la prise en charge globale des Patients SLA. Par contre, pour l'annonce diagnostique, aucune modification de la façon d'annoncer ne serait perceptible pour 72% d'entre eux. ⁶⁵ En ce qui concerne la prise en soin globale, les réunions consensuelles ont, d'une part, rendu les savoir-faire « moins prétentieux » dans leur isolement hospitalier et ont, d'autre part, de par leurs échafaudages progressifs, affiché « une modestie » du soin et une volonté « de remise en question » du professionnalisme. Pour chaque corps professionnel de Soignants, cela est devenu « naturel » d'aller « chercher des avis », « récupérer des idées », comparer ces échecs. Le soin est « organisé » de façon « harmonieuse » sur le territoire dans « une solidarité » de l'engagement pour une même cause. Les paramédicaux sont « intégrés » dans le soin à l'égal des Médecins, et retrouvent, chaque année, après ces Journées de la Coordination, une « remotivation » « complètement nécessaire ». Les sous-groupes de professionnels « se sensibilisent » à l'écoute des autres, « se soutiennent » et dans un désir parfois « très convivial » « de standardisation » « renforcent la lisibilité » « des modalités » de leurs soins. Ils livrent une trace claire de leur savoir-faire en publiant chaque année ces réflexions consensuelles, métier par métier, et ce, en vue d'utilisation par tout Soignant médical ou paramédical hors Centres. Le prendre soin des Patients SLA arrive à la hauteur des autres pratiques neurologiques et son aspect ingrat et sacrificiel s'estompe progressivement pour devenir au contraire, dans son exemplarité de la prise en charge du « tout », une source exemplaire de formations.

⁶⁴ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p. 69

⁶⁵ Ibid., p. 73

En ce qui concerne non plus la prise en charge mais l'annonce plus précisément, les modifications semblent plus personnelles pour les Neurologues au sein des Centres. En effet, seulement 28% d'entre eux estiment que le consensus de la Coordination au sujet de ce temps consacré au verbe médical a changé leur façon de faire. Qu'on le veuille ou non, la manière d'annoncer est le reflet d'une trajectoire humaine chargée d'affects et d'empirisme. Il est difficile d'imaginer une « orthodoxie » « une recette de l'annonce ». « L'annonce c'est du domaine privé ». Il ne se laisse pas transpercer. Il n'y a « pas d'impératif » pour cet événement et « la défiance sur une procédure » dans ce domaine se devine. En effet pour chacun, et en fonction de ses expériences et ressentis plus ou moins douloureux, la subjectivité reste plus ou moins figée tout en avançant dans le subtil.⁶⁶

2. Le retentissement sur la vie des Médecins

Au sujet du retentissement, que peut entraîner une telle spécialisation, sur leur vie personnelle, voici un tableau récapitulatif des résultats que nous voudrions rappeler pour poursuivre la clarification du sujet de cette thèse.

Question 39. Avez-vous eu envie d'abandonner ?

OUI : 15% des 21 Neurologues ayant répondu

Question 40. Est-ce que ce choix de traiter des Patients SLA a changé le sens de la conception de votre professionnelle ?

OUI : 53%

Question 41. Est-ce que l'annonce diagnostique vous décourage ?

OUI : 51% dont 33% Neurologues femmes

Question 42. Est-ce que l'annonce diagnostique vous déconcerte ?

OUI : 64% dont 38% Neurologues hommes

Question 43. Est-ce que l'annonce diagnostique vous fait penser à la mort ?

OUI : 54%

Question 45. Est-ce que cette pathologie a changé votre conception du temps à accorder au Malade, et du temps général ?

Oui pour le temps professionnel : 60% ; Oui pour le temps privé : 40% (hommes>femmes)

Question 46. Avez-vous eu le sentiment d'être inutile ?

33% oui (Neurologues femmes> hommes)

⁶⁶ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit. p 74

2.1 Etre Médecin en Centre SLA est-il un choix délibéré ?

Remarque : toutes les réponses reprises des Médecins sont entre guillemets.

Cette question, très personnelle, a une importance capitale par ses réponses. En effet, nous en avons dégagé des sous catégories de discours des vécus et des représentations professionnelles (données hors tableau).⁶⁷

La moitié des Neurologues, dont 72% des Neurologues de sexe masculin, déclare qu'elle a fait intentionnellement ce choix de s'occuper des Patients souffrant de SLA. Pour 26% des cas, cela n'a pas été du tout un choix mais une opportunité de poste pour un statut de Médecin hospitalier. Neuf Neurologues vont loin dans leur réponse « analytique » jusqu'à expliquer que ce n'est pas par hasard qu'ils se retrouvent à s'occuper de cette pathologie mais c'est plutôt « dans la logique des choses » voire « naturel ». « Neurologue, je suis » dira simplement l'un des Médecins. Pour certains de ces trajets professionnels, ces expériences sont présentées comme quasi initiatiques. Elles ont conduit tout « naturellement » ces Neurologues à « faire de la neurologie ». Mais pas seulement, comme le sous-entend ce témoignage : « Oui, s'occuper des SLA est un choix mais finalement je dirais que tout ce qui est « pouillerie » du service c'est pour nous. C'est toujours les mêmes personnes qui vont s'occuper des SLA, annoncer les glioblastomes des sujets jeunes, etc. C'est une alchimie qui est complexe mais n'empêche qu'au bout du chemin... Alors je ne sais pas si c'est ceux qui font mieux qui font, je ne sais pas si c'est ceux qui se détruisent le moins en faisant, mais le résultat il est là c'est toujours nous ». Cette réponse emblématique soutient l'idée, peut-être, d'une prédisposition à cette pratique de la Médecine, du « devoir de soin » qui « coûte cher » parce qu'elle peut « prendre des coups », peut « ne pas détruire » parce qu'il y a dans cette relation Médecin-Malade à travers cette maladie une « relation vraie » dans un « acte global ».⁶⁸ « Ma voie (*voix ?-nda*) c'est aider, porter, soigner ». L'investissement dans cette mission, même s'il n'est pas complètement mesuré et qualifié au départ, a souvent soulevé l'appréhension de ceux à qui on a proposé un poste.

⁶⁷ LE FORESTIER N. Enquête nationale.... op. cit., p. 74

⁶⁸ Ibid., p.75

Devant cette entreprise humaine de prendre en charge ce type de Patient qui, de toute façon « meurt au bout du compte », une réflexion a été nécessaire, autant sur le motif de ce choix, que « sur la lourdeur émotionnelle », sur « le degré « d'épuisement » perceptible « à contrôler l'apparence, les mots et les gestes » lors de l'annonce, ou encore sur le « degré de réserve d'empathie » utile. Elle est vécue parfois jusqu'au burn-out. « Au bout du compte » c'est « un enrichissement » « même si on ne guérit pas on s'occupe d'eux » on ne se calfeutre pas sur l'ordonnancier « j'ai fait mon deuil de curateur » dira une des plus jeunes Neurologues.

2.2 La solution de l'abandon

Poser systématiquement cette question de l'abandon de la tâche fut difficile pour diverses raisons.⁶⁹ Une minorité des 21 Neurologues interrogés sur cette éventualité a répondu par la positive : « Tous les jours » « parce que c'est décourageant » ou parce que trop seul « Oui parce que trop monothématique, jeter l'éponge car c'est trop dur ». Les mots simples et gentils des Patients envers le Médecin peuvent entraîner un ébranlement intolérable. « Ce n'est pas l'annonce qui est dure, c'est le Patient qui te dit merci en sortant alors qu'il va mourir cela me donne le bourdon à chaque fois ». Quelle autre formulation pour exprimer son sentiment d'impuissance ? Il y a ceux qui ne lâchent pas parce qu'il y a le devoir moral « parti là dedans, on a un engagement » et la responsabilité médicale « je n'y tiens pas, mais je ne peux pas fuir mes responsabilités ». Le bon sens parfois anime la réponse : « ce serait une solution de facilité de s'arrêter » « dans ce cas on ne s'occupe plus des gens qui ne vont pas bien ». Il y a les missionnaires et les cœurs-ouverts à l'expérience anachronique: « parce que les gens m'apportent quelque chose quand ils vont vers la mort » ou encore « Ils sont différents parce qu'ils savent qu'ils vont vers la mort ». Le réalisme peut aussi guider : « Pas d'abandon car je ne fais pas que cela » « Sûrement pas si l'équipe est là ! ». Le « travail collaboratif » est structurant, révélateur « le palliatif c'est tellement important ». « Le palliatif c'est la vie ». Toutefois, envie d'abandonner ou pas, tous les Médecins insistent sur le fait qu'il n'est pas « viable », « pas humain » voire « pas sain » de « faire que de la SLA ».

⁶⁹ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p. 77

2.3 Nuanciers dans la conception de la vie professionnelle

Un peu plus de la moitié des Neurologues interrogés a répondu par l'affirmative avec une émotion tout à fait perceptible.⁷⁰ En analysant les réponses de ceux dont la vie professionnelle n'est pas bouleversée dans sa conception, il est difficile de ne pas considérer, au fur et à mesure de l'argumentaire des réponses, lesquelles sont le plus souvent longues, une réponse contradictoire, au moins par un aspect assez régulièrement souligné par ceux-là mêmes, qu'est de reconnaître la gentillesse et le haut degré d'adaptation du Malade SLA malgré la catastrophe. L'impuissance ne rend pas forcément violent, pour contredire Oscar Wilde.

Pour les bouleversés dans leur conception de leur vie, la SLA est une école d'humilité. « La SLA, c'est le type même de maladie qui nous confronte à notre échec ». « On avance au contact d'épreuves » « la vie s'inspire d'épreuves ». La SLA et son soin sont un concentré d'épreuves humaines. Elle fait prendre conscience des choses graves et essentielles de la vie. Néanmoins, à chaque action Soignante, un fond d'optimisme reste chevillé: « on améliore la qualité de vie » de façon indéniable. « J'aime ce que je fais j'ai l'impression de rendre service ». « Je suis un Médecin vraiment dans son rôle, qui soigne ». Ce n'est pas du prosélytisme mais la parole de personnes motivées dans le soin, car encadré. Il est d'ailleurs souligné, par l'un de nos confrères, que la SLA est une des rares maladies neurodégénératives dont la considération par le corps médical est passée, en moins de 20 ans, de l'ignorance fuyante aux essais thérapeutiques, de l'isolement du condamné aux Centres et réseaux SLA, de la passivité thérapeutique aux indications consensuelles de gastrostomie et de ventilation non invasive, lesquelles soulèvent à présent un questionnement éthique et philosophique du comment dire les différentes annonces. Ce qui peut paraître dérangeant est que ce métier de Neurologue des Centres SLA est jugé par quelques Neurologues interviewés « très valorisant ». En effet, les Patients reconnaissent l'effort médical et paramédical dans la lutte impuissante. Sommes-nous dans le domaine du sacrifice « levinassien » pour cet accompagnement ? Deux Neurologues iront jusqu'à dire « qu'elle aime accompagner la déchéance » car « les pleines fonctions de docteur est d'être ce tout ». Le Neurologue devient « Médecin traitant, Médecin de soins palliatifs, psychologue ». Y aurait-il dans cet engagement du curateur une fausse humilité ou, au contraire, et, tout simplement, un goût fondamental et pur pour le prendre en soin?

⁷⁰ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p. 78

2.4 Le découragement en embuscade

Moins d'un tiers des Neurologues éprouvent un sentiment de découragement. Il ressort de ces entretiens qu'il y a, en fait, deux façons d'être découragé : l'une, par le flot ininterrompu de Patients pour lequel il n'y a toujours pas de solution et, l'autre, par la fatigue physique et psychique inhérente à la répétition de l'expérience de l'annonce « il faut se mettre en condition, je m'isole dans mon bureau... ». « Un réservoir d'empathie qui peut fondre plus ou moins rapidement ». Parfois l'ouverture du Médecin lors de l'annonce se voit figée par l'agressivité du Malade ou du Proche ce qui peut engendrer un vaste sentiment d'impuissance.⁷¹

Pour ceux qui ne se découragent pas, il ressort deux types de vécus : l'un vécu trouve son ferment dans un sentiment de devoir « bien fait » : « il vaut mieux que cela soit moi qui annonce, c'est peut être un peu prétentieux, je fais mon devoir et je le fais bien », c'est un moment crucial de « codage » et de représentation par le Neurologue qui initialise la confiance ; l'autre vécu s'anime d'un ressenti quasi exalté, notamment par les plus anciens Neurologues, passés de leur solitude où ils « avaient failli » et « étaient méchants » au *luxe* des Centres par lequel « la charge du Médecin » peut se faire « par petites touches » et se permettre « d'aborder la frontière vitale avec le Patient ». Pour les plus jeunes Neurologues, la découverte de l'humain « va loin ». « Les Patients SLA m'impressionnent car ils n'ont jamais de réactions d'injustice et ils ont beaucoup de courage ». « Le Patient SLA aura plus tendance à aller au fond de lui-même, de sa vie, et cela apporte beaucoup. La maladie elle-même l'amène à aller là où il ne serait pas allé lui et sa famille ». Cela est jugé comme une source d'enrichissement personnel.

2.5 Le dosage de vérité

Soixante quatre pour cent des Neurologues se disent déconcertés au moment de l'annonce. Les autres le sont plus tard dans la prise en charge, au moment de l'évolution du handicap, des annonces à faire, des soins palliatifs. Les accompagnements des Proches sont parfois si magnifiques, par leurs aspects sacrificiels, qu'ils déconcertent le professionnel. En ce sens, et moins qu'au cours de l'annonce, il y a tout le long du suivi un certain dosage du verbe médical qui pourrait se greffer d'étrangeté face à l'hyper-présence quasi-professionnelle du Proche.⁷²

⁷¹ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p. 79

⁷² Ibid., p. 80

Dans une volonté de perfectionnisme, « l'idée de faire mal » déconcerte le Soignant. L'« obligation constante de s'adapter » à l'autre pour finalement dire la même chose peut également livrer le Médecin annonceur à un sentiment « d'inaptitude » et d'inadéquation. D'autres fois, après une annonce somme toute égale aux autres, c'est l'existence de « questions à côté de la plaque » qui dérange. Il faut alors comprendre « que rien n'est entendu », qu'il « faut tout recommencer » et que souvent la solution d'un *autre dire* n'est pas accessible. « Ce qui me déconcerte c'est quand il n'a pas percuté.....alors à la fois je me dis tant mieux il n'a pas compris et puis mince il n'a pas compris. Il risque de comprendre tout seul chez lui et il va déraper peut être et je ne vais pas pouvoir l'aider ». « L'absence de réaction, l'absence d'effet de l'annonce » est très perturbante voire angoissante pour quelques uns des Neurologues. Dans d'autres cas, une « attitude » du Médecin ou d'un de ses mots malencontreux comme « mort neuronale » ou « bon courage » qui va entraîner une réaction physique de la part du Malade ou du Proche et ce faisant pourra déconcerter le Médecin. A quelques reprises, et surtout devant un sujet jeune, l'annonce est dominée par « un sentiment d'injustice ». « L'indifférence » muette ou, au contraire, la curiosité angoissée du Proche, au moment de l'annonce, en verbalisant, sans intention de faire mal, ses questions « trop en avance » sur l'évolution et la mort, sont des situations très déstabilisantes, si bien qu'il est parfois difficile de « soutenir le regard du Malade ».

2.6 Pensée de mort, pensée de vie au moment de l'annonce

Cinquante quatre pour cent des Médecins pensent à la mort à ce moment de la prise en charge.⁷³ Moins de 1% des Médecins révélait également penser à la mort en général et à leur propre mort.

Dans le cas contraire, penser à la mort, à ce moment précis, est proprement impensable car « Si tu penses à la mort tout le temps, tu te flingues ». Certains Neurologues se sentent comme « portés » par les réactions des Patients qui se disent libérés enfin de l'inconnu. La SLA donne « en général de très belles leçons de vie ». « La SLA, cela dope pour la vie ». Certains iront jusqu'à dire que « La SLA est une 2^{ème} vie vers la mort » ou d'autres (plus bouddhistes) diront « la mort appartient à la vie » ou encore « la mort a un sens ».

⁷³ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p.81

Penser à la mort au moment du diagnostic fait dire à certains « qu'il faut vivre sa vie le plus vraiment possible ». Cette pensée arme le devoir d'accompagnement de quelques uns : « Quand j'annonce je pense à la mort du Patient. Je pense entre l'annonce et la mort, le chemin que l'on va faire ensemble ». L'idée de mort parfois s'impose implicitement quand le Médecin reconnaît ce pouvoir destructeur « je casse », « je stoppe un élan », « il faut poser la valise, ce n'est pas ce que vous avez prévu comme lendemain ».

2.7 Autre conception du temps

Soixante pour cent des Neurologues estime que leur conception du temps a changé de par cette activité professionnelle. Pour 40% des Médecins, la gestion du temps et de son vécu sont modifiés pour leur vie privée.⁷⁴ Ceux qui n'éprouvent pas de changement temporel dans leur existence, suite à la confrontation régulière à cette pathologie urgente, ont un mode de raisonnement logique et pragmatique : certains, par nature, prennent du temps et la raison essentielle s'explique par les « particularités que sous entend déjà la pratique de la neurologie ». C'est une spécialité qui, de part son aspect très peu curateur au sens technique, demande une certaine abnégation de la part du Neurologue versé plus sur l'écoute et l'analyse sémiologique. D'autres spécialités raillent cette spécificité, traitent les Neurologues de contemplatifs pour lesquels le temps de consultation est long par essence. La neurologie est ontologiquement « un mode compassionnel de pratique de la Médecine » et plus encore lorsqu'il s'agit de s'occuper des maladies neurodégénératives. Ainsi, le vécu du temps et de son exploitation par les Neurologues sont atypiques, d'autant plus dans le cadre d'une sur spécialisation vers la SLA. « Je suis moins maladroit avec la SLA ». La conception du temps professionnel de certains de nos confrères ne se modifie pas mais la SLA déteint véritablement sur leur vie comme le reflète cette phrase à double sens, émise à l'insu de son auteur : « je vis de plain-pied » pour « au cas où il y aurait un fauteuil roulant » mais aussi les pieds pleins dans la vie, ou encore dans cette appétence pour le confort « je vis dans une maison avec une piscine et habite loin de l'hôpital » « j'apprends à avoir de la distance envers les détails, les tracas de la vie quotidienne » « je fuis la polémique ou la compagnie des gens avec qui cela ne va pas de toute façon ».

⁷⁴ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p.82

L'autre forme de résistance du « ne pas s'arrêter », autant sur le plan professionnel que sur le plan privé, est de continuer à « avoir une personnalité pathologique avec le temps », à « avoir la pêche », à « vivre à 100 à l'heure, être dans l'anticipation ». Une sorte de fuite du temps pour « ne pas penser » que la « neuro-dégénérescence peut arriver à tout moment ». D'autres, parmi ceux dont la conception professionnelle du temps a changé, ont conscience que cette maladie ne permet pas de faire l'économie du temps : « Annoncer une maladie qui ne va pas durer longtemps, c'est le sablier qui se vide, alors à ces gens-là il faut leur consacrer du temps ». Le temps compte dans l'invalidité, « on est dans l'essentiel ». Par ces deux raisons du temps transformé, se dessinent les deux exigences de la spécificité de ce soin : il y a le temps du *faire urgent*, qui reste tout de même technique, et du *faire écoute*, qui est du domaine de l'accompagnement qui s'étire.

2.8 L'inutilité médicale au sein des Centres

La question de l'inutilité de l'action fut une bonne question, assez délicate à poser, car s'attachant à un ressenti très personnel sur une carrière, mais étonnamment contradictoire parfois avec le reste des réponses qui pouvait laisser croire que la réponse fût oui alors qu'elle fut le plus souvent non. Soixante dix sept pour cent des Médecins ne se ressentent pas comme inutiles, ce qui ne veut pas dire qu'ils se sentent utiles : « Je suis utile pour le Patient mais pas pour moi ». ⁷⁵ Parmi les *non inutiles*, il y a les ouvriers du diagnostic : « je suis assez Neurologue de diagnostic », de l'expertise « je suis technicien dans la connaissance des maladies » et du savoir dire « qui le ferait à ma place ? ». L'acte de « retour, parfois, des familles », après le décès du Malade, est particulièrement essentiel à cette analyse et est régulièrement signalé : « Si on était inutile on n'existerait pas. Seulement on n'est pas utile comme certains le souhaiteraient ». Les « familles endeuillées reviennent » et « remercient presque trop » comme un acte d'impudeur. Ce miroir humain témoignant de l'humanité du Neurologue consolide les « Etre là », comme « un bâton » « une référence ». C'est « apporter du soin ». S'occuper de la « qualité du quotidien » dans les moindres « détails » est un métier, c'est même cela le « vrai métier de Médecin ». « Et puis ce n'est pas parce qu'on n'empêche pas quelqu'un de mourir qu'on est inutile ! ». « La mort n'est pas taboue » elle « a une signification ».

⁷⁵ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p.84

La SLA et sa prise en charge déploient une pratique de l'aide dans toute son humanité. Cela se vit, pour certains comme, non pas « un dessèchement » mais « un enrichissement personnel » un don qui reçoit à son tour. « Même si cela peut fissurer » la fonction du Neurologue au sein du Centre pour cette maladie incurable le conduit dans l'immense et complexe domaine « de la Médecine traditionnelle ». Loin de ses acquis sur les bancs de l'Université, le Neurologue devient le Médecin généraliste, le référent, le confident, l'expert de la vulnérabilité par tous ses angles. Une pratique de Médecin de ville dans une unité hospitalière, « une atypie » pour laquelle, pourtant, les outils de l'incertitude et de l'humilité donnent confiance.

TROISIEME PARTIE : QUESTIONS DE RECHERCHE

I. INTRODUCTION : L'HESITATION APRES L'EFFET MASTER ET SON COÛT TEMPOREL

Pour cette enquête en deux temps, l'investissement des Médecins des Centres a été important. La proportion de leur participation est de 84% ce qui est remarquable. Ces 31 Neurologues étaient engagés dans la prise en charge des Malades de SLA en moyenne depuis 9,6 années avec des valeurs allant de 1 an à 26 ans, dont deux pics de fréquence de 4-5 ans et 20 ans. Cette expérience de prise en charge durait depuis moins de 9 ans pour 58% des Médecins. Lorsque l'information a été recueillie, ils estimaient consacrer en moyenne 50% de leur temps hebdomadaire à cette pratique spécifique, estimation variable allant de 25% à 90%, contre moins de 40% pour les Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers.⁷⁶ J'aime à dire que je m'engageais à interroger les creux et les pleins de leur vie professionnelle. Chaleur, spontanéité et sincérité ont jalonné ces entretiens. En effet, devant les questionnements personnels et les émotions soulevées suite aux conversations que nous avons spontanément tissées, il m'a souvent été demandé, immédiatement ou ultérieurement, soit de revenir dans les Centres pour faire une présentation de l'ensemble des résultats avec l'analyse des questionnaires des Patients et Proches, soit de faire connaître, par un moyen ou un autre, ce que nous allions écrire.

La revue de la littérature nationale et internationale montre que se sont surtout les recherches sur l'annonce de la fin de vie, les décisions autour des ventilations non invasive par masque et invasive par trachéotomie, et l'annonce des soins palliatifs, qui ont été jusqu'ici réalisées dans le cadre de la SLA. A notre connaissance, il n'y a que très peu d'études dans le champ des représentations médicales confrontées à celles des Patients et encore moins à celles des Proches lors de l'annonce d'une maladie incurable. Le vécu des Proches est très exceptionnellement interrogé. Depuis son écriture, le travail de M2 a été le terreau de nombreuses conférences et de cours d'enseignement pour les milieux médicaux, paramédicaux et universitaires.

⁷⁶LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p.76

L'organisation et les résultats obtenus de cette première partie du travail d'enquête auprès de mes confrères ont été néanmoins personnellement lourds à porter. Ils ont fait leur effet, je dirais presque à saturation. J'ai donc ressenti quelques appréhensions à découvrir les réponses des questionnaires des Patients et de leurs Proches. Dans la crainte d'être déçue, de recevoir en boomerang des questionnaires truffés de réponses venant contredire la qualité de l'investissement des Soignants des Centres, j'ai tardé. Je m'exposais au risque de comprendre que mon travail de questionnement éthique et d'analyse des vécus médicaux de l'annonce de la maladie mortelle était tout simplement à côté des réalités, et que ce n'était que la construction d'une sublimation professionnelle aux dépens de la souffrance des Patients et des Proches.

Mais notre travail, qui continue son enjeu éthique sur une démarche de qualité, devait se poursuivre pour, au moins, rendre hommage à tous ces Patients qui ne sont plus de ce monde, qui ont répondu à cette enquête, et à leurs Proches dont les statuts deviennent bien complexes par le type de soin que nous perfectionnons.

II. LES INTERROGATIONS DES DIFFERENTS ACTEURS LORS DE L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

1. Le Médecin du Centre

Pour relire les interrogations soulevées pour la première partie de ce travail d'éthique à savoir le vécu des Médecins voir Master 2.⁷⁷

2. Le Patient

La question peut être posée simplement : finalement, et au-delà de toutes espèces de recommandations, pour le Patient, les éléments les plus importants et incontournables pour une relation Médecin-Malade de bonne qualité lors de l'annonce diagnostique sont-ils vraiment situés là où les Soignants les imaginent ? Est-ce la parole qui domine l'exigence de cette qualité relationnelle du point de vue du Malade ? On le sait, parce qu'abondamment étudié, identifier la maladie fait reculer l'inconnu⁷⁸ et dénommer la souffrance, pour le Patient, fait mieux vivre cette souffrance. Or, première embûche, l'information délivrée doit être loyale, claire et appropriée mais elle est aussi légiférée.⁷⁹ Par cette information, la parole serait le seul moyen d'exprimer l'incontournable vérité, qu'elle soit nuisible ou non, juste ou injuste. Or, deuxième embûche, le Patient attend cette information sans pour autant, et sans forcément, la requérir totalement. C'est une nuance qu'il faut interroger car on peut aisément mesurer toutes les ambivalences et maladroites sous-tendues à ce moment précis du soin entre la liberté impérative du Patient, le voile sur le secret et la transparence de l'information scientifique médicale. L'annonce du diagnostic d'une maladie incurable produit une sidération telle que son intensité pourrait contredire l'axiome qui prétend que la parole est moitié à celui qui parle, moitié à celui qui écoute, mais, mensonge ou pas, « le revers de la vérité a cent mille figures et un champ indéfini ».⁸⁰

⁷⁷ LE FORESTIER N. Enquête nationale..., op. cit., p. 30

⁷⁸ HOERNI B, BENEZECH M. *L'information en Médecine*, Paris, Masson, 1993

⁷⁹ DUPUY O. *L'information médicale. Information du Patient et information sur le Patient*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières (ed), 2002, p. 65

⁸⁰ MONTAIGNE De M. *Les Essais. Livre premier. Des menteurs*. Paris, Edition Arléa, 2002, p. 38

Alors, aux yeux des Malades, est-ce plutôt l'écoute qui gouverne cette relation Médecin-Patient dans sa qualité ? Avant que de dire et de se décider à prendre la parole, la présomption des compétences médicales est attendue avant tout dans le degré d'écoute de celui qui les possède. Une part de la vérité est supportable et une autre part est inaudible pour le Patient. Il nous faut, nous Soignants, l'entendre et ce, constamment. Ainsi, agir en interrogeant les préférences du Patient ne serait-il pas le moment le plus important de l'annonce du diagnostic ? Le Patient choisirait entre « savoir et ne pas y croire, ou de croire sans savoir, ou de ni savoir, ni croire, ou encore de savoir et croire. Si savoir renvoie à un instant, croire renvoie à toute l'histoire de la personne » nous détaille de Broca.⁸¹ Mais comment peut-on envisager qu'un Patient puisse « préférer » une manière de dire quand on sait qu'il attend, souvent depuis longtemps, un diagnostic avec un nom à son mal. A priori, la transparence est l'organisation de l'absence de secrets. Et il s'agit d'éliminer le secret en libérant l'information.⁸² Lors de cette prise de parole révélatrice, la même question peut être posée pour ce qui pourrait paraître le plus difficile pour celui qui reçoit sa destinée en termes médicaux en pleine figure. « L'annonce du diagnostic s'avère à ce point peu maîtrisable qu'il échappe au moment même où il est énoncé ».⁸³ « Un non comportement n'existe pas chez l'Homme ».⁸⁴ Pour le Patient, à ce moment précis, ne pas tout entendre de ce qui se révèle peut être une alternative partiellement consciente. « Le premier des repères consiste à accepter les mécanismes de défenses du Malade. Ils sont le signe qu'une vie subjective se met en place. Pour le Patient, la vérité est une information accessible au bon moment ».⁸⁵ Dans le courant d'une contemporanéité très médiatisée qui tendrait à faire que la parole devient une arme qui sépare l'Homme de l'Homme⁸⁶, la difficulté pour le Patient réside peut-être dans la faculté de laisser entrevoir sa conscience de liberté car, et a contrario de cette réalité, la parole médicale fait encore autorité. Or, tout comme gouverner, toute autorité a son potentiel vecteur de déception. Et pourtant, la poursuite de la parole est obligatoire.

⁸¹ DE BROCA A. Tensions entre le savoir et le croire d'une personne face à l'annonce de la maladie. *Ethique et Santé*, 2004 ; 1 :42-44

⁸² MAGENDIE JC. *Ethique, justice et Médecin* sous la direction d'E. Hirsch et JC Magendie, Paris, Vuibert, « Espace-Ethique »2005, p. 15

⁸³ HIRSCH E. *L'éthique à l'épreuve de la maladie grave : Confrontation au cancer et à la maladie d'Alzheimer*, Paris, Vuibert « Espace éthique », 2005, p. 38

⁸⁴ BETTEVY F, DUFRANC C, HOFMANN G. *Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des Malades et de la Ligue nationale contre le cancer*, Risques et Qualités, 2006, Vol III n°2, p. 67-72.

⁸⁵ CANOUI P, « Conditions de l'annonce et retentissements psychologiques », Base documentaire, <http://www.espace-ethique.org>

⁸⁶ McLUHAN M, *Pour comprendre les médias*, Paris, Essais, Points, réédition 2004, p. 102

3. Le Proche

Au moment de l'annonce diagnostique, l'existence d'un questionnement médical préalable au sujet de la liberté du Proche mérite d'être interrogée. Au sortir de la pièce de consultation d'annonce, le Malade, devenu *Patient SLA*, est Un dans son parcours exproprié d'avenir. Mais il sera aussi pluriel dans ce qu'il adviendra de vulnérable de par ses réseaux amical, social, familial et, à l'heure du « facebook, twit, blog »..., de par son réseau virtuel. A ce moment-là, la tierce personne présente se voit d'office lestée du qualificatif de Proche. Cette proximité flétrit toute forme de possible spontanéité. Parce que de connotation un peu trop morale pour les Soignants, pour ce terme dérangeant de Proche lui est préféré le mot « aidant ». Et de surcroît, cet aidant se voit habillé du manteau « naturel ». Car l'aidant naturel est aimant, raccourci implicite parce qu'il arrange l'installation des mots. Mais interrogeons-nous de quelle nature est cette proximité avant que de s'autoriser à révéler ? Et si ce Proche refusait ce naturalisme moral soit disant inhérent à la présence du verbe médical ? Et si ce Proche était contre cette étiquette, contre cette injonction d'aider parce qu'il a entendu, serait-ce contre-nature ? Le Proche a, en théorie, le droit de disposer de lui-même et la liberté de choisir d'être loin. Il peut se présenter comme quelque chose d'éloigné « de la propagande de l'amour du prochain ». ⁸⁷ Retenons qu'il est estimé à au moins 20% de Malades ayant des aidants non familiaux. Suite à la convocation implicite de devenir aidant, un tiers des aidants « naturels » de Malades parkinsoniens sont sous traitement « de soutien ». La solidarité, pour les Proches, n'est pas simple, et la responsabilité une notion fragile. Elle doit conjuguer à la fois la compassion, le devoir et l'amour, pour un dévouement, qui n'ose se dire sacrifice car cela détrônerait le sentiment de culpabilité du bien-portant. En triturant les mots et les présences en place lors de l'annonce, le Médecin assigne le Proche à devenir l'être de l'action, d'épouser une parité asymétrique, d'entendre une pluralité des voix sans présomption de l'issue. Est-ce que le désir de la part du Patient d'un maximum d'autonomie dans la révélation de son nouvel état de Malade en devenir n'engendre-t-il pas une « anxiété de la liberté » du Proche qui a été le témoin de l'annonce ?

⁸⁷ AUDI P. *L'empire de la compassion*. Paris, Les Belles Lettres, Collection Encre marine, 2011, p. 97

On le sait, l'intrusion de soins complexes, hors de l'hôpital, allonge la survie des Malades en privilégiant le domicile, mais l'étoffe de cette survie conduit vers une pente glissante de professionnalisation du statut de Proche dans le soin sans qu'il en soit complètement averti et conscient dès l'annonce du diagnostic. Qu'advient-il ensuite, après le décès, de ce Proche devenu professionnel ? Un double deuil de l'ordre du privé ? Par cette Médecine de la clarté sémantique, mais sans l'aide d'une politique publique de développement de structures d'accueil en aval de ces Malades dits lourds et dépendants, sommes-nous dans l'ordre du moindre mal ? Ne détrône-t-elle pas plutôt le handicap et la vulnérabilité au profit de la chronicité d'une maladie faite de pertes inéluctables ? Toutes les voies palliatives mises en place dans le soin aboutissent à une chronicisation du statut d'un Malade de toute façon condamné. Cette escalade doit être objet d'injonction à la pluralité du questionnement épistémologique et éthique.⁸⁸

III. PROBLEMATISATION DES QUESTIONS DE RECHERCHE

1. Quel terreau éthique pour notre étude ?

Nous nous intéressons à la qualité de l'annonce diagnostique de la SLA en France, au sein des Centres experts, au conflit des libertés qu'elle introduit du fait d'une maladie incurable qui handicape dramatiquement le Patient sur le plan moteur et le conduit irrémédiablement à la nécessité de l'aide d'une tierce personne que l'on nomme dans cette étude Proche.

Cette seconde partie, faisant suite à l'étude des vécus des Médecins publiés en Master 2, se propose donc d'analyser les vécus des Patients et Proches.

⁸⁸ LE FORESTIER N. *Des registres de vulnérabilité très spécifiques*. Workshop EREMA Janvier 2014. Approche du plan maladies neurologiques dégénératives à impact cognitif. Aspects éthiques et sociétaux. Université Paris Sud. p. 61-62

Comme pour notre premier travail, celui-ci se situe dans le domaine de l'éthique appliquée⁸⁹, terme discutable car cette éthique reposerait, en matière médicale, sur seulement quatre principes primordiaux issus du Rapport Belmont.⁹⁰ Ces quatre principes sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie et la justice.⁹¹ Malgré les déclarations fondatrices⁹², et alors que ces préceptes ont été régulièrement utilisés comme base de réflexion entre les années 1978 et 2000⁹³, il est vrai que l'éthique médicale -plutôt nommée éthique clinique par certains en faveur d'un terme plus général et confondant- met régulièrement en doute la pertinence de ces principes. Devant une évolution des questions de santé de plus en plus intriquées aux changements des paradigmes sociétaux, ces principes sont en effet de plus en plus jugés comme sources de règles trop rigides et inadaptées pour répondre aux complexités naissantes de la bioéthique. L'application des principes de bioéthique s'organise dans des configurations particulières et bien différentes selon les situations et spécialités. Dans le domaine de l'annonce de la maladie SLA, et notamment dans le domaine de l'interrogation des représentations, c'est-à-dire sur le terrain des subjectivités, les valeurs opératoires de ces principes, il est vrai, peuvent être discutables. Cette critique s'applique à notre travail qui pourrait avoir les vices de forme pour servir une ambition spéculative. Mais le caractère progressif, structuré et ouvert des questionnaires que nous avons travaillés pour cette enquête nationale leur donne l'envergure d'une action de clarification des parcours des Patients et Proches en vue d'une amélioration des pratiques envers eux. Nous interrogeons le vécu d'une relation verbale qui veut s'émanciper d'une pratique procédurale. Alors, mieux que de traverser les subjectivités en présence, nous espérons mettre en mouvement un questionnement sur les fondements philosophiques de la relation de soin à travers le verbe médical. Cet intérêt nous paraît essentiel car la parole, comme objet de soins, est omniprésente, entre la naissance de la relation humaine Soignant-Soigné, la constitution du contrat de soin entre ces acteurs et le scellement des responsabilités en présence tout au long d'un parcours qui place le Patient au Centre des décisions.

⁸⁹ PARIZEAU MH. *Ethique appliquée, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 4^{ème} édition sous la direction de Canto-Sperber M, Paris, collection quadriges, PUF, 2004 p. 184-190

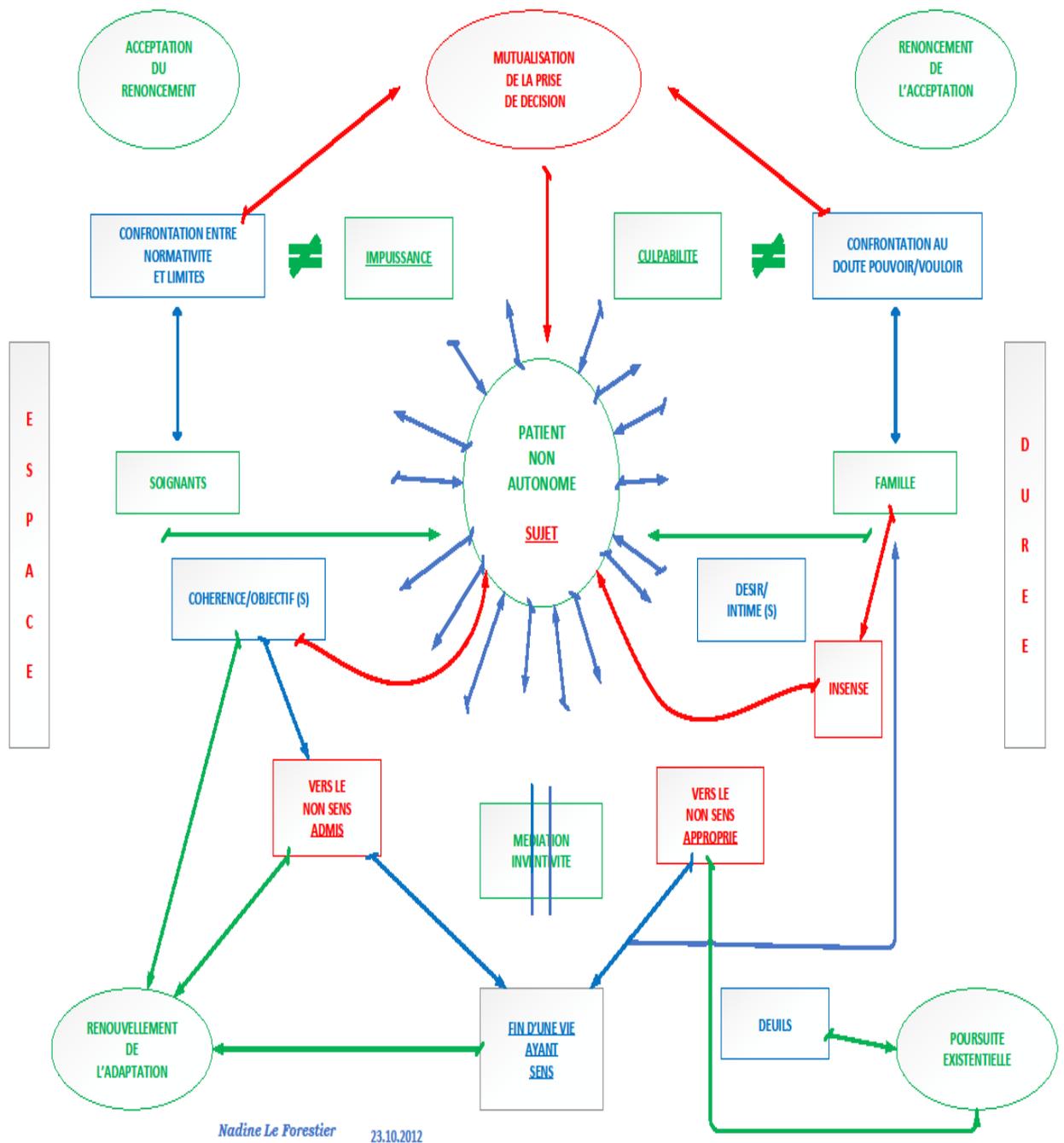
⁹⁰ National Commission of the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral research, *The Belmont Report: Ethical principles and Guidelines for Research involving Human subjects*, 1979, US Government Printing Office, DHEW 1978-2012.

⁹¹ BEAUCHAMP TL. *The "Four principles" Approach*. In Beauchamp TL, Childress JF (dir), *Principles of biomedical ethics*, Oxford, Oxford University Press, 3rd édition, 1989, p. 3

⁹² Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale, principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, adoptée par la 18^{ème} Assemblée générale, Helsinki, Juin 1964. Disponible sur <http://www.WMA.net/f/policy/b3.htm>

⁹³ LEBEER G. *Ethique Clinique. Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, première édition, sous la direction de HOTTOIS G. et MISSA JN, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 395

La philosophie de notre travail de recherche s'inscrit donc dans une ambition de politique de soin morale et pragmatique. Pour illustrer la place primordiale et la plasticité de la prise de parole dans la prise en soin de nos Patients pris par la maladie incurable, nous proposons ce schéma issu de mes réflexions personnelles à l'Espace éthique durant ces 10 dernières années et qui sera le sujet de prochains approfondissements :



NB : Pour reproduire ou utiliser ce document, veuillez consulter l'auteur.[nadine.leforestier@psl.aphp.fr]

Par le travail de thèse, et sans s'écarter de la ligne de pensée d'Habermas⁹⁴, nous avons peut-être la prétention de bousculer, dans la modernité de l'Homme actuel, une des facettes du pessimisme de la pensée qu'il véhicule autour de la connaissance et ses vices, notamment en matière de sciences médicales. Contre les suspicions envers un savoir médical déshumanisé et une pratique de soins hospitaliers ou extrahospitaliers aveuglée par ses prouesses techniques, nous espérons œuvrer pour un renouveau de la philosophie morale du prendre en soin qui anime les acteurs engagés. Sortir du paternalisme traditionnel de la relation Soignante pour s'approcher idéalement au réalisme des choses humaines.⁹⁵ A l'instar de considérer le système de soins comme un bien précieux et non comme une ressource sans fin, nous aimerions entamer, sans l'user, une politique de soins dont le mouvement progressiste fait envisager la vertu du réalisme des conditions dans lesquelles elle se déploie. Au fil des améliorations des connaissances médicales et des complexifications des tissus sociaux, les vulnérabilités deviennent réellement de plus en plus protéiformes et crues dans leur multitude. En donnant la priorité au juste sur le bien, à la hauteur des arguments de Rawls, cette politique réaliste du soin s'arc-boute autant sur une philosophie morale que sur une éthique pragmatique. La « société juste s'en remet à chacun quand à ce qu'il souhaite du temps qu'il a à vivre ».⁹⁶

Dans ce contexte, quoi de plus essentiel que l'étude de la signification de la parole du Soignant dans le contexte de la fragilité la plus violente qui soit quand la maladie est incurable, rapidement mortelle par paralysie de l'ensemble des muscles du corps. Notre action interroge les rubriques fondamentales que sont : l'éthique de la prise de parole dans le cadre de bouleversements existentiels sans pareil, les représentations de la mortalité -plus que de la mort- des différents acteurs, l'engagement politique de notre société dans le déploiement d'un système de soin qui doit répondre à l'urgence de ces pertes successives, et le rapport entre identité et corps, existence et temps du corps. Ce contexte éminemment dramatique pourrait nous faire confondre au fil des pages l'éthique et la morale, même si ces deux mots ont étymologiquement le même sens. Mais dans cette situation des extrêmes, le juste prédominant dans l'action, il ne peut y avoir place qu'au bien.

⁹⁴ HABERMAS J., *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral ?* Traduction C. Bouchindhomme, Paris, Gallimard, 1ère édition, 2002, p. 10

⁹⁵ STRAUSS L., *Les trois vagues de la modernité*, cahiers philosophiques, traduction Y. Hersant, 1984, n°20, p. 11-23.

⁹⁶ HABERMAS J., *L'avenir...*, op. cit., p. 11 et cité par GATEAU V. *Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneurs vivants (THDV)*, Thèse de Doctorat en philosophie, Université de Paris 1 Panthéon Sorbonne, 2006, p. 22

Ainsi, la philosophie morale de ces prises en soin, de la pire du pire des maladies neurologiques, se devine mot à mot à travers une éthique de question du bien pour se centrer sur les conditions réelles de prises de temps de parole et de décisions justes. Aussi, morale et éthique ne se substituent pas mais s'interpénètrent car les acteurs, leurs temporalités, leurs principes, leurs choix sont multiples et se partagent. Notre thème-source objectif, selon Hottois⁹⁷ au sein de la bioéthique, appartient au chapitre de la relation Patient-Médecin, santé et société. Pour ce qui concerne la relation Médecin-Malade, il est parfois incontournable de devoir trancher entre la bienfaisance et l'autonomie. Lors de cette enquête à distance, le respect de l'autonomie du Patient et celle du Proche, dans le principe purement kantien⁹⁸, nous paraît non transgressé car nous respectons l'Autre en tant que Sujet qui a la possibilité de ne pas vouloir faire écho au questionnement proposé. Notre mode de raisonnement dans ce travail est déontologique, dans le respect de la personne et de son autonomie avec, comme règle, un consentement libre et éclairé qui ravirait l'irruption pronominale des philosophes augustiniens. Par contre, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance ne sont pas affichés dans l'utilité éthique de ces questionnaires car, à aucun moment, je n'ai évalué la balance entre risques et bénéfices directs pour le Patient et son Proche. Ainsi, il a été un peu vite évacué le mode de raisonnement « conséquentialiste » de cette étude ce qui en fait un écueil et un danger potentiels. Enfin, le principe de justice dans la ligne de pensée aristotélicienne se devine à travers le questionnement des conséquences des disparités régionales dans ces Centres et la qualité de l'annonce, thème central de notre recherche.

2. Le statut du Neurologue du Centre vis-à-vis de l'autonomie du Patient via son Médecin de proximité

En application du principe d'autonomie⁹⁹ pour le Malade et son Proche, et vu du prisme médical, est-ce que leur démarche, orientée, dans la majorité des cas, par un tiers -Neurologue libéral, Médecin généraliste ou autre spécialiste- à venir consulter au sein d'un Centre expert SLA, n'est pas compris (inconsciemment ou consciemment) par le Neurologue du Centre comme synonymie d'un consentement implicite du Patient et du Proche à entendre la vérité, voire à exiger du vrai ? N'y a-t-il pas une érosion du caractère libre de ce consentement ?

⁹⁷ HOTTOIS G., *Ethique...*, op. cit. p. 126

⁹⁸ KANT E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, II, (première édition 1785), dans Œuvres philosophiques Vol. II, Paris, Gallimard, Collection Bibliothèque de la Pléiade, 1985, section IV 421-422-429

⁹⁹ National Commission ...op.cit.

En d'autres termes, est-ce que la création de ces Centres n'a pas créé un nouveau rapport de force entre la Médecine libérale et la neurologie hospitalière ? Est-ce que la concentration en personnel de ces équipes expertes ne fait pas office d'échappatoire face à l'annonce pour le Médecin libéral isolé devant la charge émotionnelle qu'elle représente ? Est-ce que la solution Centre ne prive pas le Neurologue hors Centre de sa promesse, aisée ou non, spontanée ou non, d'être présent dans l'accompagnement jusqu'au bout du soin ?, Est-ce que cette « facilité » offerte hospitalière n'aplanit pas la volonté du Patient d'un certain choix de lieu et de mode de prise en charge ? Pour les Anglo-saxons, la valeur de l'autonomie est première. C'est elle qui est à la base de la notion contraignante de consentement libre et éclairé. Créée pour la recherche, elle est élargie à tout le champ médical. Notre thèse n'a pas pour propos de critiquer la notion, parfois un peu fallacieuse, de consentement.

3. La responsabilité médicale dans la transmission d'un diagnostic d'une maladie incurable face à la bienfaisance

Durant l'annonce d'un diagnostic d'une maladie évolutive et incurable, le principe de non malfaisance¹⁰⁰ est nécessairement et diversement transgressé. Jusqu'où doit-on dire la vérité au Patient ou jusqu'où considère-t-on le mensonge comme moralement acceptable ? Doit-on sacrifier la justesse des propos pour l'intérêt du Malade au su d'un espoir éphémère ? Il y a conflit entre l'obligation de ne pas nuire et l'application d'une honnêteté dans la transmission du savoir. Il ne s'agit pas de penser l'annonce du contenu scientifique d'un savoir mais de transmettre une parole équilibrée entre une connaissance et une humanité. Le fait de dire le nom de la maladie peut-il être considéré comme un bénéfice, une bienfaisance pour le Patient alors qu'il s'agit d'une maladie mortelle ? Le sauver d'une ignorance augmente-il ses chances d'adaptation pour un mieux vivre de la maladie en dépit de sa temporalité effroyable ? Et si c'est le cas, ce bénéfice de cette meilleure adaptation est-il systématique et constant dans le temps ?

¹⁰⁰ National Commission...op.cit.

QUATRIEME PARTIE : METHODES ET QUESTIONS ETHIQUES

I. LES PRESUPPOSITIONS DU QUESTIONNEMENT

Les hypothèses centrales de cette recherche sont :

- 1/ Le vécu de l'annonce diagnostique est éprouvé autant par le Patient que par le Proche.
- 2/ Les vécus de l'annonce diagnostique par les différents intervenants ne sont pas encombrés par le savoir médical.
- 3/ Lors du temps du verbe médical de l'annonce diagnostique, la liberté du Médecin n'est pas en conflit avec celle du Patient.
- 4/ Dans l'impératif d'une information qui se veut avoir la vertu de conserver le plus longtemps possible l'autonomie du Patient, les angles de vulnérabilités du triangle relationnel Médecin-Patient-Proche s'affrontent dans une sous-estimation de l'engagement du Proche.
- 5/ L'annonce diagnostique se doit d'être structurante et signifiante mais pas dans le même ordre de priorité pour le Médecin, le Patient et le Proche.

II. METHODES

1. Objectifs de l'étude

A travers une étude transversale menée du printemps 2008 à l'été 2009, et en parallèle à celle qui fut menée auprès des Médecins Neurologues des Centres SLA de France, les objectifs de l'étude sont d'explorer :

*Le cheminement du Patient précédant sa venue en Centre référent SLA

*Les vécus du Patient et de son entourage de la consultation d'annonce au regard de ses conditions

*La traduction du ressenti du Patient et de son Proche vis-à-vis des différents savoir-faire des Centres lors de l'annonce diagnostique de la SLA

*Les éventuelles influences exprimées par les Patients et par les Proches quant aux moyens humains disponibles et utilisés dans leur Centre

*Les représentations du Patient et celles du Proche sur la maladie et de ce temps de l'annonce.

Les prétentions de cette recherche auprès des Patients et Proches, en comparant avec l'analyse des vécus des Médecins, sont :

*de contribuer à l'amélioration du processus d'annonce pour les différents acteurs Médecin-Malade-Proche

*d'ajouter ces témoignages dont l'utilité émergera en faisant apparaître les acquis essentiels

*mais aussi en identifiant les difficultés, les manques et les besoins de chacun lors de cette annonce.

2. Population

Pour cette seconde partie de l'étude, la population sollicitée est celle des Patients et de leurs Proches, ayant reçu une annonce diagnostique lors d'une consultation en Centre SLA en correspondance temporelle récente avec les entretiens menés auprès des Neurologues. Le chiffre de 10 Patients et de 10 Proches (1 par Patient) par « Médecin-annonceur » fut choisi arbitrairement au vu des différentes intensités d'activité par Centre. La nécessité que l'annonce soit relativement récente était utile pour, d'une part, s'assurer au mieux du caractère le plus préservé possible du souvenir de cet événement, et pour, d'autre part, se donner la chance que l'état du Malade puisse lui permettre encore d'écrire et/ou d'exprimer intelligiblement ses pensées.

3. Procédures

Ce travail avait été présenté au préalable aux Médecins des différents Centres comme projet dans le forum recherche au cours des journées de Bordeaux en Septembre 2007. Après avoir reçu par mail l'invitation de lire l'objectif de cette étude, ses enjeux éthiques (Annexe I.1) et de prendre RDV s'il acceptait cette enquête, chaque Médecin des différents Centres, ayant

consenti de façon libre et éclairée de participer à l'étude, a pu fixer un rendez vous pour l'entretien. Je me suis rendue dans les 16 Centres de France (et sur place à Paris) entre les 11 avril et 27 juin 2008. Il s'agit donc d'une enquête de terrain.

Nous ne parlerons plus dorénavant de la méthodologie des entretiens semi-structurés appliquée auprès des Médecins (Pour rappel voir Annexes I.1 à I.4) mais nous en analyserons le substrat éthique dans le cadre de cette recherche. Après l'entretien, et afin de compléter leur connaissance de la méthode de la recherche, je remettais aux Médecins un exemplaire du questionnaire-Patient (Annexe IV.1) et un exemplaire du questionnaire-Proche (Annexe IV.2). Le Neurologue me délivrait la liste de ses 10 derniers Patients ayant reçu l'annonce diagnostique, liste comportant nom prénom, date de naissance, adresse et numéro de téléphone. Ils étaient dans la plupart des cas avertis qu'ils seraient contactés par téléphone afin que je leur présente de vive voix cette étude nationale. Il était bien précisé aux Patients et aux Proches qu'ils conservaient leur entière liberté de répondre ou de ne pas répondre. L'envoi des questionnaires pour les Patients et Proches a débuté dès le mois d'avril 2008 et se poursuit jusqu'à la fin de l'année 2008. Les retours se sont étalés jusqu'à l'été 2009. Les questionnaires reprennent en partie des questions adressées aux Médecins (Voir Annexes IV.1 et IV.2). Il nous avait paru plus juste et adapté d'analyser les entretiens médicaux dans l'ignorance des réponses des Patients et Proches. La découverte de ces réponses écrites a commencé lentement en 2010 pour les raisons précisées en troisième partie chapitre I de cette thèse*.

*Page 34 et 35 de cet ouvrage

III. QUESTIONNEMENTS ETHIQUES SUR LES INSTRUMENTS METHODOLOGIQUE

Afin d'étudier les dimensions subjectives qui se cachent derrière les représentations, nous avons utilisé une méthode qualitative reposant sur un questionnaire de 45 questions ouvertes pour le Patient et de 44 questions ouvertes pour le Proche. Leur progressivité pouvait permettre la transformation des réponses en un récit de l'expérience et des conditions de l'évènement particulier qu'est l'annonce diagnostique que ce soit, là aussi, pour le Patient ou pour le Proche qui avait choisi de répondre. Ce choix d'enquêter par écrit, et à distance, conduit à plusieurs questions d'ordre éthique qui doivent être soulevées avant de présenter les résultats.

1. Enquête de terrain versus questionnaires postaux. Questions éthiques

Nous avons choisi une enquête de terrain à domicile reposant sur un questionnaire envoyé par courrier en considérant cette méthodologie dans un enjeu d'éthique pratique.¹⁰¹ Sans vouloir débattre si notre étude rentre dans un modèle de recherche en lien direct avec la philosophie morale, ou s'il s'agit plutôt d'une recherche pluridisciplinaire, débat qui dépasse l'ambition de notre travail, notre enquête, en analysant les données factuelles, cas par cas, permet d'objectiver et de documenter avec précision les situations et les ressentis dans leur diversité. Nous considérons que notre méthode est : 1/ empirique 2/ systématique, puisque à chaque Médecin interrogé correspondront les réponses de 10 Patients et de 10 Proches, 3/ qualitative en essayant de comprendre.

Cette étude, Centre par Centre, qui a, au moins, la valeur d'informer et d'éclairer les savoir-faire de chaque Médecin, peut aider à modifier les méthodes, à prendre des décisions, et à soulever d'autres questionnements d'ordres épistémologiques, philosophiques et anthropologiques. La plupart des Médecins interrogés m'ont assurée qu'ils étaient impatients de lire l'analyse des ressentis des Patients et de leur Proche car ils éprouvaient une tension dans leur quotidien professionnel, ce que nous avons d'ailleurs soulevé dans la deuxième partie de cette thèse. Avec la permission de chacun de mes collègues Neurologues, j'ai donc appelé par téléphone chacun des 10 Patients dont ils m'avaient confié les identités.

¹⁰¹ PARIZEAU MH. op.cit. p. 131

Cet acte scellait une intrusion doublement délicate. Il se faisait à distance et pourtant il me faisait singulièrement entrer dans les intimités du Patient et de son Proche. Cette situation n'était pas très confortable mais le fait de me présenter comme Neurologue du Centre SLA de Paris recouvrait rapidement dans l'entretien une valeur symbolique de déplacement virtuel d'un Médecin du Centre charnière de Paris vers les régions. Par contre, cet acte me donnait, également, involontairement, l'étiquette d'un juge-arbitre placé entre le Neurologue et le Patient et son Proche. Il me fallait donc très précocement, au cours de l'entretien, enfouir ce faux statut en précisant que mon intrusion, dans la relation de soin, était un acte au service de la volonté d'amélioration de nos façons de prendre en charge les Patients par l'intermédiaire d'une recherche doctorale en éthique médicale.

Cette présentation de l'étude par téléphone était souvent longue, fréquemment source d'un début de narration du parcours médical du Patient ou de son Proche. Nous tombions vite donc sur un accord de démarche active, en vue de cristalliser une relation de vérité, d'authenticité, dans un souhait d'acuité de l'écoute pas à pas et en détails. J'insistais sur le fait que ces questions étaient ouvertes à toutes les précisions possibles. Cette démarche, que l'on peut qualifier de compassionnelle, était bien spécifiée dans l'introduction des questionnaires envoyés (voir Annexe IV.1 et IV.2) : j'étais chargée de mission et je me situais dans le cadre d'un travail de l'Espace Ethique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris et non comme une représentante du Centre SLA de Paris. Il était également reformulé que ces questionnaires étaient et demeureraient strictement et définitivement confidentiels entre le Patient, son Proche, mes directeurs de recherche et moi-même. Je laissais également aux Patients et Proches la possibilité de me demander de leur envoyer ultérieurement des nouvelles de cette étude. L'autonomie des Patients et celle des Proches sollicités dans l'acceptation de cette étude, par l'organisation et le déroulement de ces envois de questionnaires, nous ont paru respectées. Ainsi, nous n'avons pas agi et décidé en fonction de nos préférences, soit d'ordre utilitaire, soit d'ordre moral, mais en fonction des possibilités de liberté de chacun. La quantité des questionnaires revenus complétés en témoigne, mais nous le verrons plus loin.

2. Retour et précisions sur les entretiens semi-structurés. Questions éthiques

Contrairement aux entretiens des Médecins interrogés antérieurement, il est vrai que les Patients et Proches, qui ont été interpellés par ces questionnaires et qui ont décidé de répondre, ont eu le temps de s'interroger et de travailler leurs réponses. Inhérent à cette situation temporelle, bien différente dans l'interrogation des représentations des partenaires en jeu,

médicaux versus Patients-Proches, il est important de réfléchir sur la pertinence de leur comparaison.

L'approche des réalités vécues par les acteurs que sont mes confrères, se faisait avec une certaine connaissance pratique implicite du sujet, étant moi-même Médecin, et ayant depuis plus de 18 ans été auteur d'annonces diagnostiques de SLA au sein du Centre SLA d'Ile de France. Je créais, effectivement, un biais en orientant les questions de l'entretien et en m'appropriant, déjà, la réflexion éthique. Néanmoins, la forme et le contenu de cet entretien médical et de chacun des questionnaires, Patient et Proche, ont été corrigés et validés par le Professeur Armelle Debru lors du travail de M2 ; certes, c'est un comité scientifique réduit mais qui a la force du candide face à la consultation d'annonce et conserve la philosophie du questionnement éthique.

L'entretien semi-structuré est une technique éprouvée. Il est mené avec l'interlocuteur sur la base d'un guide d'entretien indiquant à l'interviewé les thèmes sur lesquels il convient de centrer l'échange ; le répondant s'exprime à loisir, l'ordre des thèmes est assez souple pour laisser l'interaction se dérouler au rythme aussi naturel que possible. Les choix de me déplacer sur le terrain et de l'aspect ouvert, semi-structuré ou semi-directif, du questionnement, permettent de croire que nous écartions, a priori, l'idée que toutes choses sont égales. Elles ne le sont pas, et le fait, que les spécificités médicales de la région visitée et les choix locaux de l'organisation in situ de cette annonce soient décrits dès le premier chapitre de l'entretien, donne la possibilité de dresser avec spontanéité les singularités des savoir-faire de chaque Centre et rend le recueil pertinent dans sa naturalité. C'est là un point de fond qui nous fait dire qu'exposer d'emblée ce qui est fait avec les conditions et les moyens loco-régionaux est déjà une démarche éthique, et que d'en tirer une pensée au cours de l'entretien est aussi un cheminement éthique.

Dans un autre sens, en guidant l'entretien au moyen de questions, nous choisissons de recueillir un maximum d'informations, laquelle méthode autorise, sur ce sujet très délicat du « comment annoncez-vous », une collecte, d'une part, la plus complète possible, dénoyant, sans l'intercepter ni la contrecarrer, la subjectivité de l'objectivité et, d'autre part, la plus déchargée possible de tout jugement au profit du péjoratif de « ce qu'il doit être fait ». Certes, nous étions, en tant qu'enquêteurs avertis, dans cette démarche de qualité, possiblement figés dans une pensée implicitement conséquentialiste puisque nous nous situons dans le domaine de nos décisions de faire et de leurs conséquences ; mais les étapes ouvertes de l'entretien étaient, in facto, débarrassées à la fois des pré-requis de la question de recherche, mais aussi délibérément débarrassées d'une volonté de hiérarchiser les diverses constatations, laquelle

volonté était jugée non déontologique à nos yeux. L'entretien comporte parfois des répétitions dans le questionnement, mais la formulation diverse, à des temps différents de la conversation, amène le Médecin à affiner, nuancer ou approfondir ses constatations. Il était d'ailleurs spécifié d'emblée aux partenaires la progressivité de l'enquête, en 4 parties du plus technique au plus éthique et philosophique, voire intime en toute liberté d'expression, de redites, de retours et de temps*.

Cet aspect de liberté dans le contenu et dans le temps pour ces entretiens se voit clairement acquis par l'interlocuteur au vu des durées très variables des entretiens collectés et de leurs longs silences, parfois émouvants, qui les construisent. En étant dans l'inconnu des questions de cet entretien pour le Médecin interrogé, nous rentrions, de par cette naïveté, véritablement à vif, mais sans urgence ni violence, dans le vécu de l'acteur du soin. La tournure de l'entretien soulève parfois le doute du questionné, nécessité incontournable du cheminement de la pensée ; elle réveille son jugement mais, dans la simplicité des questions proposées, n'entrave jamais le retour d'une spontanéité du vécu interpellé bien loin du dogmatisme. Cette communication orale révèle les croyances personnelles du Médecin interpellé sur son vécu de l'annonce diagnostique. Pour l'enquêteur, il ne peut donc être ici fait référence à un critère universel de véracité d'un savoir-faire, et donc, en aucun cas, il ne peut prendre position sur le plan normatif. Il ne s'agit pas non plus de tolérance ou de relativisme sur une question très difficile car très personnelle. Mais il s'agit d'un questionnement levinassien en quelque sorte, où le rationnel tutoie l'irrationnel. Loin de prétendre avoir un positionnement de sceptique au cours de cette relation, mon rôle est celui de collecteur de vécus, en guidant sans débattre l'argumentation de la délicate mise en mots de la conviction du Médecin. Enfin, connaissant depuis de longues années la grande majorité des Médecins interviewés, mais n'ayant aucune relation conflictuelle de carrière ou de hiérarchie avec chacun d'entre eux, la sincérité lors des entretiens pouvait être considérée comme acquise dès le début du questionnement.

*Pour rappel, voici les 4 parties : 1/ l'activité de consultation du Centre, 2/ comment se fait l'annonce, 3/ difficultés, 4/ retentissement personnel.

3. Questionnaire écrit. Questions éthiques

La place du questionnaire sur support papier et envoyé par voie postale est une technique moins éprouvée et plus aléatoire dans sa justesse dans le domaine de la recherche en sciences humaines. Elle efface toutefois tout écran de contrainte que pourrait représenter ma présence en face d'un Patient et de son Proche. Elle offre également la réflexion au temps et du temps à la réflexion. Nous pensons que ce temps est un atout pour une forte mobilisation et une plus grande liberté de réponses et de réactions. Elle nous permet de penser que les réponses recueillies sont sincères, voire parfois argumentées. Malgré leur présentation et explication faites, préalablement, de vive voix, par téléphone, par l'enquêteur, on peut soutenir que ces interrogations écrites, en l'absence de colloque singulier pour les guider, faisant irruption dans le quotidien au domicile du Patient, avaient l'impact d'une quasi-expérimentation dans le fond de l'Homme.

Ces questionnaires, et leurs méthodologies, doivent donc répondre aux règles établies dans le *Code de Nuremberg en 1947*, même si celui-ci montre quelques limites au fur et à mesure des modifications, d'une part, de la Médecine hospitalière, et, d'autre part, du développement de la recherche médicale mais également des exigences des sociétés démocratiques.

Voici ces règles :

- La nécessité du consentement volontaire du sujet qui doit être « libre et renseigné »
- La nécessité de scientificité : on ne cherche pas à interroger ni au hasard ni sans nécessité et la recherche doit être menée par des personnes qualifiées
- La nécessité d'un équilibre entre les risques pour le sujet et les bénéfices escomptés
- La nécessité « d'écarter du sujet expérimental toute éventualité, si mince soit elle, susceptible de provoquer des blessures, l'invalidité ou la mort »¹⁰², assortie de l'obligation d'éviter d'infliger toute souffrance physique ou mentale non nécessaire.

Lors de l'analyse des résultats, il sera fait mention du nombre des questionnaires qui rapportent un effet délétère du fond ou de la manière de cette enquête épistolaire.

¹⁰² Code de Nuremberg. Extrait du jugement du Tribunal Militaire Américain, Nuremberg 1947. Traduction française disponible dans BAYLE F., *Croix gammée contre caducée. Les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre Mondiale*, première édition, Neustadt, Commission scientifique des crimes de guerre, 1950

Depuis une trentaine d'années, le développement des recherches en sciences humaines appliquées dans le domaine de la Médecine, et l'étoffe des questions éthiques qui en émergent, augmentent abondamment le pouvoir de l'Homme sur lui-même en faisant croître en lui son désir de savoir au-delà de la bio-science. On peut continuer à le dire et à le lire « la science (même en sciences humaines, *n-d-a*) n'est pas neutre ». ¹⁰³ Dans notre travail de thèse, en poussant la question éthique, dans la volonté d'une meilleure efficacité pour le temps du verbe médical lors de l'annonce diagnostique, l'application de ce genre de recherche ne peut-elle pas entraîner un danger ? En effet, nous nous exposons et nous infligeons quelques risques en interrogeant les pensées intimes des personnes en grande vulnérabilité car nous ne mesurons pas les répercussions de cette interrogation.

Les interrogations morales sur la méthodologie appliquée pour ce travail de thèse auprès des Patients et Proches concernent essentiellement deux situations paradigmatiques avec leurs conséquences.

Les voici :

- Cette méthode revêt une nouvelle possibilité d'action à distance sur l'Homme avec la possibilité d'ébranler son degré de connaissance de la maladie et du cadre dans lequel le soin se propose d'être donné.

- Cette méthode de recherche médicale en sciences humaines vise spécifiquement l'avancée des connaissances dans les dimensions psychique et infra-psychique avec le risque de modifier les représentations interrogées sur la maladie et le soin.

Ainsi, avoir la possibilité d'envoyer ces questionnaires interrogeant ouvertement les vécus intimes des partenaires augmente la puissance d'action humaine sur l'Homme, ce qui ne manque pas de poser d'autres interrogations spécifiques sur la frontière entre l'objectif et le subjectif. « Qui accroît son pouvoir accroît ses cas de conscience ». ¹⁰⁴ Les tensions morales mises en jeu ¹⁰⁵ interrogent pourquoi tout ce qui est possible de questionner est permis ? Comment définir la bonne question dans ce genre d'interrogations sur les ressentis : en raisonnant sur des acquis, sur des souhaits, sur des conséquences prévisibles ?

¹⁰³ FAGOT-LARGEAULT A. *L'homme bioéthique, pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, première édition, Paris, Maloine, Collection recherches interdisciplinaires, 1995, p. 14

¹⁰⁴ Ibid., p. 16

¹⁰⁵ Ibid., p. 16-28

Nous rappelons que ces questionnaires ont été conçus en parallèle et en même temps que la constitution du contenu de la maquette de l'entretien semi-structuré. Il n'y a donc pas, a priori, pour les questions à destinée Patient et Proche, de biais au regard des réponses médicales. Est-ce que cette méthodologie inspectrice traduit une forme d'utilitarisme ? Comment prendre en compte les conséquences de ces interrogations écrites qui auront l'essence même d'être lues et relues ?

Puisque nous nous intéressons au verbe médical de la révélation diagnostique et de ses effets, il est permis de penser que les deux buts poursuivis sont conciliés dans cette recherche : comprendre la peine du Malade et du Proche pour améliorer les faire et faire progresser la Médecine dans la justesse du « dit ». Nous espérons nous situer au-delà du pluralisme des valeurs, des religions et des spiritualités minoritaires ou majoritaires de notre société. Assurés que celle-ci, plutôt que de définir le bien pour tous et pour chacun, préfère garantir les conditions dans lesquelles la liberté de penser de chacun est acquise dans un climat de tolérance et dans le respect des Droits Universels de l'Homme, nous pensons que la procédure de notre travail n'entrave pas cette dimension démocratique.

4. Procédure de restitution et d'analyse des données. Questions éthiques

Toute la procédure de restitution est garantie à partir de la mise en place des confidentialités pérennes et anonymats définitifs entre Patient et Proche versus Médecin référent et vice versa, et versus tout autre personne hors champ de la direction de mon doctorat. Par ailleurs, nous rappelons que les entretiens semi-structurés ont été menés dans l'ignorance des réponses de ces questionnaires au cœur des foyers et, inversement, le dépouillement et l'analyse des réponses des Patients et Proches se sont faits dans le *bruit* des résultats du Master 2. Il est certain que ma connaissance de cas concrets dans ma propre pratique a pu influencer la lecture et l'interprétation des réponses des Patients et Proches. Cette expérience multiple par ces enquêtes a fait ressurgir, incidemment, mes propres questions quant aux moments non apprivoisés et vécus de mes annonces antérieures. Elles pourront incarner la discussion menée ultérieurement dans ce présent ouvrage.

La pertinence de la recherche dans les sciences du comportement humain, dans le cadre de notre thèse, doit s'appliquer à retranscrire précisément les réponses de ces questionnaires. La préoccupation essentielle est la justesse de la traduction de l'écrit, laquelle, pour certaines questions, aboutissant à un OUI/NON, ne pose que peu de problème mais laquelle autre,

lorsqu'il s'agit de retranscrire l'exactitude de la subjectivité des réponses tout en gardant une objectivité impartiale, devient une démarche discutable autant sur le plan scientifique que sur le plan éthique. Après avoir disposé de l'ensemble des réponses retournées par voie postale, la confrontation de la narration subjectivité, souvent riche, au cadre semi-rigide du questionnaire, a conduit à une analyse thématique par questions ou parfois par regroupements de questions. Nous avons, également, répertorié les thèmes et les mots reconnus comme étant des unités d'analyse puis à construire par analyse transversale un système de catégorisation de types de représentations pour les Patients et pour les Proches. Ceci permettait de mettre en lumière les aspects les plus conscients du monde psychique de ces Patients et Proches dans la réception de cette annonce et de la prise en charge de cette terrible maladie par la suite. Des questionnements d'ordre épistémologique et anthropologique ont également fait irruption dans le cheminement de l'analyse. Cette étude exploratoire nous a permis de décoder les statuts et les attentes de chacun des « acteurs » et de déterminer s'il faut encore militer pour du prendre soin, alors que l'on demeure muni de béquilles thérapeutiques dans la bataille curative.

La place des sciences humaines dans le monde de la Médecine n'a pas encore la force de la stabilité. Dans ce sens, les recherches qualitatives sont typiquement le préalable typologique à des études ultérieures de quantification des phénomènes identifiés.¹⁰⁶ Le fait qu'elles ne visent pas directement à compter ne signifie pas, pour autant, que la démarche qualitative ne comptabilise pas, ou encore qu'elle est purement interprétative. Nos résultats seront tous statistiquement étudiés. Mais dans ce style de recherche, il y a une autre manière de comptage des données empiriques qui dans ce cadre n'a pas vocation à fournir une mesure généralisable (pour méthodologie voir l'excellente Thèse de V. Gateau).¹⁰⁷ La méthode de recueil des données par questionnaire-papiers permet la pérennisation des réponses. « Le propre de la pensée qualitative, c'est la souplesse et la multiplicité des analyses menées dans le temps ».¹⁰⁸ L'analyse a été modifiée régulièrement et au fur et à mesure des découvertes des données et de leurs subtilités. Il nous est possible toutefois de dire que la méthode d'analyse utilisée a été principalement thématique : chaque questionnaire a été analysé en profondeur en ayant recours à des grilles de réponses mises au point dynamiquement au fil de l'analyse.¹⁰⁹

¹⁰⁶ PAILLE P, MUCHIELLI A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 1^{ère} édition, Paris, Armand Colin, 2003, p. 65

¹⁰⁷ GATEAU V. *Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneurs vivants*. Thèse de doctorat de philosophie. Université de Paris 1 Panthéon Sorbonne. 2006, p. 150

¹⁰⁸ Ibid., p. 65

¹⁰⁹ Ibid., p.127

La démarche de lecture au vu d'une analyse est interprétative mais les niveaux de garantie de fiabilité sont ménagés : l'accès aux matériaux primitifs, secondairement rendus à l'anonymat, est ouvert aux fins de vérifications ou de recherche ultérieures et auprès de moi-même.¹¹⁰

L'analyse thématique, guidée par la progressivité des thèmes des questions, partant du pratique pour arriver au plus subjectif voire au plus conceptuel, a permis de dessiner, pour chaque couple Patient-Proche, une trame d'un récit-écrit autour de l'annonce diagnostique et de ses vécus.¹¹¹ Ce récit analysé, sorte de sédiment d'état, permet de construire des modèles de l'action des acteurs observés et interrogés. Cet idéal-type est donc construit à partir des descriptions, des discours enregistrés pour les Médecins, et à présent, pour ce travail de thèse, à partir des descriptions des réponses collectées.

Mot après mot, les caractéristiques et des situations les plus « typiques » sont classées.¹¹²

Après la restitution, les calculs des proportions de réponses des Patients et Proches et l'analyse de leur qualité, nous mènerons une analyse comparative inter acteurs Médecin-Patient-Proche afin de permettre et de documenter la stratégie globale-commune à tous les acteurs par la mise en évidence des points de rencontre et d'interaction rendant possible l'amélioration de l'annonce diagnostique pour chacun des partenaires.

¹¹⁰ Nous tenons à disposition, et après accord des 31 Médecins l'ensemble des entretiens et des questionnaires afin que des recherches ultérieures et/ou vérifications puissent être entreprises. Celles-ci ne pourront être envisagées qu'à la condition que l'anonymat des réponses des diverses parties soit maintenu.

¹¹¹ PAILLE P. L'analyse qualitative...op. cit., p. 65-66

¹¹² JUAN S. *Méthodes de recherche en sciences socio humaines*, 1^{ère} édition, Paris, PUF, Collection le sociologue, 1999, p. 118

CINQUIEME PARTIE : RESULTATS DES QUESTIONNAIRES PATIENTS ET PROCHEs

I. REMARQUES SUR LA METHODOLOGIE

1. Envois des questionnaires

Nous avons envoyé 170 questionnaires Patients et Proches. Nous avons reçu 113 réponses soit un peu plus de 66% de participation. Deux dossiers Patients et Proches ont été écartés en raison de cas de Sclérose Latérale Primitive (autre maladie du motoneurone mais bien trop différente de la SLA par, entre autres, son évolution), d'un cas de confusion entre les dossiers du Patient et celui du Proche, une réponse en forme de lettre, un dossier mélangeant réponse et lettre. Dans 16 cas, le graphisme nous paraissait être le même sur les deux questionnaires, situation inhérente à la paralysie des Patients qui leur interdisait la lisibilité de leur écriture. Nous avons, dans ces cas, bien analysé les réponses pour en considérer, autant que faire se peut, l'impartialité. Dans 8 cas, nous avons préféré choisir de ne pas retenir les dossiers en raison de signe en faveur d'une détérioration cognitive dite démence fronto-temporale. Compte tenu, d'une part des 45 questions pour le Patient et des 43 questions pour le Proche, et, d'autre part, des questions sans réponse, ce travail a pu analyser autour de 7000 réponses. Un Centre, a involontairement, beaucoup tardé à nous donner une liste de Patients. Pour garder la qualité de la transversalité de cette analyse à un instant donné, enquêtes envoyées sur une durée de 8 mois, nous avons écarté ce Centre de l'analyse.

2. Note sur la méthode qualitative

La méthode retenue est qualitative mais aussi quantitative. L'assortiment des témoignages recueillis peut constituer un échantillon statistiquement représentatif. Les réponses ont été, toutefois, longues à dépouiller, à comprendre en raison de contre-sens, de dysorthographe, ou de discursivité. Ainsi, après ces précautions d'analyse, ce matériau nous paraît pouvoir nourrir une typologie qualitative et comparative. Le but étant de spécifier les situations, les ressentis et, éventuellement, les comportements, il nous était nécessaire d'assurer que nous avons exploré tous les Centres pour lesquels les questionnaires retournés existaient.

3. Analyse

L'analyse des données débouche sur 4 niveaux de résultats :

- a. par une analyse thématique, par questions, et chiffrée, par réponses, un résultat pour chaque thème du questionnaire avec une description précise des situations d'annonce,
- b. par une analyse transversale de l'ensemble des réponses, une mise en exergue des spécificités des acteurs par genre, et par statuts des interlocuteurs,
- c. une mise en perspective des données recueillies par rapport aux interrogations éthiques relevées et aux présuppositions.
- d. Après l'opération initiale de l'analyse des entretiens des Médecins substrat du master 2, une dernière analyse repose sur une distinction thématique et avec quelles fréquences, la saillance et la typicité de chacun des thèmes ressortent dans la stratégie des 3 acteurs en présence Médecin-Patient-Proche.

Le test de significativité des écarts entre deux proportions, qui permet d'évaluer si la différence entre deux proportions est significative au seuil de 95% (soit $p < \text{ou égal à } 0.05$) est le test du *chi-deux*, utilisé pour toutes les comparaisons.

De là, s'organise la discussion éthique, avec en toile de fond, un essai de mise en évidence d'une description philosophique du temps du verbe médical aux yeux et vécus des Médecins des Centres, des Patients et de leurs Proches.

4. Restitution

La restitution « anonymisée » de l'ensemble des questionnaires se fait pour la communauté scientifique par les moyens traditionnels.¹¹³

¹¹³ PAILLE P. L'analyse qualitative... op.cit., p. 65

II. RESULTATS-ANALYSES LONGITUDINALES

Remarques très importantes :

Remarque 1 : toutes les phrases ou expressions reprises des questionnaires et qui charpentent les données des résultats et leurs analyses sont mises entre guillemets.

Remarque 2 : Pour 88% des questions, les mêmes registres sont interrogés entre Patients et Proches. Nous sommes tentés de penser que le fait de ne pas avoir donné les mêmes numéros, soit le même ordre, des questions tout au long des deux questionnaires a permis d'introduire un certain brouillage ce qui a pu, en partie, diminuer la tentation de « copier-coller » entre les deux questionnaires.

Remarque 3 : Les résultats sont très nombreux. Afin de ne pas rendre surchargés de chiffres ces résultats et leurs analyses, nous spécifions la significativité sans donner les valeurs de p obtenus. Le p significatif est $< 0,05$.

Remarque 4 : Les données, phrases et valeurs importantes sont en caractère gras.

1. Participants

Nous avons reçu 113 dossiers et nous avons retenus 105 dossiers Patient et 98 dossiers Proche. Ces 2 chiffres diffèrent parce que quelques Patients ou Proches n'ont pas voulu répondre, ou parce que quelques Patients sont veufs, ou encore parce que quelques Patients ne peuvent plus écrire ni s'exprimer selon leur Proche, et enfin parce que quelques Patients se disent « sans Proche ». **Parmi les 105 Patients nous avons 60% d'hommes (63)** ce qui est un peu plus du sexe ratio de l'incidence de la maladie. **Les 98 Proches sont représentés par 69,4% de femmes**, dont 45 épouses ou compagnes ou ex (3) et **30 hommes**, dont 26 époux ou compagnons. **Ainsi, pour 72% des dossiers, le Proche est le conjoint.** Lorsque le Proche est **un enfant, soit dans 17,3% des cas**, ce Proche est très **majoritairement une fille 82,3%** ; il y a un fils de 16 ans qui répond en tant que Proche de son père. Une mère a répondu à côté de son fils. Ces résultats sur la qualité des Proches correspondent à la question 1 des dossiers « Proches ».

Nous avons 9 dossiers de formes familiales soit 8,5% de la cohorte.

La proportion de dossiers qui parle de suicide est de 2,8%.

Il y a une Patiente qui s'est suicidée soit 0,9% des dossiers reçus.

Récapitulatif général :

N :	105 patients	98 proches
M/F :	63/42	30/68
F. familiales :	9(8,5%)	
Conjoints		71(72%)

Nous donnons d'emblée la réponse à la question 10 du dossier Patient :

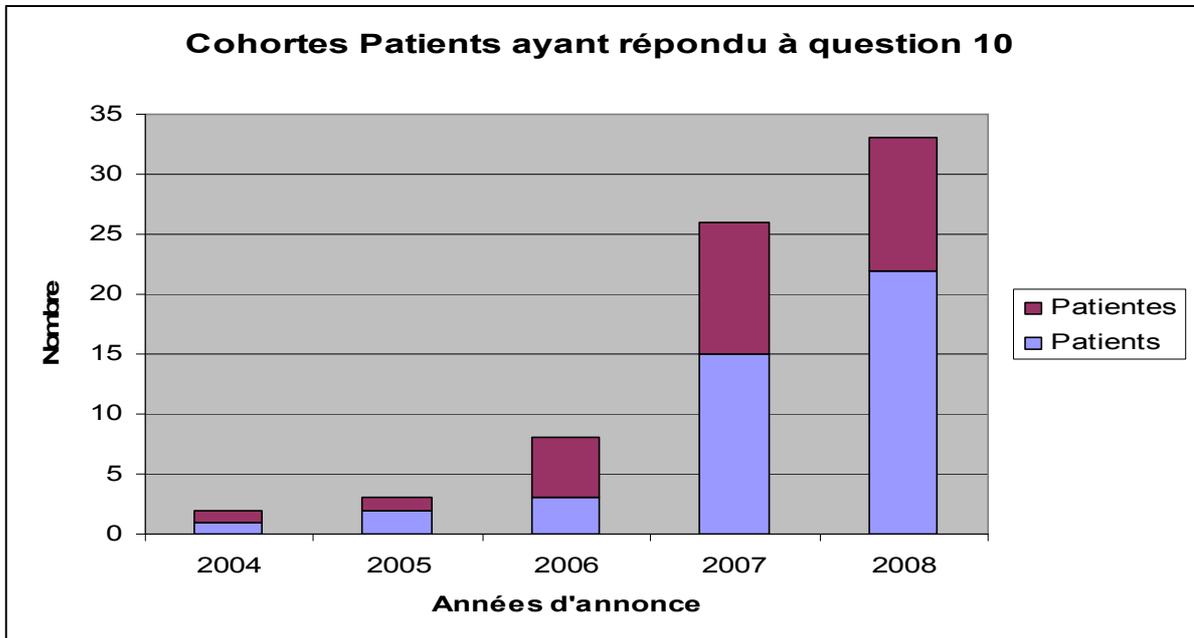
Question 10 Patient:

Quand vous a-t-on annoncé le diagnostic de SLA?

Pour les Patients : Janvier 2004 pour 1 Patient, en 2005 pour 2 Patients, 3 Patients en 2006, 15 Patients en 2007 et 22 Patients **en 2008**. Cette « datification » n'a donc été récoltée que pour 43 Patients car cette interrogation ne fut probablement pas assez précise donnant souvent date en fonction des autres consultations, ou une réponse en termes de lieu. Nous avons donc les réponses pour **68% des dossiers analysables**. La confusion du temps de l'annonce avec le lieu de l'annonce est intéressante. Nous y reviendrons. Cela dit, **93% des Patients ayant répondu de façon calendaire avaient reçu l'annonce diagnostique dans une période inférieure à 2 ans** lors de la réception de ce questionnaire. Dix Patients retenaient qu'ils avaient reçu l'annonce dès la première consultation, alors que pour 4 d'entre eux cela se faisait à la fin d'une hospitalisation. Ces chiffres ne sont pas exhaustifs mais ont la propriété d'être indicative dans le vécu. Malheureusement 1 Patient semblait ne pas avoir entendu le diagnostic de SLA avant de recevoir cette enquête, ce qui nous a été très justement reproché par le Proche de ce Patient. Il s'agit, très probablement, d'une erreur du Neurologue ayant donné les coordonnées de ce Patient avec la conviction que l'annonce avait été accomplie.

Pour les Patientes : Mars 2004 pour 1 Patiente, en 2005 pour une autre, 5 autres en 2006, 11 en 2007 et 11 **en 2008**. Là aussi nous ne pouvons utiliser que **76% des dossiers** car 4 fois nous n'avons pas recueilli de réponse et pour les autres dossiers la confusion temporelle se faisait avec une chronologie factuelle ou un lieu de soin. Cela dit pour **79% des Patientes ayant répondu, l'annonce s'est faite sur une période inférieure à 2 ans** à la date de la réception de ce questionnaire. Pour 5 Patientes, l'annonce est vécue au Centre ; 1 Patiente semble apprendre sa maladie sur un arrêt de travail, une autre sur la boîte de médicament, et dans 11 cas au cours ou à la fin d'une hospitalisation. Là encore ces chiffres ne peuvent être quantitatifs mais seulement indicatifs.

Ainsi voici schématisé la cohorte :



Pour lire les phrases les plus emblématiques des Patients et des Proches recueillies dans les questionnaires voir Annexe III

2. Analyse longitudinale chiffrée et thématique par questions correspondantes Patients versus Proches

QUESTION 1 PATIENT= QUESTION 6 PROCHE :

Question 1 Patient : Lors de votre première consultation dans ce Centre, saviez-vous que vous étiez dans un Centre expert pour la SLA?

Remarque : Toutes les réponses étaient utilisables.

OUI : 40% des Patients (soit 42 dossiers) sont avertis d'être dans un Centre expert SLA lors de leur première consultation. **42,8% des Patientes** le pensent contre **38% des Patients**.

La différence entre ces 2 proportions n'est pas statistiquement significative.

Il faut donc reconnaître que plus d'une fois sur deux, les Malades ignorent qu'ils se rendent dans un Centre expert, et ce, dans une sensible même proportion entre Patients et Patientes.

Correspondance Proche: Question 6. Saviez vous que vous étiez dans un Centre expert de neurologie?

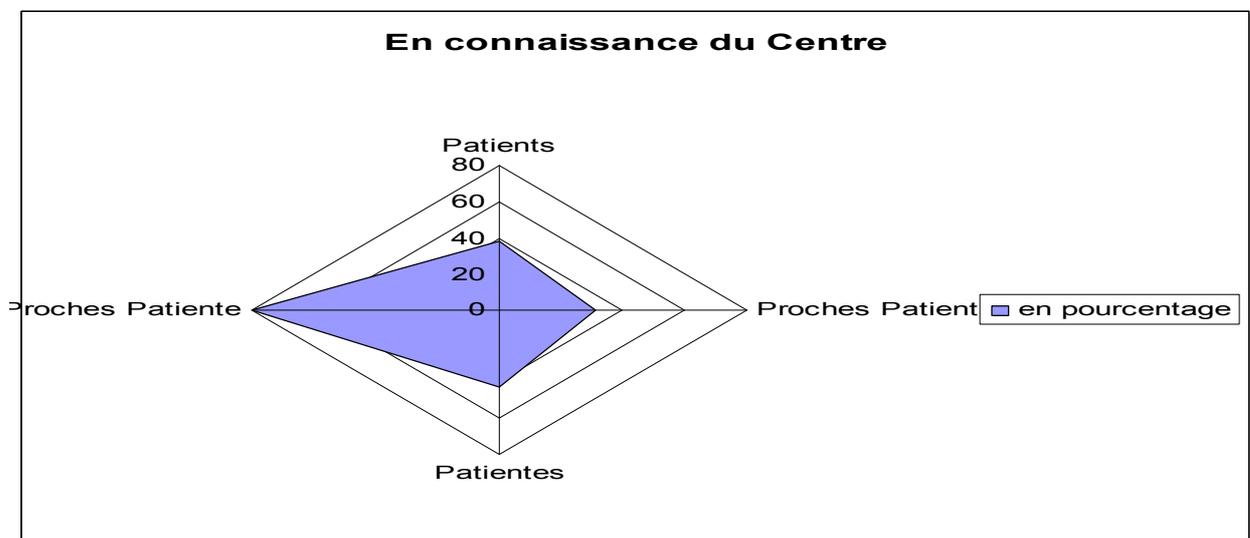
Remarque : 94,3% de réponses sont obtenues et utilisables.

OUI : 46% des Proches (soit 43 dossiers) dont 53,3% des Proches de Patientes étaient dans la connaissance du lieu. **80% des Proches de Patientes** le savent contre **30,9% des Proches de Patients**.

La différence entre ces 2 proportions est statistiquement significative.

Pour 17% des Malades de sexe masculin, l'état de connaissance entre le Patient et son Proche n'est pas le même. Alors que pour les Patientes ce chiffre est de 36,6%.

Cela donne schématisé :



Ainsi, il faut comprendre que, d'une part, **près d'un Proche sur 2 ignore** qu'il se rend dans un Centre expert dont **2 fois plus de Proches de Patients** et, d'autre part, **les Proches de Patientes** se disent beaucoup plus souvent avertis puisque **le Malade de sexe féminin serait 2 fois plus souvent tenu dans l'ignorance** de ce qui l'attend par rapport à son Proche.

La comparaison des proportions entre Patients et leurs Proches n'est pas statistiquement significative, contrairement à la comparaison entre Patientes et leurs Proches.

Les Proches de Patientes se disent plus souvent avertis.

QUESTION 2 PATIENT = QUESTION 7 PROCHE :

Question 2 Patient : Connaissez-vous le terme SLA avant de venir en consultation ?

Remarque : Tous les Patients ont répondu.

OUI : 37% des Patients (soit 39 dossiers) dont 38% de Patientes connaissaient ce terme avant d'être confrontés au Médecin du Centre. **35,7% des Patientes** le connaissaient contre **38% Patients.**

La différence entre ces 2 proportions n'est pas significative statistiquement.

Il faut donc reconnaître **que près des 2/3 des Patients ne connaissent pas ce terme en arrivant au Centre avec une même proportion d'hommes et de femmes.**

Correspondance Proche : Question 7 Connaissez vous le terme SLA avant d'accompagner à cette consultation ?

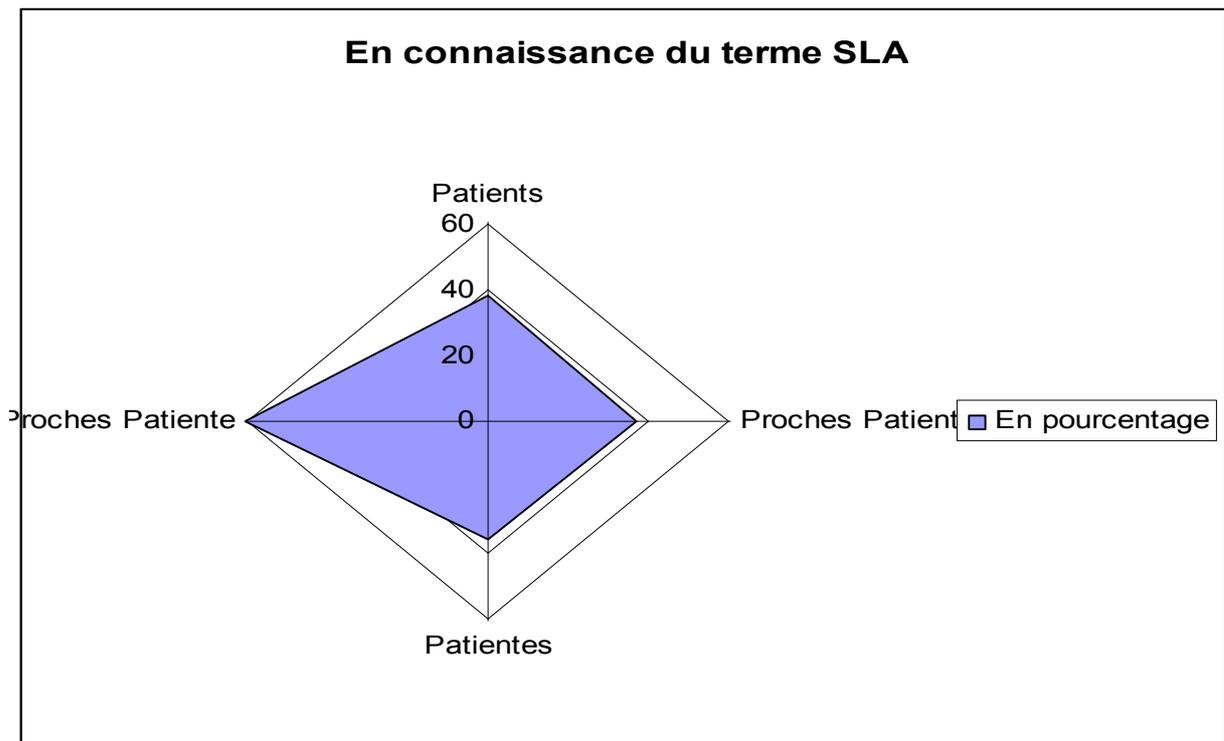
Remarque : Il y a une seule réponse non utilisable.

OUI : 44,3% des Proches (soit 43 dossiers) connaissent ce terme SLA avant d'accompagner leur Proche Malade **dont 60% des Proches de Patientes.** 62% du total des Proches de Patientes le savent contre 36,7% du total des Proches de Patients.

La différence entre ces 2 proportions est statistiquement significative.

Pour 18% des Malades de sexe masculin, l'état de connaissance entre le Patient et son Proche n'est pas le même. Pour les Patientes ce chiffre est voisin, à 19,5%.

Schématisé :



Ainsi il faut comprendre que, d'une part, **un peu plus d'un Proche sur 2 ignore** le terme de SLA avant d'accompagner le Malade en Centre expert, dont **1,5 fois plus de Proches de Patientes** et, d'autre part, **les Proches de Patientes et Patients sont, cette fois, proportionnellement également avertis.**

Dans 4 dossiers, il est précisé que c'est plutôt le terme de maladie de Charcot qui était connu. **La comparaison entre cette connaissance entre Patients et leurs Proches n'est pas statistiquement significative contrairement à la comparaison qui est significative entre les Patientes et leurs Proches.**

Là encore les Proches de Patientes se disent plus souvent avertis.

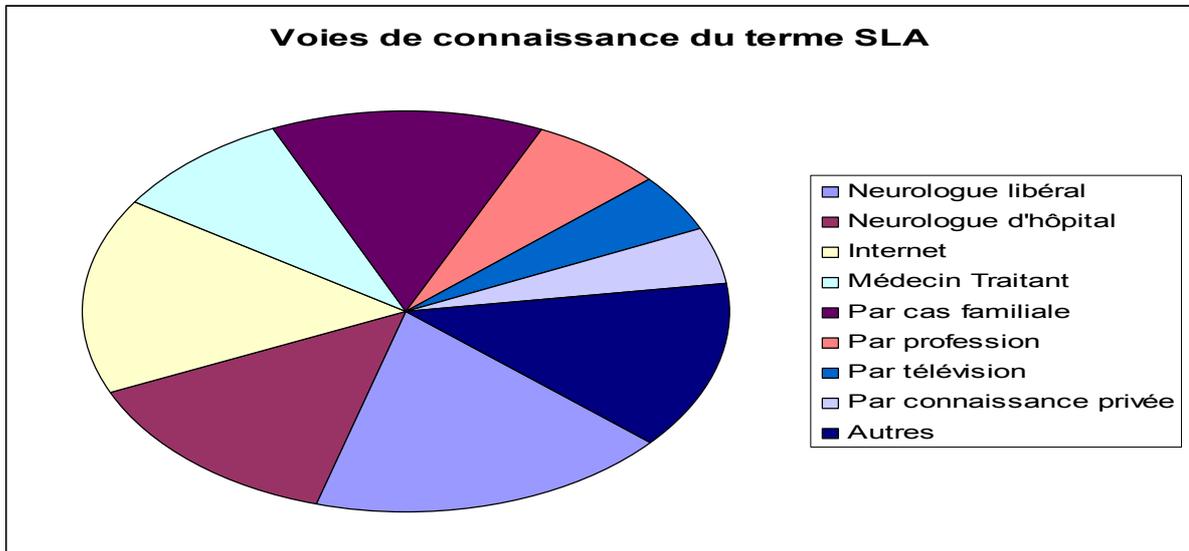
QUESTION 3 PATIENT = QUESTION 8 PROCHE

Question Patient 3 : Si oui, par quelle voie avez-vous connu ce nom ?

Remarque : 97% de réponses sont obtenues. Il y a 10 réponses multiples.

Voici schématisées les voies et leur proportion :

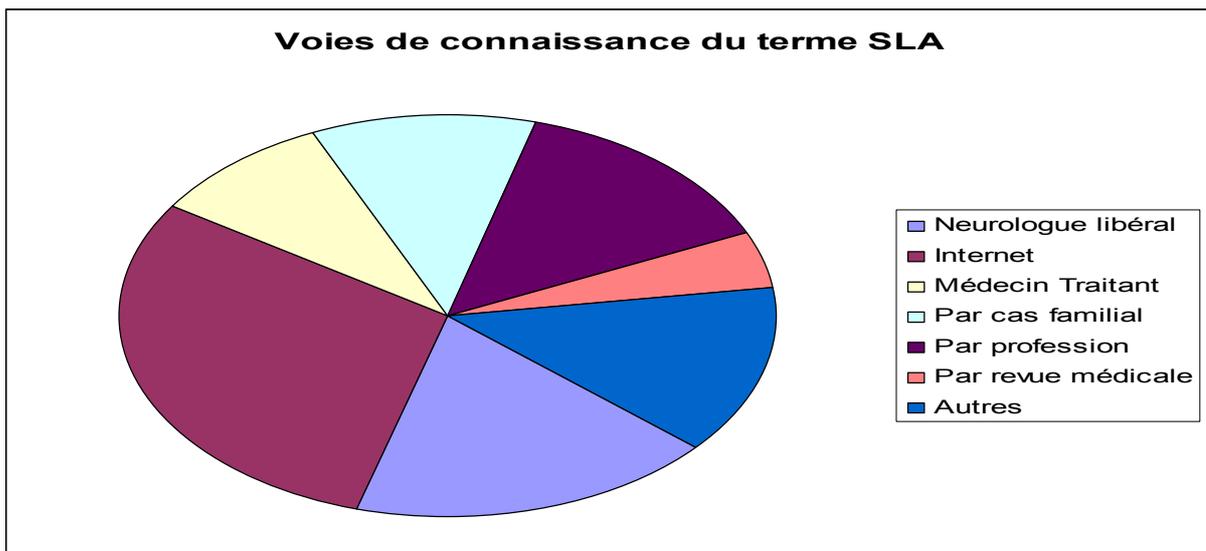
Pour les Patients :



Correspondance question Proche question 8 : Si oui, par quelle voie avez-vous connu ce nom ?

Remarque : Il y a 1 absence de réponse (forme familiale) et 1 réponse inutilisable. Il y a 5 réponses multiples.

Pour les Proches :



On remarque que les voies d'information sont multiples. On distingue la place plus importante d'Internet pour les Proches.

Les voies d'information autres méritent d'être connues que ce soit pour le Patient ou pour le Proche : Sur un certificat médical, sur la boîte de Riluzole, par le dossier Patient, sur les affiches et prospectus du CHU, par une revue médicale, par le courrier de l'hôpital.

QUESTION 4 PATIENT = QUESTION 9 PROCHE

Question Patient 4 : Sinon, le regrettez-vous ?

Remarque : 80% de réponses sont obtenues. 19 Malades n'ont pas répondu dont 15 Patients. Il y a 2 réponses inutilisables.

OUI : 14,6% des Patients le regrettent dont 58% des Patientes.

Il faut donc comprendre **que 85,4% des Malades qui répondent ne regrettent pas d'arriver au Centre expert dans l'ignorance du terme SLA.**

Correspondance question Proche : Question 9 : Sinon, le regrettez vous ? Pourquoi ?

Remarque : 77,5% de réponses obtenues. Il y a 1 réponse inutilisable.

OUI : 13% des Proches (dont un fils de 16 ans) le regrettent dont **50% de Proches de Patientes. Dans plus de 75% des cas de Patients, ce regret était partagé et pour plus de 87,5% des Patientes.**

Il faut donc comprendre **que 83% des Proches qui répondent ne regrettent pas d'arriver au Centre expert dans l'ignorance du terme SLA. C'est donc une même proportion entre Patients et leurs Proches.**

La différence entre les 2 proportions de Patients et Proches n'est pas statistiquement significative.

Quelques réponses sont complétées de commentaires : « cela ne change rien » ; « on ne parle pas assez de cette maladie » ; « les Centres devraient être plus affichés » ; « je regrette d'avoir pioché ces informations sur Internet » ; « cela m'aurait permis de traiter la maladie plus tôt ».

A la question pourquoi, on recueille les réponses suivantes : « pour être mieux préparé à recevoir l'information » dans 3 cas, « pour être mieux préparé à cette maladie, » « pour pouvoir la traiter plus tôt », ou « non je ne le regrette pas car de toute façon c'est l'impuissance ».

Il est à noter qu'il n'y a que peu de réponses des Proches à la question pourquoi.

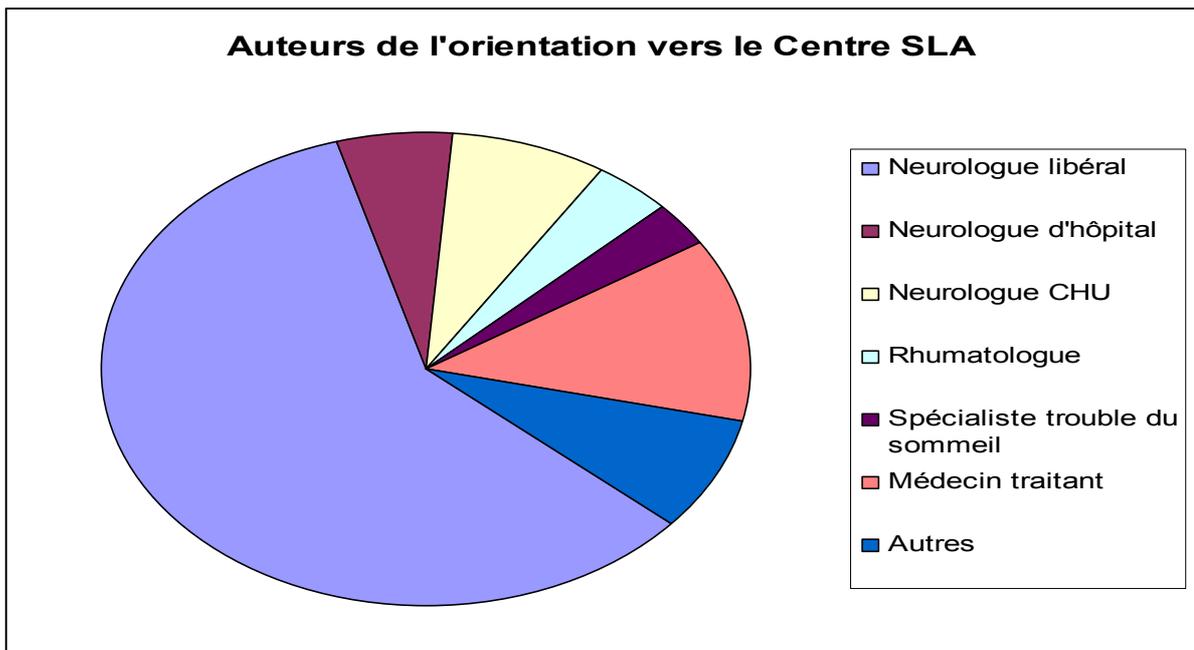
QUESTION 5 PATIENT

Question 5 : Qui vous a orienté vers le Centre SLA de votre région ?

Remarque : 98,1% de réponses sont obtenues.

Rappelons que ces chiffres sont issus d'une analyse sur l'année 2008. Il serait intéressant de revoir ces proportions en 2014.

Voici schématisées les proportions des origines :



Ainsi, dans 74,5% des cas c'est un Neurologue qui adresse le Malade au Centre SLA qui exerce dans 80% des cas en libéral. Dans 12% des cas seulement, c'est le Médecin traitant qui le fait.

QUESTION 2 PROCHE

Question : Etiez vous présent(e) lors de la première consultation de votre Proche atteint par la maladie ?

Remarque : Il n'y a qu'une réponse inutilisable.

OUI : 78% Proches sont présents lors de cette première consultation. A noter que parmi les 21 Malades **non accompagnés, plus des 2/3 sont des Patients.**

QUESTION 3 PROCHE

Question 3 : Si non, le regrettez-vous ? Pourquoi ?

Remarque : 94,9% de réponses obtenues.

OUI : 50% des Proches absents le regrettent. Dans 75% de ces situations, il s'agit de Proches de Patients.

La différence entre ces 2 proportions de Proches de Patients et de Patientes n'est pas statistiquement significative.

Il faut en d'autres termes comprendre de ces réponses que le **Médecin qui s'engage dans l'annonce le fait pour un Malade seul dans 22% des cas**, ou, du moins, est relaté et vécu comme tel par les 21 Patients se disant non accompagnés. D'autre part, il semble que **le regret soit un élément plus ressenti par les Proches féminins** même si l'effectif est petit.

A la réponse pourquoi le regretter, les raisons retenues sont : « pour le soutenir », « pour avoir des renseignements sur la maladie », « car j'aurais pleuré avec lui », « car il aurait moins stressé ». Lors de non regret on peut lire: « car mon regard d'infirmière aurait orienté mon attitude », « car je ne voulais pas que mon mari voit ma réaction », « non, car j'aurais craqué », et « non car méconnaissance de la gravité de cette maladie ».

QUESTION 5 PROCHE :

Question 5 : Si vous n'étiez pas présent(e), quand êtes vous intervenu dans le suivi de votre Proche ?

Remarque : Nous n'avons pas obtenu de réponse pour 10 dossiers. Il y a 1 dossier inutilisable.

Les réponses sont très diversifiées et souvent temporelles : « juste avant et après », ou « dès son retour à la maison », « le soir même » ou « aussitôt », « suite à la première consultation », ou « suite à la deuxième consultation », ou encore « 6 mois après l'annonce ». Parfois complexe par personne interposée soit la belle-fille ou surprenante avec la boîte de Riluzole, ou pragmatique avec Internet.

QUESTION 6 PATIENT

Question 6 : Combien de temps s'est passé entre les premiers symptômes ressentis et cette première consultation au sein du Centre spécialisé ?

Remarque : Pour les Patients nous n'avons pas eu de réponses pour 1 dossier, 1 Patient ne sait pas et pour 2 dossiers les réponses ne sont pas utilisables.

En moyenne, le Patient de sexe masculin est adressé en consultation après 12,77 mois de symptômes déclarés, avec des extrêmes allant de 1 mois pour 6 Patients à 5 ans soit, 60 mois pour 3 Patients. Cette moyenne est calculée sur 59 dossiers valides. Un Patient kinésithérapeute a mis 14 mois pour consulter le Neurologue.

Pour les Patientes, en moyenne ce délai de consultation, entre les premiers symptômes et la consultation dans le Centre, est **de 11,78 mois**, les extrêmes allant, là aussi, de 1 mois pour une Patiente à 36 mois pour 2 d'entre elles. Cette moyenne est calculée à partir de 41 dossiers valides.

Ce chiffre estimé de près d'un an de délai est donc très homogène quelque soit le sexe du Patient.

QUESTION 7 PATIENT

Question 7 : Combien de Médecins, et leur spécialité, avez-vous consulté avant cette consultation ?

Remarque : Deux Patients ne savent plus, et 2 dossiers sont inutilisables.

Pour les Patients, la moyenne, calculée sur 59 dossiers, donne le chiffre de **2,86 Médecins consultés** avant de venir au Centre. Le duo le plus fréquent est Médecin généraliste-Neurologue libéral pour 21 Patients. Il n'est pas rare que les Patients voient plusieurs Médecins généralistes dans l'attente d'un nom pour expliquer leurs symptômes.

Pour les Patientes, la moyenne, calculée sur 42 dossiers, donne le chiffre de **2,9 Médecins** consultés avant la consultation en Centre. Même constatation en ce qui concerne le duo Médecin généraliste-Neurologue libéral pour 15 Patientes.

Là encore ce chiffre estimé de près de 3 Médecins consultés est très homogène quel que soit le sexe du Patient.

QUESTION 8 PATIENT

Question 8 : Qu'avez-vous fait comme exploration(s) avant cette consultation ?

Remarque : Pour les Patients, 5 dossiers sont inutilisables et 2 n'offrent pas de réponse. Pour les Patientes, 5 réponses sont inutilisables et 2 sont inexistantes

Les Patients subissent **2,78 soient 3 explorations en moyenne** avant que le diagnostic ne soit formulé.

Les Patientes subissent en moyenne un peu moins d'examens complémentaires soit **2,65 explorations**.

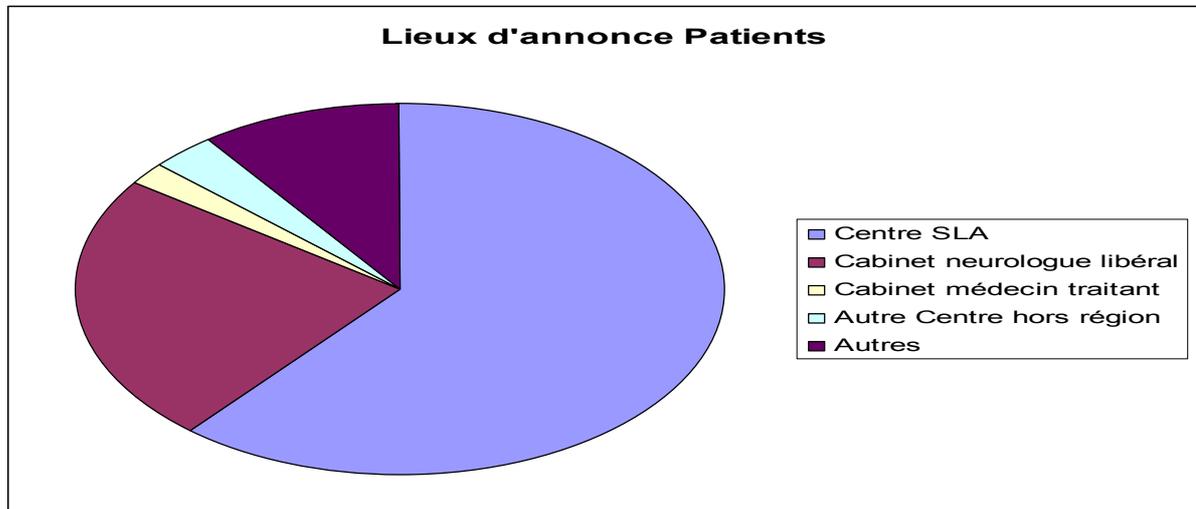
Il est assez cocasse de constater que pour 5 Patients ou Patientes le terme exploration a été interprété comme exploration Internet.

QUESTION 9 PATIENT

Question 9 : Où vous a-t-on annoncé le diagnostic de votre maladie ?

Remarque : Pour 4 dossiers « Patients », la réponse est inappropriée.

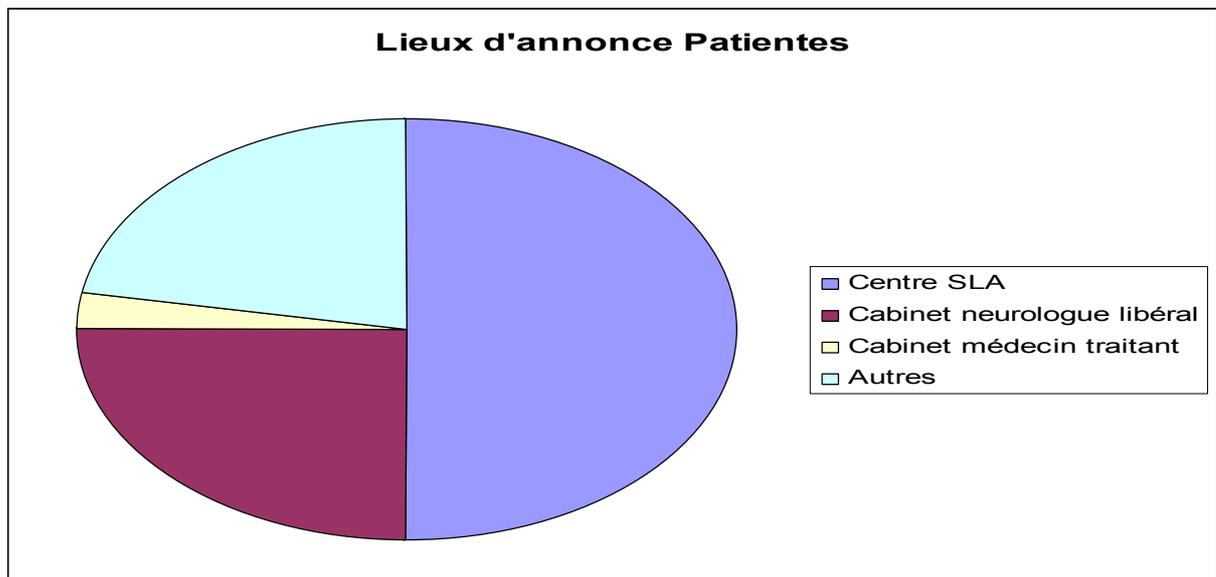
Pour les Patients :



Dans plus de la moitié des cas, soit 61%, l'annonce est faite selon le souvenir des Patients au Centre SLA de leur région contre **23,7% des cas dans un cabinet de Neurologue libéral**.

Pour les Patientes :

Remarque : Pour 5 dossiers « Patientes », la réponse donnée est inappropriée et 1 Patiente ne sait pas.



Ainsi dans 50% des cas, la Patiente reçoit l'annonce de sa maladie **dans le Centre SLA** de sa région, et dans **25% des cas dans le cabinet du Neurologue libéral**.

La différence entre ces répartitions entre Patients et Patientes n'est pas statistiquement significative.

QUESTION 10 PATIENT

Question 10 : Quand vous-a-t-on annoncé le diagnostic de SLA ?

Nous rappelons que cette question est déjà traitée en page 62 de ce volume.

QUESTION 11 PATIENT = QUESTION 10 PROCHE

Question 11 Patient : Combien de temps a duré la première consultation ?

Remarque : Pour les Patients, une réponse n'est pas utilisable et 1 dossier n'a pas de réponse. Pour les Patientes, une Patiente ne sait plus, une Patiente n'a pas répondu et un dossier n'est pas utilisable.

Pour les Patients, lorsque les réponses relatent une consultation, soit dans 50 dossiers, la durée moyenne vécue de cette consultation d'annonce est de **52 minutes**. Cette durée a comme extrême de 10 à 120 minutes.

Pour 11 dossiers, la durée s'étalait sur 3 heures pour 1 Patient, une demi-journée pour 2 Patients et tout au long d'une hospitalisation pour 6 Patients. Ces disparités chez les Patients du temps mémorisé pour l'annonce en soi est intéressante.

Pour les Patientes, lorsque les réponses relatent le temps d'une consultation, sa durée est estimée à **51 minutes**. Cette durée s'échelonne entre 10 et 120 minutes. Pour 9 dossiers, elle s'étalait entre 3 heures et tout au long d'une hospitalisation.

Il est remarquable que ces estimations soient aussi homogènes.

Correspondance question Proche : Question 10 : Combien de temps a duré cette première consultation ?

Remarque : Pour les Proches de Patient : nous avons 53 dossiers analysables. Pour les Proches de Patientes, nous avons 42 réponses, soit 100% de réponses.

Pour les Proches de Patients, la durée perçue de cette annonce est de **50 minutes** avec des extrêmes allant de 2 à 160 minutes. Pour 2 Proches cette consultation a duré 3 heures, pour 2 autres Proches elle s'est étalée sur une journée et pour 6 d'entre eux sur une hospitalisation.

Pour les Proches de Patientes, le temps donné à cette consultation est estimée entre 15 et 240 minutes. La moyenne est de **62 minutes** donc sensiblement plus longue que pour le vécu des Patientes. Pour 3 Proches elle a duré près de 3 heures et pour 6 Proches elle se déroule au cours d'une hospitalisation.

Pour 68% des dossiers cette perception temporelle de l'annonce est **identique entre le Patient et le Proche**. Cette convergence n'est que de **40% entre la Patiente et son Proche**. **La perception du temps semble plus longue pour le Proche d'une Patiente.**

QUESTION 12 PATIENT = QUESTION 11 PROCHE

Question 12 Patient : Le Médecin qui vous a annoncé le diagnostic était-il seul ?

Remarque : Il y a un seul dossier non exploitable.

A cette question essentielle, la réponse est **OUI dans 73 dossiers** et NON pour 31 autres. **Ainsi pour 71% des Patients, sexes confondus, le Médecin est perçu seul au moment de l'annonce. Le colloque singulier n'est donc pas si systématiquement appliqué puisque relaté, semble-t-il, que pour un peu plus des 2/3 des cas.**

Dans 68% des cas les Patients se trouvent en situation de colloque singulier contre 73% des Patientes.

La différence entre ces 2 proportions n'est pas statistiquement significative.

Correspondance Proche : Question 11 : Le Médecin qui a annoncé le diagnostic était il seul ?

Remarque : Pour 6 dossiers nous n'avons pas de réponse, et pour 5 autres la réponse est inexploitable.

Les Proches, tous confondus, se souviennent d'un colloque singulier dans 63% des annonces diagnostiques ce qui est sensiblement différent des vécus des Patients. Cette réponse **OUI correspond à 63% des cas à un Proche de Patient**. La proportion parmi les Patients en colloque singulier et les Patientes en colloque singulier aux yeux des Proches est équivalente, soit **66 et 70%** respectivement.

La différence entre ces 2 proportions de Proches n'est pas statistiquement significative.

La différence entre les 2 proportions Patients et Proches n'est pas statistiquement significative.

Et la différence entre les proportions Patients et leurs Proches respectifs n'est pas statistiquement significative.

La convergence des ressentis entre le Proche et le Patient est de 72,9% pour les Patients et de 68,3% pour les Patientes.

Il est clair qu'il n'y a pas unanimité dans les ressentis de cet instant clé qu'est l'annonce diagnostique.

L'accompagnement est parfois décrit par le Patient : « d'un interne », « d'une infirmière », « d'un Médecin en formation », « d'un externe », « d'un pneumologue » ou « d'un Neurologue américain ». Dans 5 dossiers, l'accompagnement est confondu avec une prise en charge multidisciplinaire. **Le binôme le plus fréquent est : Neurologue et infirmière.**

QUESTION 13 PATIENT = QUESTION 12 PROCHE

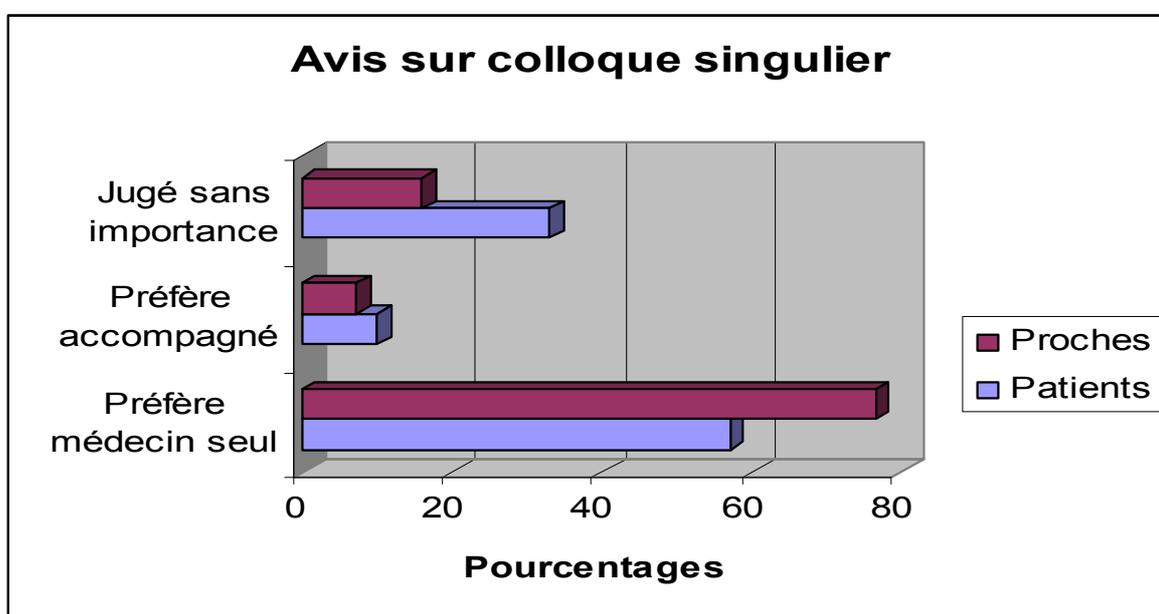
Question 13 Patient : Si oui, auriez-vous préféré qu'il fût accompagné ? Sinon auriez-vous préféré qu'il fût seul ? Pourquoi ?

Remarque : On retient seulement 4 réponses ininterprétables soit 96,1% de réponses utilisables.

Correspondance Proche : question 12 : Si oui, auriez vous préféré qu'il fût accompagné ? Sinon auriez vous préféré qu'il fût seul ? Pourquoi ?

Remarque : Les dossiers ne recevant pas de réponses sont nombreux et décomptés à 25. Est-ce implicitement à interpréter comme sans opinion pour cette question ou est-elle considérée comme sans importance ? Cinq autres sont inutilisables.

Voici schématisées les réponses :



Analyse :

Pour les Patients :

Les Patients préfèrent que le Médecin soit seul pour 57% d'entre eux. Ils auraient préféré l'inverse pour 8 réponses donc seulement 15% des situations. Ce qui est très intéressant est qu'un tiers d'entre eux n'attache pas d'importance à cette situation et cela en même proportion pour les Patients (33%) et les Patientes (34%).

Au sein des 79 réponses, nous avons 50 commentaires de Patients, soit pas loin des 2 tiers, ce qui est une bonne proportion par rapport aux autres questions. On peut l'interpréter comme une question dont l'ouverture est d'importance pour les Patients.

Lorsque l'on analyse les quelques détails donnés, les 2 genres confondus de Patients, on retient que lorsque cela est jugé sans importance, les remarques sont dures ; en effet, il est

plutôt souligné le caractère « de toute façon tellement peu humain » de ce moment, « de la violence de l'annonce qui reste la même », « accompagné ou pas, le résultat est le même, le choc est violent ». Parfois cette indifférence souligne plutôt l'importance de « la teneur des propos qui m'intéresse », « l'utilisation des termes trop spécialisés », « l'important c'est le diagnostic » et « c'est la manière dont elle est annoncée qui compte ».

Lorsqu'il est apprécié que le Médecin fût seul avec le Patient, on retient comme explication que « c'était préférable, la maladie est gravissime, et le Médecin savait que je savais » « c'est un contact Médecin-Malade qui me convient » « je faisais confiance » « c'est personnel » « il est compétent » « je me sentais assez forte » c'est « plus confidentiel » « seul est préférable, il faut accuser le coup », « c'est un moment de repli sur soi », « pas envie de spectateurs extérieurs » ou encore « pas besoin de témoin supplémentaire ».

Pour ceux qui auraient préféré que le Médecin fût accompagné au moment de l'annonce, on relève le souhait **d'un psychologue**.

Pour les Proches :

On récolte 52 réponses soit **76,5% des réponses disent préférer un Médecin seul** et **7,3% préférant qu'il soit accompagné**. **La proportion de Proches disant que c'est sans importance est de 16%**. **Cette indifférence est plus marquée pour les Proches de Patients à 24% et à 15,4% pour les Proches de Patientes.**

La différence entre ces 2 proportions **Patients et Proches est statistiquement significative** sous réserve du nombre de dossiers sans réponse des Proches.

Ainsi, les Proches préfèrent plus fréquemment le colloque singulier.

La convergence de ces opinions entre les Patients et leur Proche est de 90,5% et entre les Patientes et leur Proche de 86,7%.

Les commentaires pour les Proches sont de 24 sur les 68 réponses données soit 35,3% d'entre elles. Les Proches sont 2 fois moins loquasses que les Patients sur ce sujet.

Lorsque qu'il est recueilli un avis plutôt favorable à ce colloque singulier, nous retenons comme commentaires : « c'était plus simple, le silence a eu sa place durant l'annonce et l'échange qui a suivi » « que peut-être seul il ressent mieux ma détresse en tant que Proche » et que « la personnalité du Médecin, de sa douceur, mais sa fermeté sont justes », mais « l'annonce est trop personnelle » « qu'il y a un climat de confiance entre la famille, le Patient et la famille déjà établi au moment de l'annonce » et que « seul c'était bien car plus nombreux aurait dramatiser et donner un impression de fausse compassion ».

Lorsqu'au contraire il est préféré par le Proche que le Médecin soit accompagné lors de l'annonce diagnostique, nous relevons les phrases suivantes : « rendre les échanges moins faciles » mais « le Patient n'a pas à rougir de la maladie » « Deux avis valent mieux qu'un » « l'impact psychologique de cette annonce doit faire qu'il devrait être accompagné ». « Chaque participant a pu se présenter et donner son avis ».

Seulement 2 Proches signalent qu'ils auraient préféré savoir seuls le diagnostic à l'insu du Malade. Ce chiffre représente seulement 3% des Proches qui ont répondu.

Ainsi en résumé, les Proches sont plus attachés au colloque singulier avec le Médecin, et ce, plus pour les Proches de Patiente. Les Patients sont plus nombreux que les Proches à considérer la solitude du Médecin, à ce moment de l'annonce, comme sans importance.

QUESTION 13 PROCHE :

Question 13 : Si oui, avez-vous apprécié ou non d'être seul avec lui et votre Proche à ce moment de l'annonce ?

Remarque : Nous avons récolté 30 réponses.

Ainsi 90% des Proches ayant répondu ont plutôt préféré être seuls à cet instant de l'annonce avec le Médecin.

La solitude du Proche est très peu exprimée lors de l'annonce (6,6%).

QUESTION 14 PATIENT

Question 14 : Etiez-vous seul(e), sans membre de votre famille ou Proche, au moment de l'annonce de votre maladie ?

Remarque : Nous n'avons pas obtenu de réponse pour un seul dossier.

63,4% des Patients sont accompagnés lors de l'annonce. **63% des Patients se disant seuls à l'annonce sont des hommes.**

La différence entre ces 2 proportions de Patients n'est pas statistiquement significative.

Nous rappelons que **78% des Proches répondaient être présents** lors de l'annonce à la question 2. Il y a donc 15% des « couples Patients-Proches » qui ne sont pas convergents lors de leur perception du moment-temps annonce diagnostic.

QUESTION 15 PATIENT :

Question 15 : Si oui, avez-vous apprécié ou non d'être seul avec lui à ce moment de l'annonce ? Pourquoi ?

Cette question n'était pas claire. En effet, il fallait comprendre que le Patient devait reconnaître si oui ou non il avait apprécié d'être seul avec le Médecin annonceur.

Nous obtenons 33 réponses sur les 38 personnes qui se disaient seules au moment de l'annonce. **Pour 51% des cas, le Patient**, genres confondus, a apprécié d'être resté seul avec le Médecin au moment de l'annonce. **Un tiers de Patients ayant répondu le regrette dont 36% de femmes.** On dénombre **15% des Patients qui précisent le caractère non important de cette question.**

Pour ceux qui ont plutôt apprécié d'être seuls, les réponses données sont assez personnelles insistant sur le besoin d'intimité pour gérer la retenue, la gravité, l'émotion, assimiler le choc, pleurer seul et choisir de poser certaines questions ou de décider de ce que qu'il est possible de faire avec cette nouvelle pour leurs Proches.

Ainsi en résumé des questions 14 et 15, un peu plus d'un tiers des Patients se disent seuls au moment de l'annonce diagnostique et une fois sur 2 l'apprécient. Ces 2 proportions sont étonnamment élevées.

QUESTION 16 PATIENT = QUESTION 4 PROCHE

Question 16 Patient: Sinon, regrettez-vous d'avoir été accompagné ? Pourquoi ?

Remarque : Nous obtenons 56 réponses. Un Patient ne sait pas, 8 dossiers n'ont pas de réponse et une réponse n'est pas utilisable.

Les Patients qui ont été accompagnés ne le regrettent pas dans **98,2%**. On retient parmi les remarques qui reviennent le plus souvent « on est plus fort à 2 » « c'est un soutien » pour « une meilleure compréhension du diagnostic » pour une « information en même temps ».

Correspondance Proche : Question 4 : Si vous étiez présente lors de cette annonce, pensez vous que cela était bien et adapté? Si oui ou non, pourquoi ?

Remarque : Nous n'avons pas de réponse pour 6 dossiers et 8 ne sont pas utilisables.

90% des personnes qui ont accompagné leur Proche Malade trouve cela adapté. Les 6 Proches qui le regrettent sont pour 83% des Proches de Patients.

La différence entre les 2 proportions de Proches n'est pas statistiquement significative.

Pour les Proches, les remarques qui reviennent souvent sont « pour l'aider à affronter l'annonce et mieux comprendre » « pour échange complémentaire » « la même information au même moment ». Il leur est apparu très adapté de recevoir l'annonce au sein de l'hôpital pour « absorber » l'état d'ignorance de la maladie dans lequel se trouve le Patient, excepté dans un cas où le CHU est considéré comme trop anonyme.

Pour le Patient comme pour le Proche, les mots qui reviennent le plus souvent sont : confiance, compréhension, accompagnement, l'état d'ignorance de la maladie, soulagement de savoir ou connaître la vérité pour mieux se préparer.

Ainsi en résumé de ces 2 dernières questions, le Patient apprécie presque toujours d'être accompagné lors de l'annonce diagnostique et, dans une même proportion, les Proches estiment comme adapté le fait d'avoir été présents à ce moment-là.

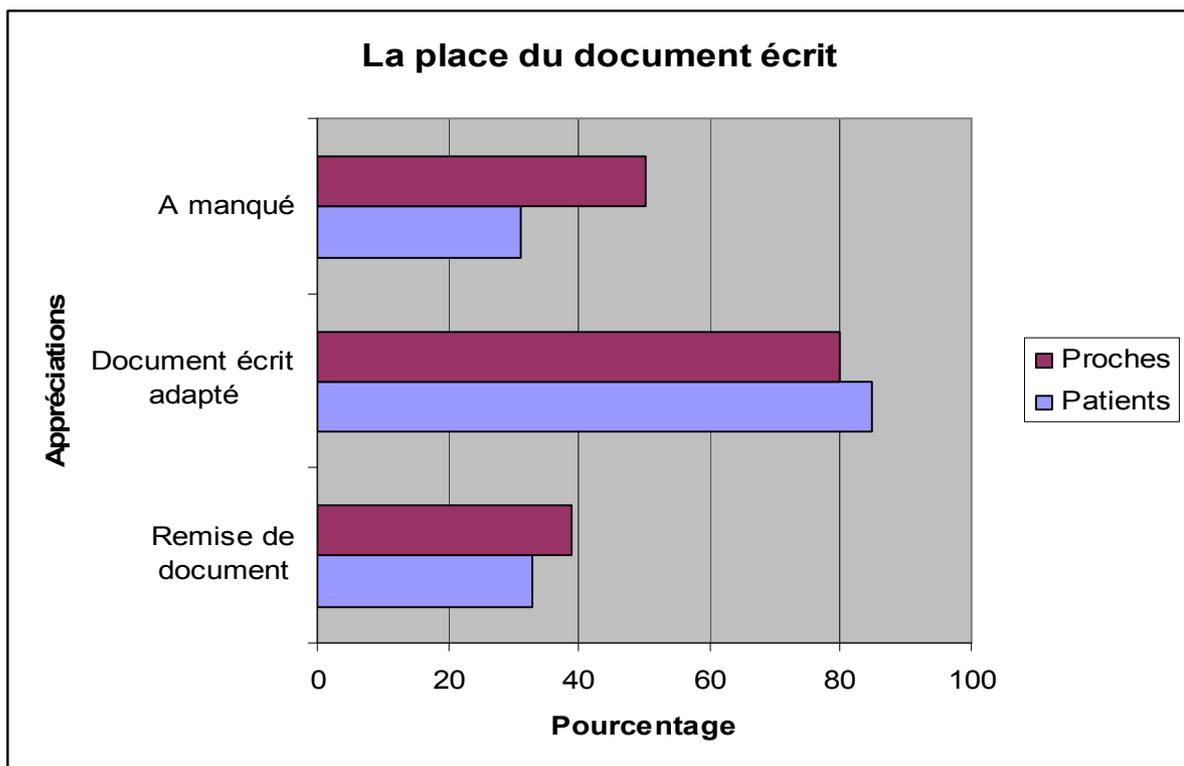
QUESTION 17 PATIENT

Question 17 : A-t-on pris connaissance lors de cette première consultation de votre situation familiale, sociale, financière, de vos ressources de soin?

Remarque : Nous avons récolté 102 réponses soit 97,1% de réponses.

Dans 72,5% des cas la réponse est négative. Cette question laisse deviner la pudeur que peuvent ressentir les Médecins à trop vouloir pénétrer la vie sur tous les aspects du Patient qu'il devra ultérieurement prendre en soin. D'autre part, au sein d'un questionnaire, ce type de question peut introduire une rupture de rythme dans les réponses. Cela peut dédramatiser la narration au travers les réponses.

Les questions 18, 19, 20 Patient et 16, 17 et 18 Proche sont réunies sur ce schéma :



Analyse:

QUESTION 18 PATIENT = QUESTION 16 PROCHE

Question 18 Patient : Vous a-t-on donné un document écrit lors de cette annonce?

Remarque : Nous obtenons 96,2% de réponses. Deux Patients ne se souviennent pas. Dans 1 cas, on n'a pas de réponse et 1 autre n'est pas utilisable.

Sur les 101 réponses, seulement **32,7% des réponses sont affirmatives** dont **60,6% des hommes**. Les proportions pour les 2 sexes sont les mêmes pour ceux qui reçoivent un document.

Correspondance Proche : Question 16 : A-t-on donné un document écrit lors de cette annonce?

Remarque : Nous obtenons 93,9% de réponses. Trois Proches ne se souviennent plus. Deux dossiers n'ont pas de réponse et une réponse est inutilisable.

Sur les 92 réponses, **seulement 39% des Proches rapportent l'existence d'un document** remis lors de cette annonce.

Un chiffre délicat est celui de la non-convergence des réponses entre **le Patient et son Proche de 14,5%** des cas et **de 20,7% entre la Patiente et son Proche**.

QUESTION 19 PATIENT = QUESTION 17 PROCHE

Question 19 Patient : Si oui, lequel ? Trouvez-vous cela adapté ? L'avez-vous lu ? Si oui ou non pourquoi ?

Remarque : Neuf réponses sont inutilisables et 3 dossiers n'ont pas de réponse.

Lorsqu'un document est remis lors de l'annonce, **dans 84,8% des cas, il est considéré comme adapté** et cette qualité est ressentie dans la même proportion pour les Patientes et pour les Patients.

La deuxième réponse dans cette double question n'est qu'une fois sur 2 explicitement donnée. **Le contenu est diversement décrit** : information du réseau, dossier Patient, références téléphoniques du Centre, classeur-SLA, compte-rendu de la consultation, explication sur la maladie, ordonnances, courrier pour le Médecin traitant, document pour le kinésithérapeute, et, une fois, document d'explication et de consentement pour entrer dans un protocole thérapeutique. Une fois est stipulé que le Patient aurait souhaité être accompagné au moment de la remise de ce document. Une seule fois la réponse soulignait que si le Patient avait reçu un document, il l'aurait immédiatement déchiré, car aurait ressenti comme une agression, comme une banalisation de l'existence de ce document.

Correspondance Proche : Question 17 : Si oui, lequel ? Trouvez vous cela adapté ? L'avez-vous lu ?

Remarque : Il manque 2 réponses, 2 dossiers sont inexploitable et 2 Proches ne se souviennent plus.

Lorsqu'un document est remis lors de cette annonce, **80% des Proches qui se sont exprimés l'apprécient et le trouvent adapté** ; cette qualité serait plus exprimée par les Proches de Patients que de Patientes (66,7% contre 84,6%) mais les effectifs sont faibles, inférieurs ou égaux à 20.

Les descriptions sont entre le certificat, le réseau, « une feuille volante sur la DFT », un document concernant la recherche, classeur de suivi, dossier Patient, ordonnances, lettre pour Médecin traitant, note d'informations, parfaitement complet pour le suivi et les conseils mais pas assez pour connaître l'évolution et les causes de la maladie. Une fois, le classeur de soin est jugé très bien mais dense car laisse entrevoir beaucoup de soins et un suivi important.

Pour les Proches, la demande de plus de détails sur la maladie est plus fréquemment relatée.

Les termes « plaquette » et « fichier » ressortent parfois comme des couperets.

La différence entre ces 2 proportions Patients et Proches sur leur appréciation du document écrit n'est pas statistiquement significative.

QUESTION 20 PATIENT = QUESTION 18 PROCHE

Question 20 Patient : Sinon, cela vous a-t-il manqué les jours qui ont suivi cette consultation ?

Remarque : Nous obtenons 61 réponses car 8 dossiers n'ont pas de réponse et 1 réponse est inutilisable.

Dans **68,8% des cas la réponse est non**, pour **57% des Patientes** contre **75% des Patients**.
En d'autres termes, la trace écrite manque à un peu moins d'un tiers des Patients.

Il est à noter que dans la moitié des cas familiaux, l'absence de document peut être ressentie comme un fait manquant.

Lorsque cela manque, les explications sont fréquentes et simples : Cela peut manquer car « l'écrit peut aider à en reparler avec la famille » ou « à lui expliquer », « permet aux Proches et amis de lire sur la maladie », et « on peut le lire et le relire », « de mieux comprendre »; son absence peut conduire « à consulter Internet » ou « à chercher dans les dictionnaires ».

Correspondance Proche : Question 18 : Sinon, cela vous a-t-il manqué les jours qui ont suivi cette consultation ?

Remarque : Nous avons obtenu 50 réponses.

La trace écrite manque aux Proches de Patients dans près de 50% des cas. Dans 56,6% des cas cela concerne un Proche de Patients et 41% des cas le Proche d'une Patiente.

La différence entre ces 2 proportions Patients et Proches est statistiquement significative.

Là aussi pour la moitié des Proches de formes familiales cette trace écrite est nécessaire.

Les raisons à ce manque sont là aussi pragmatiques et claires : « on ne peut pas nier la maladie alors autant être renseigné » « pour relecture de ce qui a été entendu », « sinon il y a Internet ».

Il faut que « cela donne espoir au Patient ». « Le document écrit est surtout utile pour le Proche pour se préparer, qui peut mieux réagir ».

Un chiffre encore à noter : **il n'y pas de convergence entre cet état de manque puisque 2 fois plus fréquent entre le Malade et son Proche (22%) qu'entre la Patiente et son Proche (11,7%).**

En résumé, seulement un tiers des Patients se souvient d'avoir reçu un document écrit lors de cette annonce et que son existence semble plus souhaitable pour les Proches que pour les Patients.

QUESTION 21 PATIENT = QUESTION 19 PROCHE

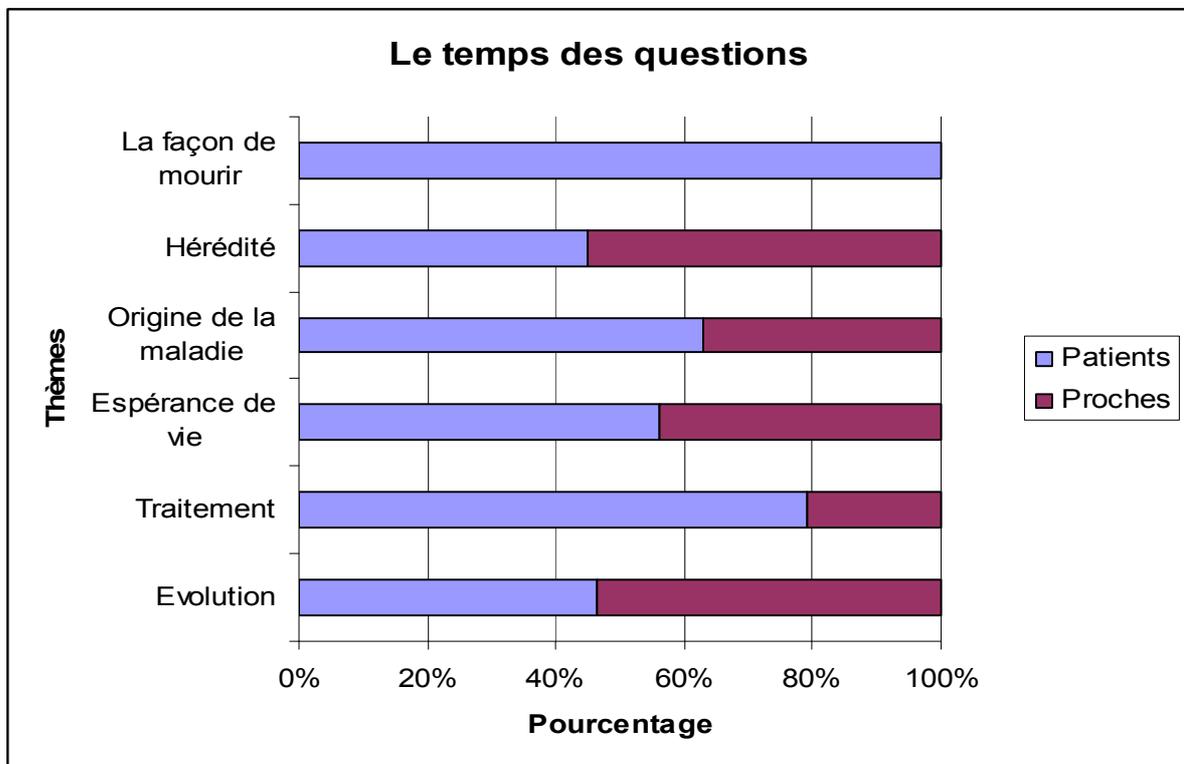
Question 21 Patient : Avez-vous eu un temps pour poser des questions lors de cette consultation? Si oui, lesquelles ?

Nous avons 95,2% de réponses. Nous n'obtenons pas de réponses dans 6 dossiers (1 fois sur 2 il s'agit d'une Patiente) et pour 8 dossiers les réponses sont inutilisables. Un Patient ne sait plus.

Correspondance Proche : question 19: Avez-vous eu un temps pour poser des questions lors de cette consultation? Si oui, lesquelles ?

Remarque : Nous avons obtenu 79,6% réponses. Dix Proches de Patients n'ont pas répondu. Six autres dossiers sont inutilisables. Trois Proches ne savent plus.

Les réponses sont schématisées comme suit :



Analyses :

Pour les Patients :

Dans 84,4% des cas, la réponse est affirmative et dont 59,2% la réponse vient d'un Patient. 89% de ces réponses donnent des précisions.

Sur les 67 réponses détaillées, la question qui revient le plus souvent porte **sur l'évolution, relatée dans 46,2% des cas. Le deuxième thème est celui du traitement parfois associé à son efficacité ; il est relaté dans 26,8% des réponses.**

Ensuite viennent dans l'ordre décroissant de fréquence **l'espérance de vie et l'origine de la maladie dans 9% des réponses**, puis la **question de l'hérédité dans 7,4%** des réponses et cela de façon plus fréquente par le Malade. Dans deux dossiers, soit **3% des réponses, est soulevée la question de la façon de mourir.**

Les questions ne viennent **pas forcément à la première consultation nous précisent 29%** des réponses: Le Patient est trop abasourdi, choqué, ou a peur des réponses. L'absence de questions est le témoin dans la grande majorité des cas d'une sidération plus que d'une incompréhension.

Pour les Proches :

87% des réponses sont affirmatives et dans 57,3% des cas il s'agit de Proches de Patients.

Sur les 78 réponses, **98,7% donnent des détails.**

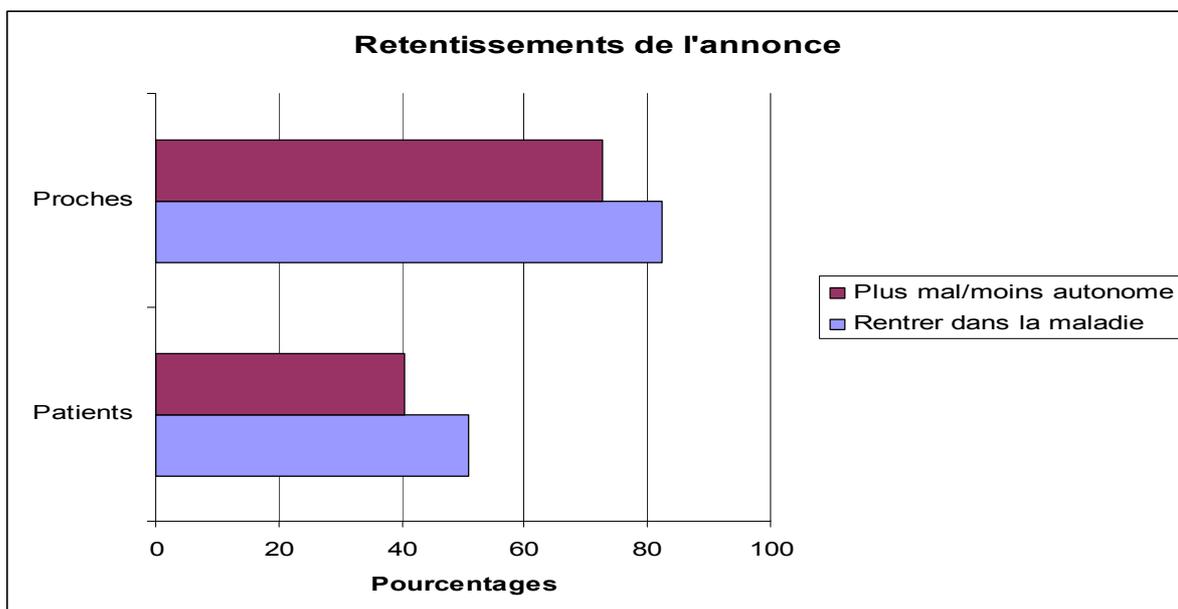
Dans 27% des cas le Proche ne pose pas de question de « peur de révéler » sa conscience de la réalité, « pour protéger le Malade » de ses propres questions ou « trop sidéré » par l'annonce.

Là encore, la question qui revient le plus souvent est sur **l'évolution dans 53,5%** des cas. Sur **l'hérédité dans 9%** des cas, sur le traitement et **l'espérance de vie dans 7%** des réponses. **Le pourquoi et les causes dans 5,3% des cas.** Aucun Proche ne s'autorise à poser la question du « comment meurt-on ? »

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre les 2 populations et entre toutes les proportions et thèmes de question.

Donc en résumé, près d'un tiers de Patients n'a pas l'esprit à poser des questions à ce moment de l'annonce, et plus d'un quart des Proches n'ose pas poser de question devant le Malade.

Les questions 22 et 23 Patient ainsi que les questions 21 et 22 Proche sont réunies sur ce schéma :



Analyses :

Question 22 Patient : Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment « de rentrer dans la maladie », une inauguration de votre histoire ?

Remarque : Nous avons 85,7% de réponses. Nous n'obtenons pas de réponses dans 9 dossiers, elles ne sont pas utilisables dans 6 autres dossiers.

Correspondance Proche : Question 21 : Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment « de rentrer dans la maladie » de votre Proche, une inauguration de votre histoire d'accompagnant, d'aidant? Pouvez vous expliquer.

Remarque : Nous obtenons 86,7% de réponses. Sept dossiers ne sont pas utilisables et six réponses sont inexistantes

Pour les Patients :

La réponse est affirmative dans 51% des cas. Ce sentiment est partagé pour 50% par des femmes et pour 50% par des hommes.

Sur les 90 réponses reçues, nous n’obtenons que 36 détails. Les réponses qui reviennent : « je n’avais plus de doute », « condamnation à mort », « la fin de mon histoire », « abasourdi », « anéantie », « perspectives inéluctables ». Il est dit par trois Patients « qu’ils s’en doutaient », que le Patient était « préparé » à trois reprises, que c’était « une confirmation », « soulagé de mettre un nom à ma pathologie », « a permis de mettre un nom sur les maux ».

Pour les Proches :

Dans 82,3% des cas, la réponse est affirmative et pour 58,5% des cas il s’agit de Proches de Patients. 18% des Proches de Patients se disent non concernés par cet état d’aidant et/ou d’accompagnant tout comme 17% des Proches de Patientes.

Pour 85 réponses nous avons 76 détails de ce ressenti soit 89,4%. C’est une nette différence par rapport aux réponses des Patients.

Un Proche s’est senti enfin « soulagé par l’annonce » car « il ne pouvait plus mentir depuis 1 mois qu’il savait ». Une nuance est parfois relevée entre « accompagnant », « état naturel », et « aidant » plus difficile. **Les Proches se sentent responsables à ce moment là dans plus de 50%** des réponses jusqu’à démissionner de leur travail. Mais ce ressenti de responsabilité est biaisé dès l’instant où le Proche décide et de participer à cette enquête et de donner des détails dans sa réponse.

La différence entre ces 2 proportions d’état, même si les termes des 2 questions Patients et Proches ne sont pas formellement équivalents, est statistiquement significative.

La différence entre les proportions de ressenti des Proches de Patients et de Patientes est statistiquement significative.

Ainsi et en résumé pour ces 2 questions, les Proches sont nettement plus en souffrance au moment de l’annonce que les Malades et surtout les Proches de Patientes.

QUESTION 23 PATIENT + QUESTION 22 PROCHE

Question 23 Patient . Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment d'être « plus mal » ?

Remarque : Nous obtenons 93,3% de réponses. Quatre Patients n'ont pas répondu et 2 réponses ne sont pas utilisables.

59,6% des Patients répondent par la négative ce qui fait que 40,4% des Patients sont plus mal par cette annonce. Parmi ces derniers 62,5% sont des hommes.

La différence entre ces 2 proportions Patients et Patientes n'est pas statistiquement significative. Parmi ces 99 réponses, nous n'avons recueilli que 21 commentaires soit seulement 21% des Patients se livrent aux détails.

Correspondance Proche : Question 22 : Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment d'être moins autonome, moins libre? Pouvez expliquer.

Remarque : Nous obtenons 93,9% de réponses. Trois dossiers n'ont pas de réponses et 3 autres ne sont pas utilisables.

Dans 72,8% des cas cette annonce donne aux Proches le sentiment d'être moins autonomes et moins libres. Les proportions de Proches de Patients et de Patientes sont équivalentes.

En d'autres termes, pas loin de 2 fois plus de Proches se sentent devenir moins autonomes au moment de l'annonce en comparaison de l'état des Patients.

Au sein de ces 92 réponses, nous avons 80 détails soit pas loin de 87% des Proches se livrent à la précision. Cette proportion est 6 fois plus fréquente que pour les Patients.

Nous reprenons ces réponses : « prise de conscience de tout ce qui ne sera plus possible » « cette annonce vous plonge en enfer » « tout l'avenir s'écroule à ce moment » « il faut rester présent » « pas à ce moment, le temps nous fait voir » « c'est surtout la présence mentale qui devient permanente » « c'est évident, le jour est aujourd'hui » « d'être désormais autrement sans parler d'autonomie et de liberté » « ma vie a basculé ». On entend au travers des mots et dans bon nombre de réponses la peur « de l'absence » auprès du Proche ou de la solitude du Patient.

La convergence des ressentis est retrouvée dans un peu moins de 50% des cas quel que soit le sexe du Patient.

La différence entre ces 2 proportions Patients et Proches est statistiquement significative.

Ainsi et en résumé de ces 2 dernières questions, même si les termes des questions Patients et Proches ne sont pas tout à fait équivalents, là encore les Proches sont nettement plus en souffrance au moment de l'annonce que les Malades et surtout les Proches de Patientes.

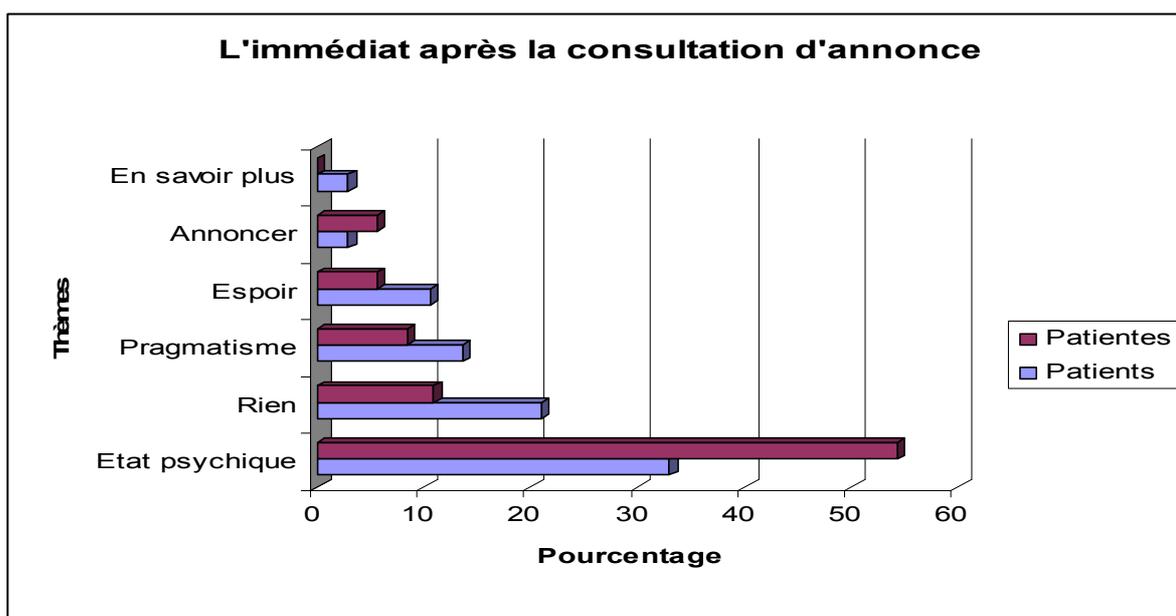
QUESTION 24 PATIENT = QUESTION 15 PROCHE

Question 24 Patient : Immédiatement après cette consultation, que s'est-il passé pour vous?

Remarque : Nous obtenons 96,2% de réponses. Dans 4 dossiers il n'y pas de réponse.

Remarque : Nous avons 66 réponses de Patients soit 62,8% des questionnaires. Nous avons 35 réponses de Patientes.

Les réponses comparées Patients/Patientes sont schématisées ainsi :



Analyses :

Pour les Patients :

Pour 33% des cas, sur l'immédiat après l'annonce, les Patients pensent à leur état **psychique** : comme un « état d'anéantissement », de « pleurs », « d'effondrement » ou « d'écroulement », de « chute du moral », « d'un état de choc », d'un « ressenti de vide total » ou de « l'angoisse », d'une « détresse », « d'injustice » et « abattement », d'un « épuisement ». **21% des réponses se limitent à un « rien » assez désarçonnant.** Pour 13,7% des Patients la réponse est **pragmatique** portant sur le travail, le mode de retour à domicile ou sur les soins. 10,6% des Patients repartent avec de l'espoir, 3% relate leur rôle d'annonceur et 3% à l'issue de cette annonce disent vouloir en savoir plus.

Pour les Patientes :

Dans 54,3% des réponses on retient pour les Patientes un état de souffrance **psychologique** : « Anéantissement », « appréhension », « pleurs », « sidération », « gouffre », « déprime », « sentiment d'être foutue », « angoisse », « effondrement total », « cauchemars ». On note 2 fois un sentiment de « culpabilité », 3 fois un « soulagement d'avoir un nom de la

maladie », et 1 fois un « sentiment d'impuissance ». **Dans 11% des cas, la réponse est un « rien »** ou exprime un flou existentiel, dans **8,5%** des réponses elle est pragmatique, alors que **5,7%** d'entre elles la **Patiente** parle de son rôle d'annonce à son tour ou de son espoir.

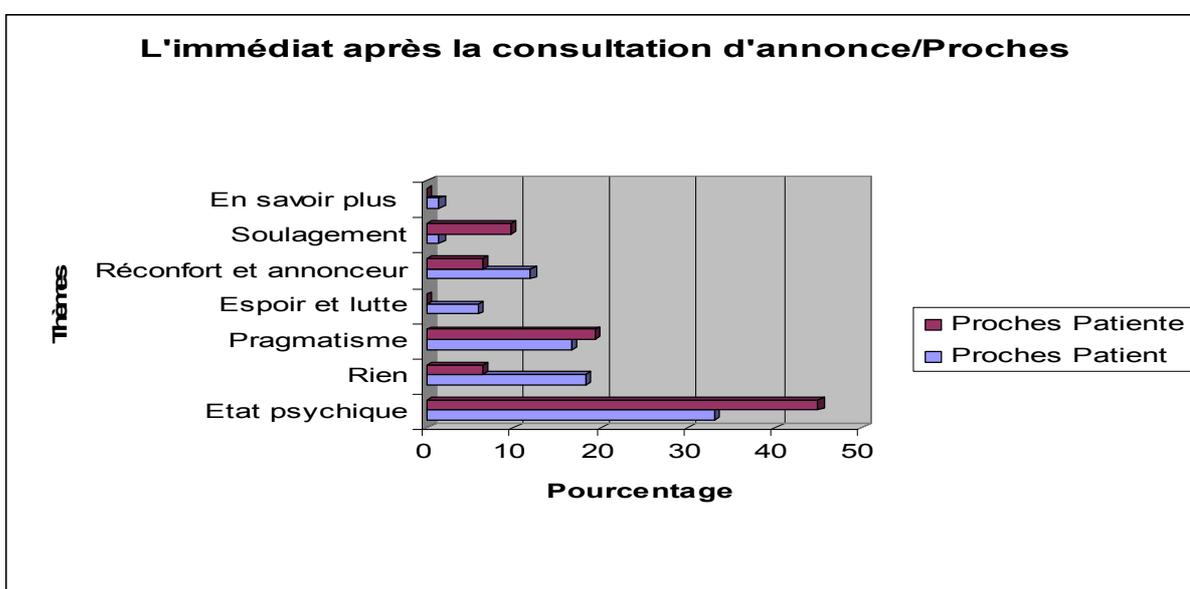
Seule la différence entre les proportions Patients et Patientes concernant l'immédiat en ressenti psychique est statistiquement significative.

Correspondance Proche : Question 15 : Après cette consultation, que s'est il passé ensuite ?

Remarque : Nous avons 66 réponses de Proches de Patients soit 67,3% des questionnaires.

Nous avons 31 réponses de Proches de Patientes. Un Proche ne sait pas.

Les réponses comparées Proches Patient/Proches Patiente sont schématisées ainsi :



Analyses :

Pour les Proches de Patients :

Là aussi, **dans 33% des cas, les Proches** vivent cet immédiat en relatant leur **état psychique** : « effondrement », « profond désarroi », « découragement », « me suis sentie perdue, » « on a pleuré tous les 2 », « un état de choc de nous 2 », « en surface rien, mais en moi je suis restée en apnée », « impression que le ciel me tombait sur la tête », un « sentiment d'impuissance devant le non savoir des Médecins », « un grand moment de panique interne et des pleurs » « si vide, si démuni, ne rien faire apparaître de négatif, surtout que j'étais là » « pas de mots peut-être pour tout exprimer ».

18,2% d'entre eux se cantonnent à répondre qu'il ne s'est rien passé pendant que **16,6** autres restent pragmatiques dans leur réponse. **12%** relatent l'immédiat par une attitude de réconfort et d'annonceur, alors que **6%** seulement repartent avec l'espoir et le désir

de lutter. Dans 1,5% cas il est parlé de soulagement dans l'immédiat de l'annonce car le Proche savait depuis 3 mois, et un autre 1,5% de désir de trouver d'autres informations.

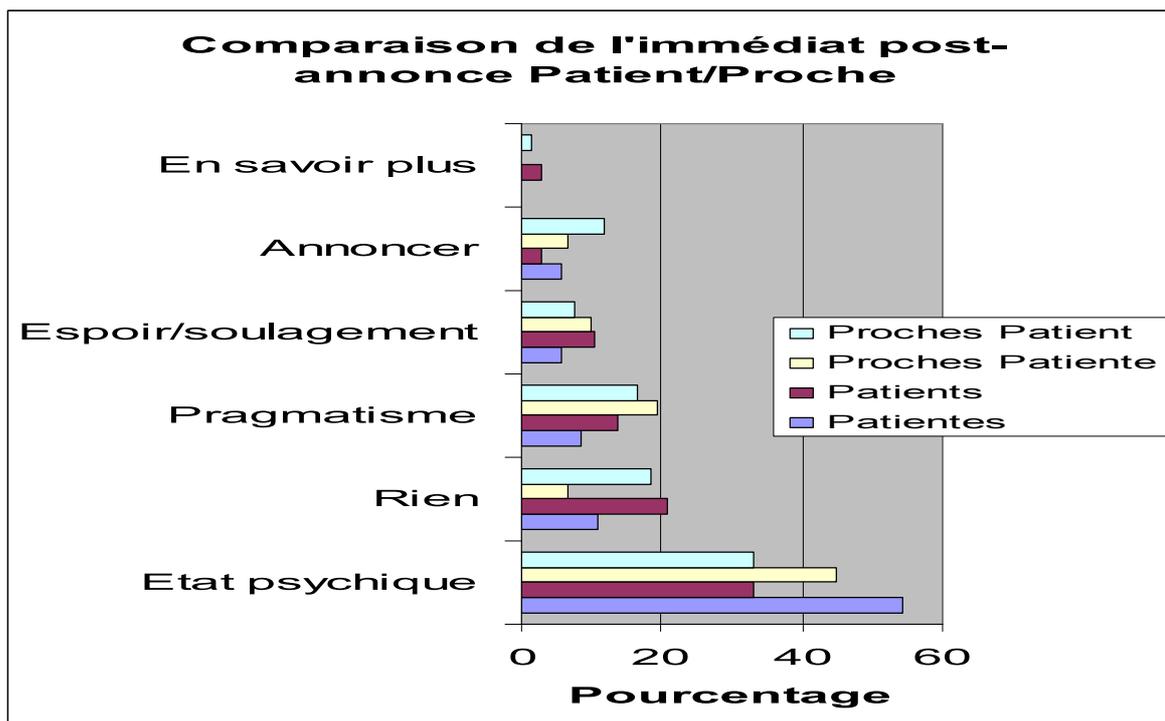
Pour les Proches de Patientes :

Dans 45% des réponses, il est relaté l'état psychique dans l'immédiat : « abattement, » « découragement », « pleurs », « l'enfer », « reçu le choc de la gravité », « grand sentiment de révolte devant cette injustice », « peur de la dégradation », « un grand silence », « notre vie a été bousculée », « un effarement en recoupant ce que nous avons lu sur Internet ». Pour **19,3% des Proches l'immédiat est pragmatique, 9,7% autres Proches sont soulagés, 6,4 répondent qu'il ne se passa rien et 6,4% autres ont pensé à annoncer au reste de la famille.**

La différence entre les proportions Proches de Patients et Proches Patientes n'est **pas statistiquement significative pour aucun des thèmes.**

Comparaison Patients/Proches :

Comme le figure sur le schéma ci-dessous :



La différence entre les proportions Patients et Proches n'est **pas statistiquement significative pour aucun des thèmes.**

QUESTION 25 PATIENT

Question 25 : Quel type de suivi à court terme vous a été proposé ensuite ?

Remarque : Nous avons récolté 98,1% réponses 103.

Les détails des réponses n'apportent que peu d'éléments de réflexions éthiques pour notre travail de thèse mais ont servi à analyser les disparités des savoir-faire ou des possibilités des différents Centres. Il est, également, intéressant de lire la traduction et l'interprétation pragmatique des propositions de soins.

QUESTION 26 PATIENT = QUESTION 24 PROCHE

Question 26 Patient : Avez-vous rencontré d'autres Soignants à l'issue de cette consultation?

Si oui le(s)quel(s) ?

Remarque : Nous avons récolté 85,7% réponses; dans 5 cas nous n'avons pas de réponses, et dans 9 cas les réponses sont inutilisables.

Dans 46,6% des cas la réponse est affirmative et dans 45,2% il s'agit de Patients.

Les détails des réponses n'apportent que peu d'éléments de réflexions éthiques pour notre travail de thèse mais ont servi à analyser les disparités des savoir-faire ou des possibilités des différents Centres. Il est également intéressant de lire la traduction et l'interprétation pragmatique des propositions de soins.

Correspondance Proche : Question 24 : Avez-vous rencontré d'autres Soignants à l'issue de cette consultation? Si oui le(s)quel(s) ?

Remarque : Nous avons récolté 71,4% réponses. 11 dossiers n'ont pas de réponse tandis que 11 autres ne sont pas utilisables. Dans 6 cas, les Proches ne se souviennent pas.

Dans 48,5% des cas la réponse est affirmative et dans 47% des cas il s'agit de Patients.

Dans le flou de cet instant ou de l'après annonce, on relève **un tiers de désaccord entre Patient ou Patiente et leurs Proches respectifs.**

Les détails des réponses n'apportent que peu d'éléments de réflexions éthiques pour notre travail de thèse mais ont servi à analyser les disparités des savoir-faire ou des possibilités des différents Centres. Il est également intéressant de lire la traduction et l'interprétation pragmatique des propositions de soins

QUESTION 27 PATIENT = QUESTION 23 PROCHE

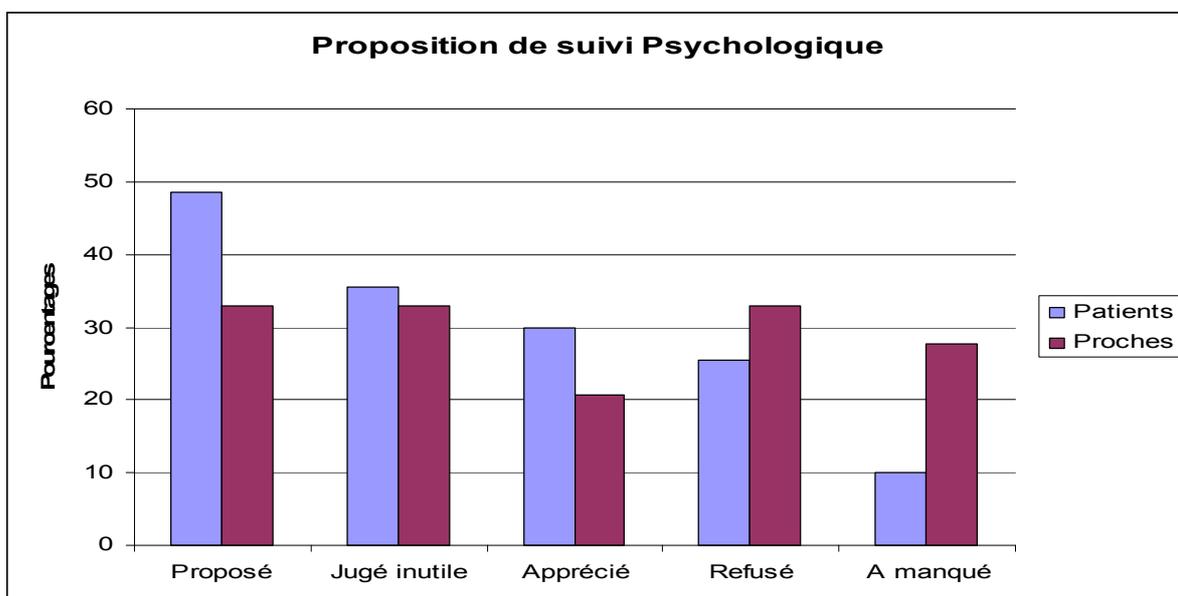
Question 27 Patient : Vous a-t-on proposé un suivi psychologique ? Si oui, l'avez-vous apprécié ? Si non, cela vous a-t-il manqué ou trouvez-vous cela inutile ?

Remarque : Nous avons obtenu 96,2% réponses. La question a donc son importance même si, paradoxalement, cette proposition est souvent jugée inutile. Il y a 2 dossiers sans réponse, un Patient qui ne sait plus et 1 dossier inutilisable.

Correspondance Proche : Question 23 : Vous a-t-on proposé un suivi psychologique ? Si oui, l'avez-vous apprécié ? Si non, cela vous a-t-il manqué ou trouvez-vous cela inutile ?

Remarque : Nous avons 94,9% de taux de réponses! Trois réponses sont inutilisables et 2 dossiers sans réponse. La question a donc son importance même si, paradoxalement, cette proposition est souvent jugée inutile.

Les résultats sont schématisés comme suit :



Analyse :

Pour les Patients :

Dans 48,5% des cas, la réponse est affirmative en ce qui concerne la proposition et pour 49% des cas il s'agit de réponse d'un Patient.

Dans 72,3% des cas, il y a un commentaire.

Dans 35,6% des réponses, cette proposition de voir ou d'avoir un suivi psychologique a été qualifié d'inutile par les Patients les 2 genres confondus. Pour 25,5% des cas celle-ci a été refusée lorsque celle-ci a été proposée. A contrario, dans 29,8% des cas cette proposition a été appréciée, même si elle n'est pas toujours jugée utile. Pour ceux qui n'ont pas eu cette proposition, 10% des Patients estiment que celle-ci leur a manqué.

Nous retenons comme réponses: « Pas besoin de remuer le couteau dans la plaie » « nécessaire à mon avis mais pour plus tard pour accepter sa maladie, gérer le stress, les angoisses, les frustrations qu'elle génère » « ai refusé de raconter ma vie » « à chaque consultation, ai apprécié comme un repère dans le temps de mon acceptation et mon adaptation de ma maladie » « trop succinct et superficiel pour être une réelle aide psychologique » « inutile momentanément » « pour atténuer le choc et se protéger de l'avenir sombre » « même si je n'en ressentais pas le besoin pressant, le simple fait que je pourrai à l'avenir, en cas de besoin faire appel à un professionnel était rassurant » « moins on parle de cette maladie mieux cela vaut » « c'est seulement au fil des mois, me sentant dépérir, que j'étais prête à entendre le pire » « c'est inutile mais pour l'instant j'intègre ma déchéance physique actuelle et conscient de mon évolution prochaine » « ai plus le sentiment d'être étudiée, jaugée que réconfortée ou soutenue ».

Pour les Proches :

Dans 2 tiers des cas le Proche n'a pas de suivi psychologique proposé ce qui veut dire, en d'autres termes, que la réponse est affirmative que dans 1 tiers des cas. La différence avec le Patient est notable.

Dans un tiers des cas cette proposition ou cette idée est jugée inutile ou a été refusée. Lorsque cela a été proposé au Proche, pour 20,7% des cas cela a été apprécié alors que dans le cas contraire 27,6% des Proches ont estimé que cela leur a manqué.

Nous relevons ces réponses : « j'attends, je pouvais pouvoir m'en passer » « aurais préféré un suivi que pour moi » « c'est impensable que je craque » « c'est indispensable au début !!! » « utile peut-être car on a tendance à se replier sur sa peine » « aurait été utile au début pour m'aider car j'ai compris différemment que mon oncle et ma tante » « aurait trouvé cela pertinent au moment du diagnostic » « pas trop vite, étape par étape » « c'est dans les mois qui suivent que ce serait bien » « aucun suivi : très traumatisant, cela m'a donc manqué car souhaitable pour atténuer le choc et protéger de l'avenir sombre » « oui j'ai apprécié car cela est très utile bien que très gênant vis-à-vis de ma mère car c'est elle qui est Malade ! » « Il m'eut été bénéfique dans la période d'incertitude précédant le diagnostic ».

Et puis il y a des Proches déjà suivis pour raison de cancer, de dépression ou autre causes....

La différence entre ces 2 proportions Patients et Proches, quant à la proposition de suivi psychologique, est statistiquement significative.

La différence entre les proportions Patients et Proches n'est pas statistiquement significative pour aucun des thèmes excepté pour le fait que cela ait manqué.

QUESTION 28 PATIENT = QUESTION 25 PROCHE

Question 28 Patient : Est-ce que la manière de cette annonce vous a heurté(e) ou vous a rassuré(e) ?

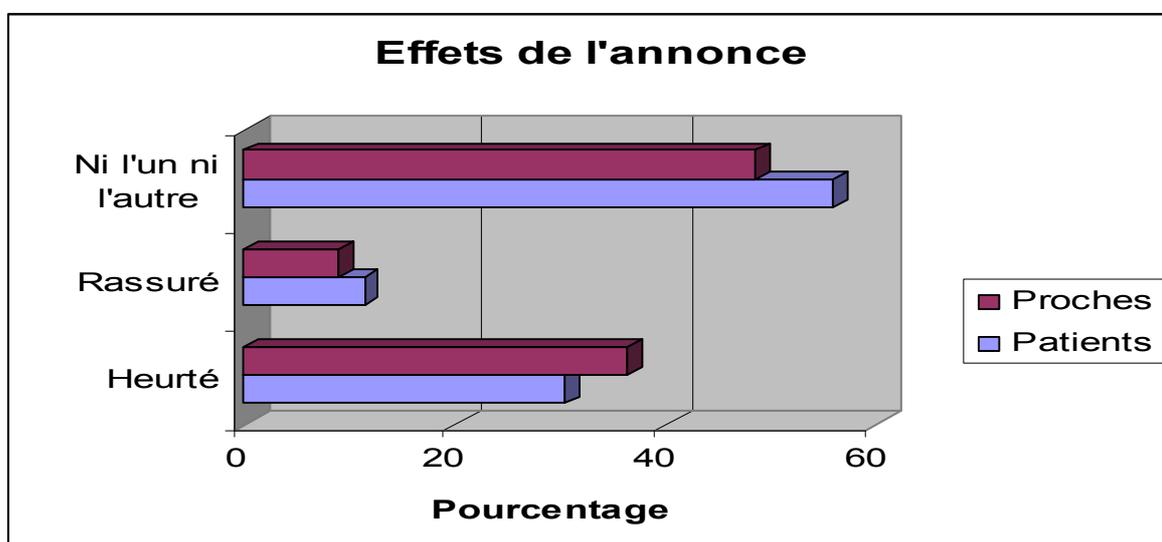
Remarque : Les réponses à cette question ont été délicates à analyser.

Nous avons obtenu 75,2% réponses. 11 Patients n'ont pas répondu. Dans 15 dossiers les réponses sont inutilisables.

Correspondance Proche : Question 25 : Est-ce que la manière de cette annonce vous a heurté(e) ou vous a rassuré(e) ?

Remarque : Nous obtenons 67,3% de réponses. Onze dossiers n'ont pas de réponse, 18 ont des réponses inutilisables, 3 Proches ne savent pas.

Les résultats schématisés sont :



Analyses :

Pour les Patients :

30,4% des Patients, avec une proportion de Patientes à 54% se sont sentis **heurtés** lors de l'annonce dont 1 Patiente ayant une forme familiale. 11,4% se sont estimés **rassurés** par cette annonce et, dans ce cas de figure, il s'agit plutôt d'hommes (77,8%). Deux Patientes se disent à la fois heurtées et rassurées. **Mais le plus fréquent est l'état de « ni l'un ni l'autre » dans 55,7% des cas, dont 3 cas familiaux. La proportion de ces « ni l'un, ni l'autre » est de 68,2% en faveur des hommes.**

Pour 45,5% des réponses il y a une explication ; en voici quelques exemples: « totalement choqué, KO » « n'a pas été par 4 chemins » « heurtée par les insinuations faites par le personnel la veille (au cours d'une hospitalisation-n.d.a) » « beaucoup choquée, d'une violence immense » « ni l'un ni l'autre car fait avec tact » « ce n'est pas l'annonce en elle qui m'a

heurté mais le fait d'être atteint de SLA » « j'étais préparé(e) » « on me l'a dit naturellement mais rassurée car on ne m'a pas dit qu'il y avait évolution » « vous y mettez les formes, je comprends que cela est délicat » « anéantie » « énormité de l'annonce a fait que je n'ai été ni heurté ni rassuré » « l'annonce m'a fait très très mal » « je voulais juste savoir quel était le mal qui me rongait » « l'annonce a été faite de manière objective c'est ce que j'attendais » « c'est une confirmation » « m'a rassurée en ce sens où cela m'a confortée dans ma presque certitude d'avoir la SLA » « ai eu l'impression d'avoir affaire à un professionnel qui ramène logiquement le diagnostic » « a posé les faits avec clarté et « objectivité » ce qui conduit à la lucidité ».

Pour les Proches :

36,3% des Proches se sont sentis **heurtés** lors de l'annonce avec une prédominance en faveur des **Proches de Patients (58,3%)**. **9,1% des Proches se sont estimés rassurés** par cette annonce. Quatre Proches se disent à la fois heurtés et rassurés. **Mais le plus fréquent est l'état de « ni l'un ni l'autre » dans 48,5%** des cas dont 1 cas familial.

Pour 50% des réponses il y a une explication ; en voici quelques exemples : « inquiet(e) » « nous savions enfin de quoi souffrait notre père » « assommé(e) » « même si les mots étaient adaptés, je savais ce qui attendait ma mère » « abasourdie » « il a mis les formes » « avec tact, la pire des hypothèses étant validée » « préparée » « inhumaine et humiliante » « sentiment d'effondrement » « l'annonce ne peut que nous briser même si elle est faite avec beaucoup de précaution » « j'ai apprécié la précision des explications, le temps pris pour les donner » « fin à l'incertitude » « cela m'a mise devant mes responsabilités » « mis devant la réalité » « heurtés car pas de guérison » « avec beaucoup de calme et compétence » « déconcerté(e) » « surpris(e) » « avec un nom à la maladie » « mise KO » « il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière d'annoncer cette maladie » « pas rassurée mais préfère savoir » « mots simples sans dramatiser » « il s'agit d'une vérité et d'une évidence qui s'imposent l'une et l'autre ».

On notera que 65,3% et 63,6% des réponses du Patient et de la Patiente respectivement concordent avec celle de leur Proche.

La différence entre les proportions Patients et Proches n'est pas statistiquement significative pour aucun des thèmes.

En résumé, les réponses sont très homogènes: un tiers des Patients et un tiers des Proches sont heurtés par l'annonce.

QUESTION 29 PATIENT = QUESTION 26 PROCHE

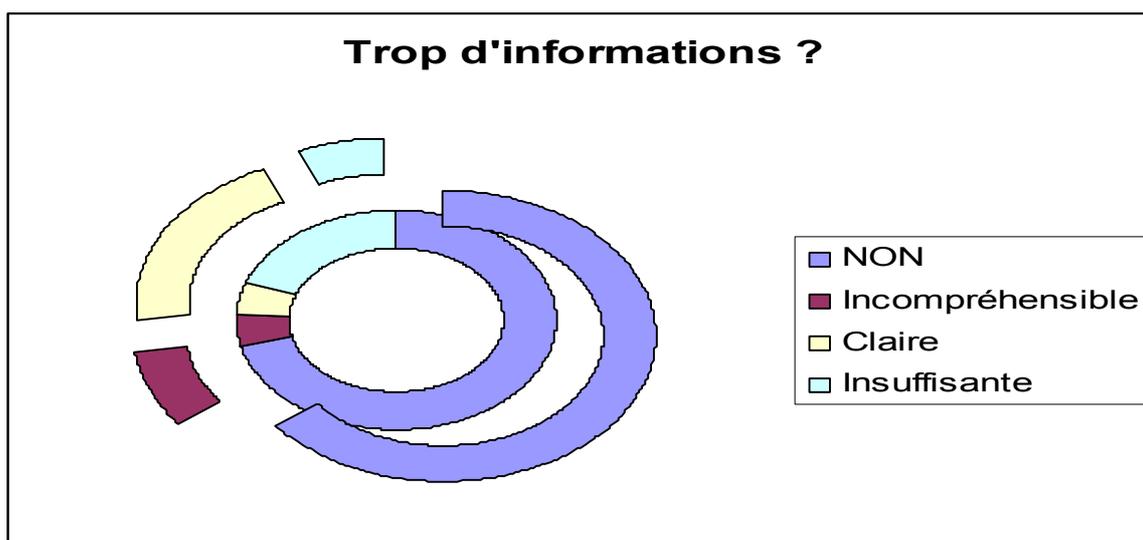
Question 29 Patient : Avez-vous eu le sentiment d'avoir eu trop d'information lors de cette annonce ? Ou que cette information était inaccessible, incompréhensible ? Pouvez-vous expliquer

Remarque : Nous obtenons 76,2% de réponses. Seize réponses sont inutilisables, 9 dossiers n'ont pas de réponses.

Correspondance Proche : question 26 : Avez-vous le sentiment d'avoir eu trop d'information lors de cette annonce ? Ou que cette information était inaccessible, incompréhensible ? Expliquer

Remarque : Nous avons donc 70,4% de réponses Nous n'avons pas obtenu de réponse dans 9 cas. Pour 16 dossiers la réponse est inutilisable.

Les résultats sont schématisés comme suit : l'anneau interne représente l'avis des Patients et l'externe l'avis des Proches.



Analyse :

Pour les Patients :

Chiffre remarquable dans 92,5% des cas la réponse est négative. En d'autres termes, **92% des Patients** estiment que l'information n'est pas trop abondante ; cette réponse est très homogène entre Patientes (93%) et Patients 92%. **Trois cas familiaux considèrent également cette information comme pas trop abondante et claire.** Pour 5 cas, **6,2%**, elle est considérée comme incompréhensible et dans **6,2%** des réponses elle est stipulée pas suffisante et notamment dans 3 cas pas assez d'informations sur l'évolution. **Dans un 25%** des réponses, l'information est qualifiée de claire.

Quarante trois réponses sont détaillées soit 53,7% d'entre elles.

Quelques réponses explicites : « termes techniques, pas de réelle mise à portée, maladie orpheline, que va-t-il se passer ? » « j'aurais préféré être accompagné la semaine d'après pour l'annonce détaillée et le développement du diagnostic, trop d'informations à maîtriser seul » « j'insiste sur le fait que j'écoutais mais j'étais prêt à tout moment à ne pas entendre ou bien ne pas comprendre des choses qui auraient pu me faire peur, ou peur de ne pas m'en souvenir » « inaccessible de par la solitude imposée par l'impuissance médicale » « j'ai eu le sentiment d'être déposé sur la lune de devoir rentrer sur terre à pieds, en quelque sorte démerdez-vous » « pas assez précise « maladie du motoneurone » « ce qui me gêne c'est l'incertitude » « mais même les bonnes informations sont difficiles à comprendre après l'annonce » « informations claires et imagées » « jamais trop d'informations » « information normale, franche, directe » « pas trop d'informations mais était tellement choquée que je n'entendais plus rien » « pas assez d'information, cela a été la catastrophe » « aurais souhaité une information non pas scientifique mais thérapeutique dans le cadre d'une prise en charge globale, souhaité entendre vous n'êtes pas tout seul, on peut se battre, il existe déjà un traitement qui agit, les recherches sont en cours dans les Centres SLA...pour garder espoir ».

Pour les Proches :

Plus de 95,6% des Proches jugent que l'information n'est pas trop abondante, 97,4% pour les Proches de Patients et 93,3% pour ceux des Patientes. Deux Proches de cas familiaux sont de ce groupe. Dans 97% des cas, il y a convergence entre le Patient et son Proche et dans 95,6% des cas entre Proche et Patiente.

Parmi ces 69 réponses, on collecte dans 63,7% des cas une réponse détaillée. Dans 30% d'entre elles, la réponse dit que cette information est claire. Dans 13% elle est jugée incompréhensible, dans 10% pas assez suffisante.

Les réponses à retenir sont : « il y a eu un juste milieu » « tout s'est passé comme dans un film » « avec le choc je ne sais pas si on comprend, ces informations ne sont pas analysées immédiatement » « information à la fois précise et assez vague » « ce genre de maladie demande beaucoup ».

La différence entre les proportions Patients et Proches n'est pas statistiquement significative pour aucun des thèmes.

QUESTION 30 PATIENT = QUESTION 20 PROCHE

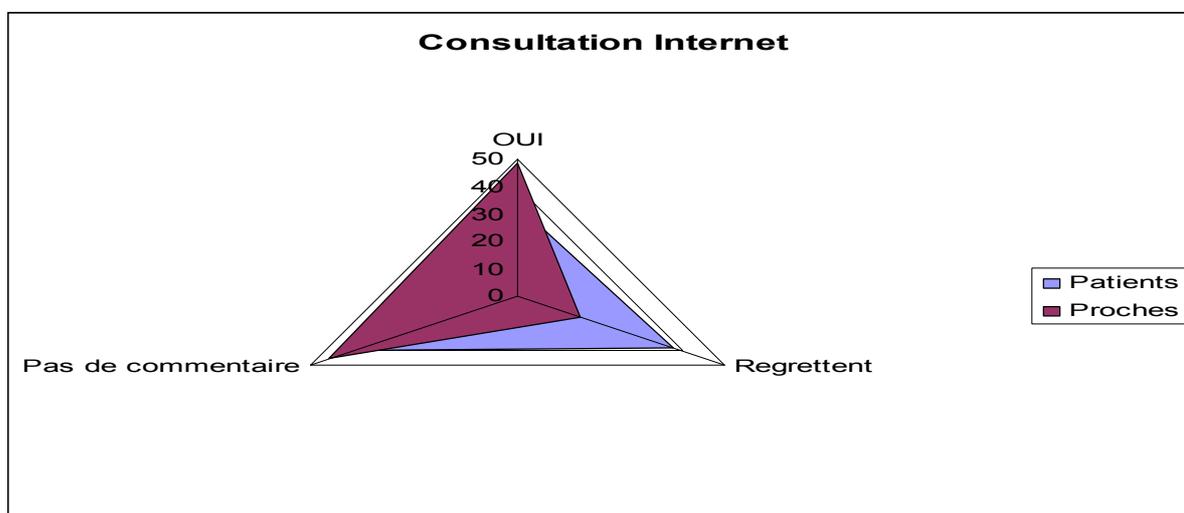
Question 30 Patient : Avez-vous consulté Internet après cette consultation ? Si oui ou non pourquoi ?

Remarque : Trois dossiers n'ont pas obtenu de réponses. Vingt et un Patients relatent un non accès au Net. Nous rappelons que ce sont des données de 2008.

Correspondance Proche : Question 20 : Avez-vous consulté Internet après cette consultation ? Si oui ou non pourquoi ?

Remarque : Nous n'obtenons pas de réponse dans 3 dossiers. Seize Proches disent ne pas avoir accès.

Les résultats schématisés :



Analyses :

Pour les Patients :

Seulement 33% des Patients consultent Internet après cette consultation. Dans 2/3 des cas il s'agit d'hommes.

Sur les 102 réponses nous récoltons 60,8% d'explications.

Les raisons sont : une fois sur 2 « pour en savoir plus » mais aussi « pour vérifier l'espérance de vie » « pour connaître l'évolution » « pour connaître les autres traitements » « pour un traitement expérimental » ou encore « pour avoir un support écrit pour mon entourage ». Sur une dizaine de réponses il est exprimé des regrets de cette consultation dans car « dangereux » « abattement » « anéantissement » « à déconseiller » « cela fait peur » « sombrer dans une avalanche de pathos » « mauvaises informations » « aggrave la perception de la maladie ».

Pour les Proches :

La proportion de Proches consultant Internet est plus importante de 48,4% dont 60,8% des cas des Proches de Patientes.

Sur les 95 réponses nous avons 54,7% d'explications.

Les raisons soulevées sont dans 1/3 des cas « pour en savoir plus » « sur les traitements, les essais cliniques » et une fois pour le « problème de la trachéotomie » à trois reprises « pour le site de l'association » à 2 reprises pour « témoignages Malades » « oui parce que le Médecin avait dit de ne pas le FAIRE (dans le texte) » et une fois pour « savoir si héréditaire ».

Dans 15,2% des réponses, il est exprimé le regret de l'avoir fait : « démoralisant » « avant oui, après non : refus de vivre en permanence dans un univers douloureux et désespérant » « en l'absence du Malade car perte d'espoir » « j'ai arrêté très vite, ne veux plus rien savoir » « et j'ai pris peur car c'est terrible ce que l'on découvre sur Internet » « de nombreuses fois et je le regrette » « après avoir compris que cela allait nous détruire, j'ai définitivement arrêté » « trop souvent hélas » « pour ne pas connaître la suite, on en sait déjà trop » « c'est inutile de noircir le tableau...sites qui découragent » « non je pense y trouver le pire »

La lecture des informations sur Internet se traduit souvent par une perte d'espoir.

Pour seulement 30,7% des réponses Patients et Proches il y a convergence des réponses.

En d'autres termes, dans 2/3 des cas le Proche d'un Patient consulte à l'insu de son Proche Malade. Ce chiffre est de 72,2% pour les Proches de Patientes.

La différence entre les proportions Patients et Proches consultant Internet est statistiquement significative.

La différence entre les proportions de Patients et Patientes consultant Internet est statistiquement significative.

La différence entre les proportions de Proches de Patients et Proches de Patientes consultant Internet est statistiquement significative.

En résumé les hommes consultent plus Internet, mais nous tenons à rappeler qu'il s'agit de résultats de 2008.

QUESTION 31 PATIENT = QUESTION 27 PROCHE

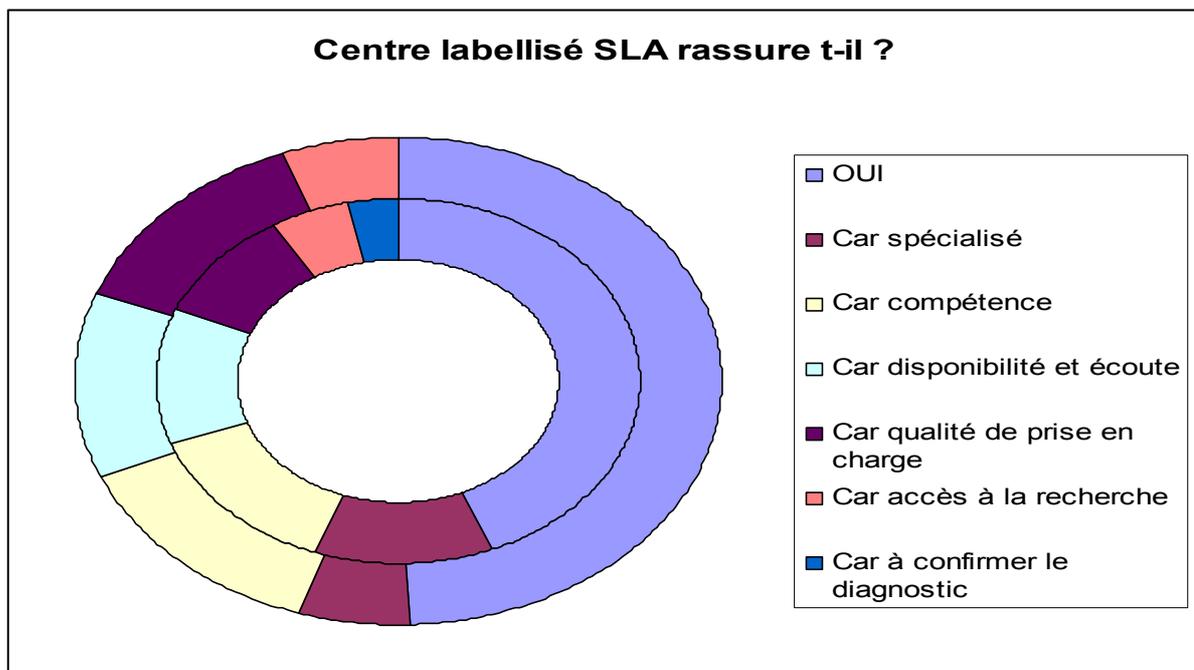
Question 31 Patient : Avez-vous eu le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » vous rassure, rend plus fiable l'annonce ? Si oui ou non expliquer.

Remarque : Nous obtenons 81,9% de réponses. Quatre dossiers n'obtiennent pas de réponses et 15 sont inutilisables ou disent ne pas avoir d'opinion.

Correspondance question 27 Proche : Avez-vous le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » vous rassure, rend plus fiable l'annonce ? Si oui ou non expliquer

Remarque : Nous obtenons 79,6% de réponses. Treize dossiers n'obtiennent pas de réponse et 7 sont inutilisables.

Voici schématisées les réponses : l'anneau extérieur schématise les réponses des Patients et celui interne les réponses des Proches.



Analyses :

Pour les Patients :

Pour 87,2% des Patients interrogés la réponse est oui. Pour la négative, **81% sont des hommes.**

Sur les 86 réponses, nous obtenons 75 explications, soit 87,2%.

Les raisons de ce sentiment positif envers le Centre « labellisé SLA » sont pour 24% du fait de la « spécialisation » des Centres et de Soignants, et pour 28% du fait des « compétences » et des « savoirs ». A côté de cette qualité de fond, il y a la qualité de forme avec 24% d'appréciation de « l'écoute » « être entouré » « disponibilité » et « chaleur ». Cette confiance se place dans 20% des réponses dans la « qualité de la prise en charge ». Dans 10,6% des réponses il est mentionné une confiance parce que le fait d'être pris en charge en Centre donne accès à la recherche, de l'espoir quant à profiter du progrès thérapeutique. Dans 6,6% des réponses il est précisé que c'est parce que le diagnostic a été confirmé que le Centre est rassurant.

Nous relevons quelques phrases : « d'une certaine façon cela crédibilise l'annonce » « on sait où s'adresser pour dialoguer » « Centre : le seul endroit indispensable pour cette maladie » (forme familiale, n-d-a) « regroupent tous les intervenants qui connaissent cette maladie » (autre forme familiale, n-d-a) « j'ai fait confiance aux Soignants spécialisés en neurologie mais je ne pense pas que l'annonce soit plus fiable qu'elle vienne d'un Centre ou d'un Neurologue indépendant » « Tout le monde parle librement » « une construction solide et réactive » « un gage de sérieux ».

Pour les Proches :

Sur les 78 réponses, 83,3% disent avoir le sentiment d'être rassurés par le fait du Centre labellisé « SLA ».

Dans 16,2% des cas il n'y a pas convergence dans ce ressenti entre Patients et Proches et pour 17,8% entre Patientes et Proches.

Sur des 78 réponses nous obtenons 62 commentaires soit 79,5% de réponses.

Dans 22,6% des réponses, le ressenti rassuré des Proches se fait sur les « **compétences et l'expérience** » des Soignants. Dans 20,9% des cas c'est la « **disponibilité** » qui rassure, dans 22,6% des cas le **suivi et la prise en charge**, le terme multidisciplinaire étant quelques fois relaté et la « **connaissance de la suite** ». Les Proches disent se sentir en confiance et protégés, entourés dans 14,5% des réponses. Le fait d'être spécialisé rassure dans 9,7% des cas et 9,7% également répondent en espérant dans la recherche thérapeutique.

Nous relevons quelques réponses : « jamais eu de propos blessants, informations progressives et faites avec bienveillance » « Oui et non, on ne peut être rassuré par cette annonce » « NON (dans le texte, n-d-a) car la connaissance est limitée, l'espoir diminue » le « suivi », régularité des consultations » « on se sent protégé » « ne rassure pas car annonce plus fiable est irrémédiable » « nous ne vivons pas dans le Centre, une consultation tous les 3 mois, il est donc difficile d'être rassurée en cas d'événements imprévisibles » « il est important que ce Centre soit dédié à cette maladie et ses déclinaisons. Ce qui évite aux Médecins de tâtonner et que le Neurologue se fourvoie » « fiable : mot inadapté lorsque l'on reçoit ce genre de diagnostic et qu'il est éprouvé ».

La différence entre ces 2 proportions Patients et Proches n'est pas statistiquement significative.

Seule la différence entre les proportions Patients et Proches concernant le fait d'être un Centre « Spécialisé » est statistiquement significative.

QUESTION 32 PATIENT = QUESTION 28 PROCHE

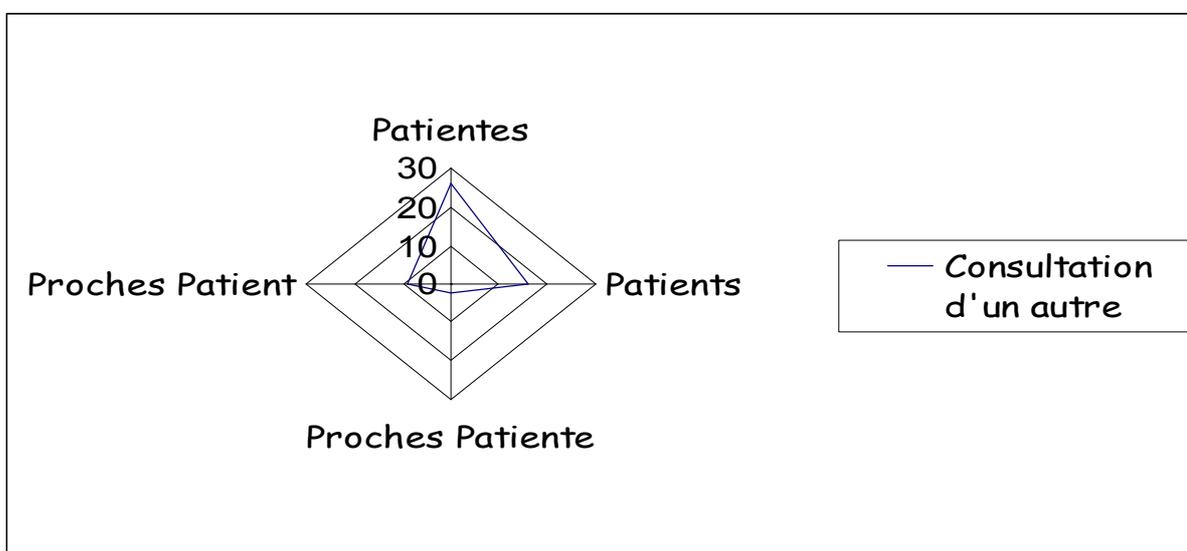
Question 32 Patient : Avez-vous eu envie ou avez-vous consulté un autre Neurologue à la suite de cette annonce? Si non ou si oui, pourquoi ?

Remarque : Nous obtenons 94,3% de réponses. Nous n'avons pas obtenu de réponses dans 2 dossiers et 4 autres sont inutilisables.

Correspondance Proche : Question 28 Avez-vous eu envie ou avez-vous consulté un autre Neurologue à la suite de cette annonce? Si non ou si oui, pourquoi ?

Remarque : Nous avons 90,8% réponses. Quatre dossiers n'ont pas de réponse et 5 sont inutilisables.

Les proportions sont :



Analyses :

Pour les Patients :

Sur les 99 réponses, 83,3% répondent par la négative. Parmi les 16 Malades qui ont eu envie ou ont consulté un autre Neurologue à la suite de cette annonce, 62,5% sont des hommes.

La différence entre les proportions Patients et Patientes n'est pas statistiquement significative.

Nous avons récolté 45 commentaires soit un peu plus d'un dossier sur 2. Alors que dans 13,3% des cas cela est simplement jugé inutile, dans 20% des réponses, c'est la confiance qui motive à ne pas consulter un autre Médecin. Les compétences et le fait d'avoir à faire à un spécialiste sont relatés dans 15,7% des cas. La clarté des propos médicaux, la qualité du suivi, la suffisance, ou le caractère humain sont également relatés. Pour ceux qui ont voulu

consulter ailleurs et qui précisent pourquoi cela a été envisagé et/ou fait **pour confirmation diagnostic dans 43,7% des cas.**

Pour les Proches :

Dans **88,7% des cas les Proches n'ont pas été tentés** ou n'ont pas consulté un autre Neurologue. Pour les **10 Proches ayant voulu consulter ailleurs il s'agit dans 80% d'un Proche de Patient.**

Il y a divergence entre le Patient et son Proche dans seulement 4% et un peu plus du double (9,7%) entre Patiente et Proche.

Nous avons obtenu 43 commentaires soit 48% des réponses. Dans 32,5% des cas c'est la confiance qui fait que les Proches ne consultent pas ailleurs. Dans 6,9% des réponses, cela est jugé inutile, ou parce qu'il n'y avait pas de doute, ou les explications sont suffisantes ou encore parce que les compétences étaient sources de confiance. **Dans 40% des cas de Proches ayant voulu ou demandé une autre consultation cela était envisagé au cas « où il se serait trompé ».**

La différence entre les proportions Patients et leurs Proches n'est pas statistiquement significative.

QUESTION 33 PATIENT = QUESTION 14 PROCHE

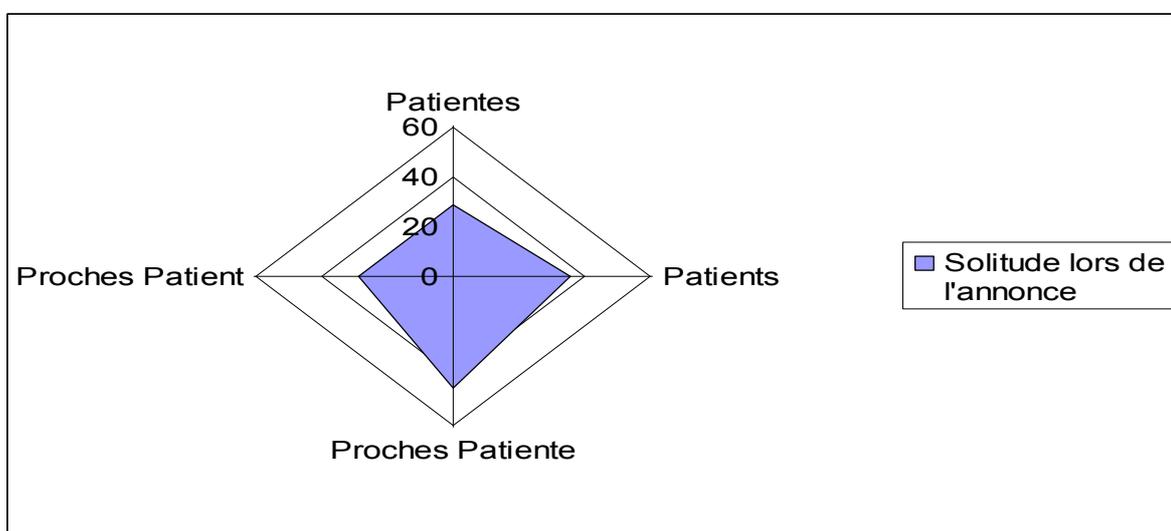
Question 33 Patient : Avez-vous eu un sentiment de solitude lors de l'annonce ? Pouvez-vous expliquer.

Remarque : Nous avons obtenu 88,6% de réponses. Six dossiers sont sans réponse et 5 autres non utilisables.

Correspondance Proche : Question 14 : Vous êtes vous senti seul(e) au moment de l'annonce de la maladie de votre Proche? Pouvez vous expliquer.

Remarque : Nous avons 64,3% de réponses. Il y a beaucoup de perte dans cette question. En effet, nous avons 12 dossiers sans réponse et 23 non utilisables.

Voici les proportions :



Analyses :

Pour les Patients :

Sur les 93 réponses, 36,5% des Patients ont ce sentiment de solitude lors de l'annonce. Il s'agit dans 64,7% des cas de Patients, soit 35% de la totalité des Patients contre 28,6% des Patientes.

Sur les 93 réponses nous obtenons 51 commentaires soit 54,8% de réponses.

Pour ceux qui ne se sentent pas seuls au moment de cette annonce, ils relatent la **présence comme un soutien de leur Proche dans 15,2% des cas. Pour ceux qui ont ce sentiment de solitude, seulement 5,9% le disent parce qu'ils étaient seuls dans les faits; 14,7% disent que tout s'écroule y compris le ciel. Le fait qu'il n'y ait aucun traitement est transcrit dans 8,8% des réponses. 8,8% également se disent seuls car condamnés à mort. Et dans 7,8% des réponses c'est le fait d'être Malade de cette maladie qui rend seul.**

Nous relevons quelques phrases : « J'avais refusé d'imaginer quelque chose d'aussi grave » « j'étais seul car toutes les réponses que je posais avaient des réponses négatives » « non, l'annonce a été très courte » « un grand sentiment de solitude, comment expliquer le sentiment de solitude d'un condamné à mort ». Un Patient aurait souhaité pour évacuer ce sentiment de solitude la présence d'un psychologue.

La différence entre les proportions Patients et Patientes n'est pas statistiquement significative pour ce sentiment de solitude.

Pour les Proches :

Pour 41,2% des Proches le sentiment de solitude est ressenti lors de l'annonce. La répartition entre Proches de Patients et Proches de Patientes est strictement égale à 50%. Par un autre prisme, 28,2% des Proches de Patients se sentent seuls contre 44,8% des Proches de Patientes.

Dans 40,6% des cas il n'y a pas le même sentiment entre le Patient et son Proche, et pour 25% des situations entre Patiente et Proche.

49 réponses ont un commentaire soit 77,8% des réponses.

Pour les Proches qui ne se sentaient pas seuls, c'est la présence de la famille qui est relatée dans 14,9% des cas. Pour ceux ayant un sentiment de solitude, pour 11,5% tout s'effondre et pour 11,5% c'est un gouffre. **Dans 15,9% des cas c'est la méconnaissance de la maladie qui donne ce sentiment de solitude. Dans 16% des réponses, c'est faire face à la réaction du Malade, ou de ne pas afficher son degré différent de connaissance ou de compréhension qui isole.**

Nous retiendrons quelques phrases : « je crains la réaction de la Malade » « OUI car savoir seul c'est lourd à porter, comment la préparer ? » « Oui je me suis sentie seule en apprenant sur Internet par le biais de l'ordonnance où était prescrit le Rilutek* ».

La différence entre les proportions Proches de Patients et Proches de Patientes n'est pas statistiquement significative pour ce sentiment de solitude.

La différence entre les proportions Patients et Proches n'est pas statistiquement significative pour ce sentiment de solitude.

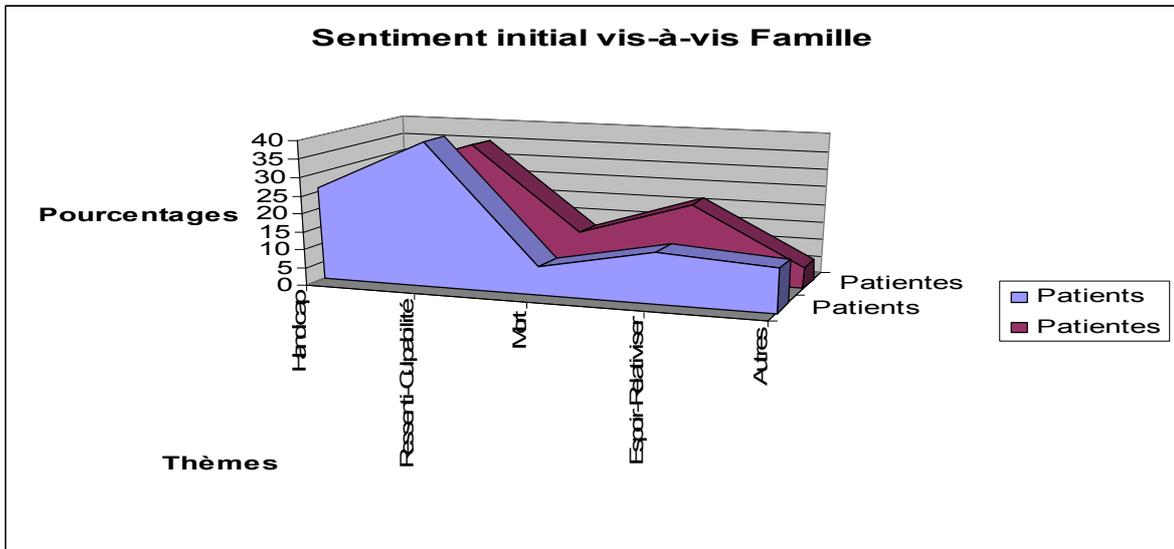
QUESTION 34 PATIENT

Question 34 Patient : Quel sentiment initial avez-vous eu vis-à-vis de votre famille ?

Remarque : Nous avons obtenu 86,6% de réponses.

Pour le détail des réponses voir Annexe VI.2.a

En comparant les Patients et les Patientes, les thèmes et leur répartition sont:



L'espoir et la culpabilité animent plus les Patientes et les Patients respectivement.

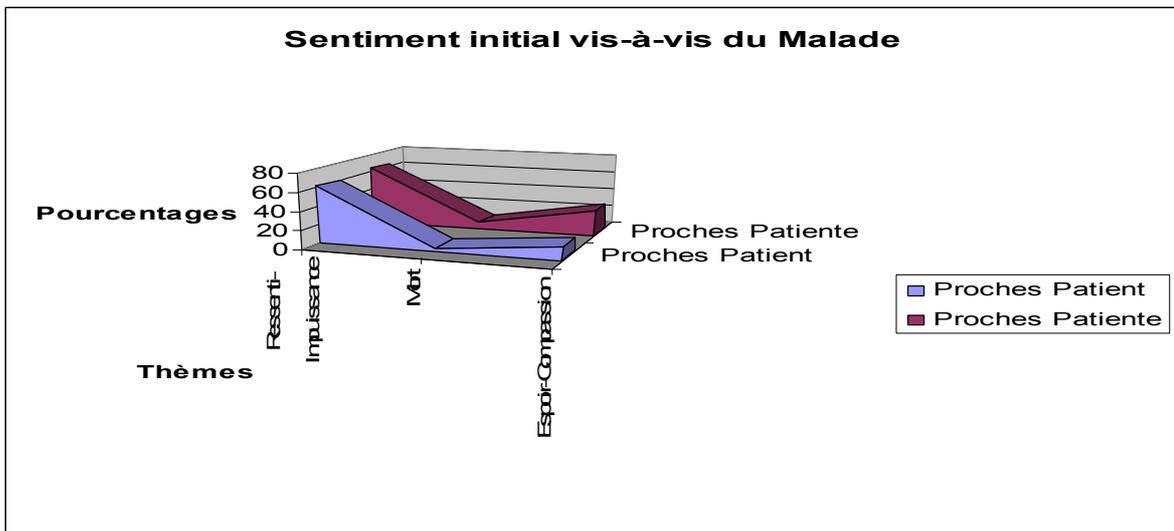
QUESTION 29 PROCHE

Question 29 Proche :: Quel sentiment initial avez-vous eu vis-à-vis de votre Proche?

Remarque : Nous avons obtenu 89,8% de réponses.

Pour le détail des réponses voir Annexe VI.2.b

Les thèmes et leur répartition sont en comparant les Proches de Patients et Patientes:



La compassion et la mort seraient plus souvent évoquées pour les Proches de Patiente.

QUESTION 34 PROCHE

Question 34 : Est-ce que l'annonce du diagnostic vous a découragé? Si oui ou non, pourquoi ?

Remarque : Nous avons obtenu 85,7% de réponses.

66,6% des Proches se sont sentis découragés par l'annonce dont 57,1% des Proches de Patient. Autrement dit, **un peu plus d'un Patient sur 2 (50,8%) a son Proche qui se décourage à l'annonce contre 57,1% des Patientes.**

Sur ces 84 réponses nous avons 98,8% d'explication ce qui est particulièrement signifiant.

Lorsque le découragement est manifesté, il est souvent secondaire **la perte de tous projets de vie ou d'avenir dans 17,8%** des cas, à **l'absence de guérison dans 16%** des réponses, d'imminence de la **mort du Proche Malade dans 12,5%** des ressentis, **d'impuissance dans 10,7%**, de la lourdeur de ce qui va arriver et des souffrances à venir dans 8,9% des cas, de l'arrivée du pire dans 7,1% des réponses et dans **3,5% des réponses du fait de la responsabilité engagée.**

Pour ceux qui ne se sentent pas découragés, **48,4% des Proches ont la volonté de se battre, d'assurer, d'avancer, de réagir.** 6,4% s'en font un devoir (« il ne faut pas ») et **19,3 se nourrissent d'espoir.**

Nous relevons quelques phrases : « Oui je suis découragé car il y a une modification tout de suite des relations avec les enfants et de la vie de couple » « Oui car pratiquement aucune issue de guérison » « oui parce que petit à petit on perd ce qu'il y a de primordial : l'autonomie » « Oui car incertitude et certitude devant l'évolution » « il faut lutter et non se décourager bien qu'ayant une affreuse crainte et peine dans l'âme » « Terme pas approprié : injustice, colère, peine plutôt. Passage nécessaire pour penser qu'il faut profiter de chaque instant et pour permettre de relativiser les autres contraintes de la vie »

La différence entre les proportions Proches de Patients et Proches de Patientes n'est pas statistiquement significative pour ce sentiment de découragement.

QUESTION 35 PATIENT = QUESTION 30 PROCHE

Question 35 Patient : Quelle représentation avez-vous de la maladie ?

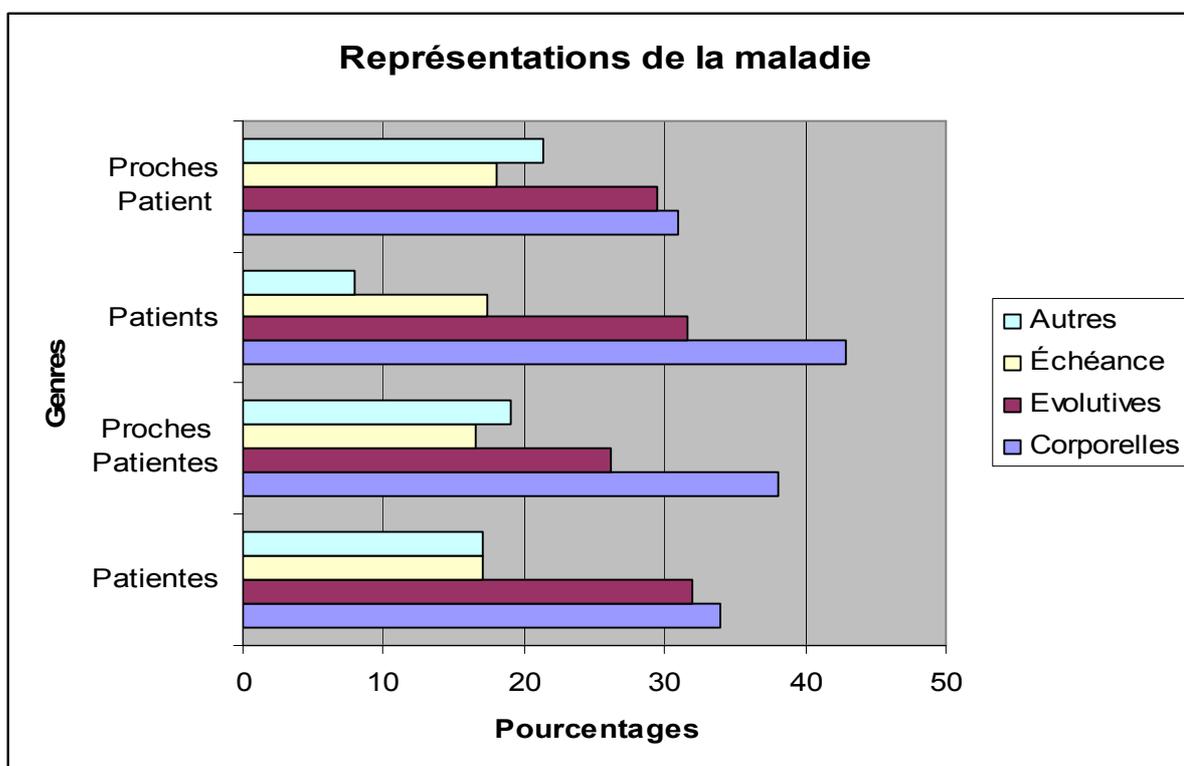
Remarque : Nous récoltons 77,1% de réponses. Dans 11 dossiers nous n'avons pas de réponse, dont 6 Patients (et dont un Médecin généraliste). Pour 3 dossiers les réponses sont inutilisables. Dans deux cas les Patients ne savent pas, ou 2 ne se la représentent pas ou ne se sont jamais posé la question.

Correspondance Proche : Question 30 : Quelle représentation avez-vous de la maladie ?

Remarque : Nous avons 88,7% de réponses.

Pour relire les représentations des représentations des Médecins et de leur rôle voir Annexe V.1 et V.2

Les thèmes et leur répartition sont en comparant les hommes et les femmes et leurs Proches :



Analyses :

Pour le détail des réponses voir Annexe VI.1.a et VI.1.b

Le total de ces réponses est supérieur à 100% car des réponses comportent plusieurs représentations.

Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les Patients de sexe différent pour tous les thèmes de représentation.

Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les Proches de Patients de sexe différent pour tous les thèmes de représentation.

Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les Patients et leurs Proches pour tous les thèmes de représentation. Même constatation pour les Patientes et leurs Proches.

QUESTION 36 PATIENT = QUESTION 31 PROCHE

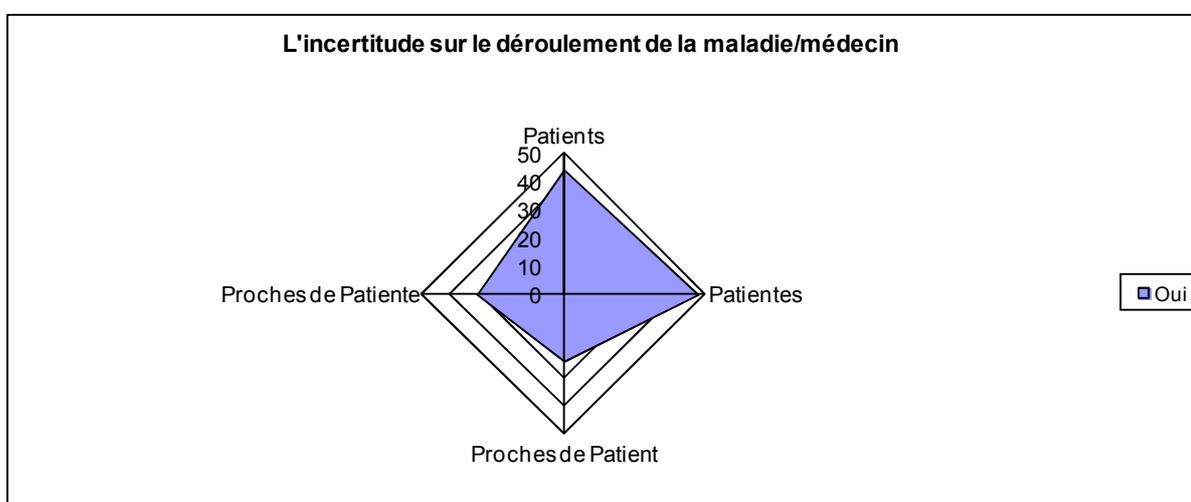
Question 36 Patient : Avez-vous eu un sentiment d'incertitude lors de cette annonce sur le déroulement de la maladie de la part du Médecin ? Pouvez-vous expliquer

Remarque : Nous avons 87,6% de réponses. Neuf dossiers ne donnaient pas de réponses et 4 étaient inutilisables.

Correspondance Proche : Question 31 : Avez-vous un sentiment d'incertitude lors de cette annonce de la part du Médecin ou de votre part? Expliquer

Remarque : Nous obtenons 77,5% de réponses. Huit dossiers n'obtiennent pas de réponse et 12 sont inutilisables.

L'incertitude schématisée donne :



Analyses:

Pour les Patients :

41,3% des réponses sont affirmatives. 60,5% sont des Patients, soient 44,4% des Malades hommes ont un sentiment d'incertitude lors de cette annonce sur le déroulement de la maladie contre 47,6% des Patientes.

Sur ces 92 réponses nous obtenons 59 explications, soit 64,1% des réponses sont argumentées.

Lorsque ce sentiment d'incertitude est ressenti, **il s'y reflète dans 47,3% dans la singularité de l'évolution** propre à chacun. Dans **13,1%** des cas, cette incertitude est attachée au fait que **tout n'a pas été dit**, ou que cela n'a pas été clairement expliqué. Dans **7,9%** des cas cette incertitude est due **aux limites du traitement**. Enfin, alors que 21% des cas les réponses sont diverses, dans 5% des réponses l'incertitude témoigne de leur inconscience de l'évolutivité.

Pour ce qui est des réponses négatives, les explications sont plus rares, et reflètent que dans **un tiers** des explications, **la clarté du diagnostic posé** suffisait alors que 5,5% d'autres explications montraient une confiance.

Nous relevons comme réponses : « heureusement que l'incertitude est là évidemment » « Oui une certaine incertitude car on espère secrètement une éclaircie » « Oui car l'évolution est lente ou rapide, seule l'issue est certaine... » « Non pas d'incertitude mais certitude que l'évolution est incertaine ».

Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les Patients de genres différents sur le ressenti de cette incertitude.

Pour les Proches :

Vingt huit réponses sont affirmatives soient 36,8% des Proches ressentent ce sentiment d'incertitude de la part du Médecin lors de l'annonce. 53,5% il s'agit d'hommes. Donc de la totalité des Patients, **23,8% des Proches** sont dans cet état contre **30,9% des Proches de Patientes**. **A noter que dans 42% des cas il n'y a pas de convergence de ce ressenti entre le Patient et son Proche contre 38,4% entre les Patientes et leur Proche.**

Nous avons 60 commentaires soit 79% des réponses.

Pour les sentiments d'incertitude, là aussi pour les Proches c'est effectivement dans **60,7% des cas sur la singularité et la variabilité de l'évolution** qui sont soulevées. Dans **14,3%** des cas c'est que **le Médecin n'était pas sûr** dans ses dires et dans 7,1% des cas ce sentiment ressortait devant la rareté des explorations paracliniques faites pour confirmer le diagnostic.

Pour ce qui est de l'absence de ce sentiment d'incertitude, c'est encore **la clarté des propos du Médecin qui est soulevée dans 20,8%** des réponses, et dans 12,5% le fait qu'il soit sûr et compétent dans son diagnostic.

Nous retenons quelques réponses : « ni certitude, ni incertitude, la maladie se déroule comme la vie » « Non, tout semble si clair, même si incertain sur l'évolution dans le temps » « aucun espoir perçu dans l'évolution ».

Il y a une différence statistiquement significative entre les Patients et leurs Proches mais pas entre les Patientes et leurs Proches.

Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les Proches des Patients de sexe différent sur le ressenti de cette incertitude.

QUESTION 37 PATIENT = QUESTION 32 PROCHE

Question 37 Patient : Avez-vous eu un sentiment d'incompréhension vis-à-vis de ces incertitudes du Médecin ? Pouvez-vous expliquer ?

Cette question n'était pas facile et source de contre-sens pour le Patient. En effet, alors que nous avons 38 Patients qui ressentait une certaine incertitude à la question antérieure, nous devrions obtenir au plus ce même nombre pour les réponses à cette question. Or nous en avons récolté 67. Nous pensons qu'il n'est donc pas correct d'analyser ces résultats car cela nous ferait supposer que ces données répondent au mot « incompréhension » pour leur propre compte sans retenir qu'elle concerne l'incertitude du Médecin.

En effet lorsque l'on lit les commentaires, on retient comme argument pour l'incompréhension : « pourquoi cela lui arrive, qu'aurait-il dû faire pour permettre le diagnostic plus tôt ? ».

Nous choisissons quelques réponses qui nous paraissent formuler de façon adaptée les explications : « A partir du moment où j'ai été informé de la nature de la maladie, j'ai compris que le Médecin avait besoin de temps pour poser le diagnostic » « quand il n'y a pas de solutions il vaut mieux le dire » « non en général il ya beaucoup de compassion » « non car cela témoigne d'une sorte d'impuissance terrible pour le Patient mais aussi pour les Soignants » « depuis si longtemps que cette maladie existe » « alors qu'elle me faisait l'annonce calmement, clairement, j'imaginai ce qu'elle pouvait ressentir ».

Correspondance Proche : Question 32 : Avez-vous un sentiment d'incompréhension vis-à-vis des incertitudes du Médecin ? Expliquer ?

Nous rappelons que pour la question sur le ressenti de l'incertitude des Proches du Malade nous avons récolté 28 réponses affirmatives.

A cette question sur l'incompréhension face à cette incertitude médicale, nous obtenons 6 questions affirmatives et 20 négatives. **En d'autres termes seulement 21,4% des Proches ayant reconnu l'incertitude médicale disent ne pas la comprendre.**

Les raisons en sont : « les manques de moyens et de recherche pour cette maladie alors qu'il y a des progrès pour les cancers et le sida », « le caractère indicible de cette maladie », « la rapidité pour poser ce diagnostic alors que cette maladie est si grave », parfois de « l'incompétence des Médecins et leur manque de certitudes » Nous retenons également comme réponse celle-ci : « Les incertitudes sont nécessaires, c'est à force de pourquoi que la vérité vient ».

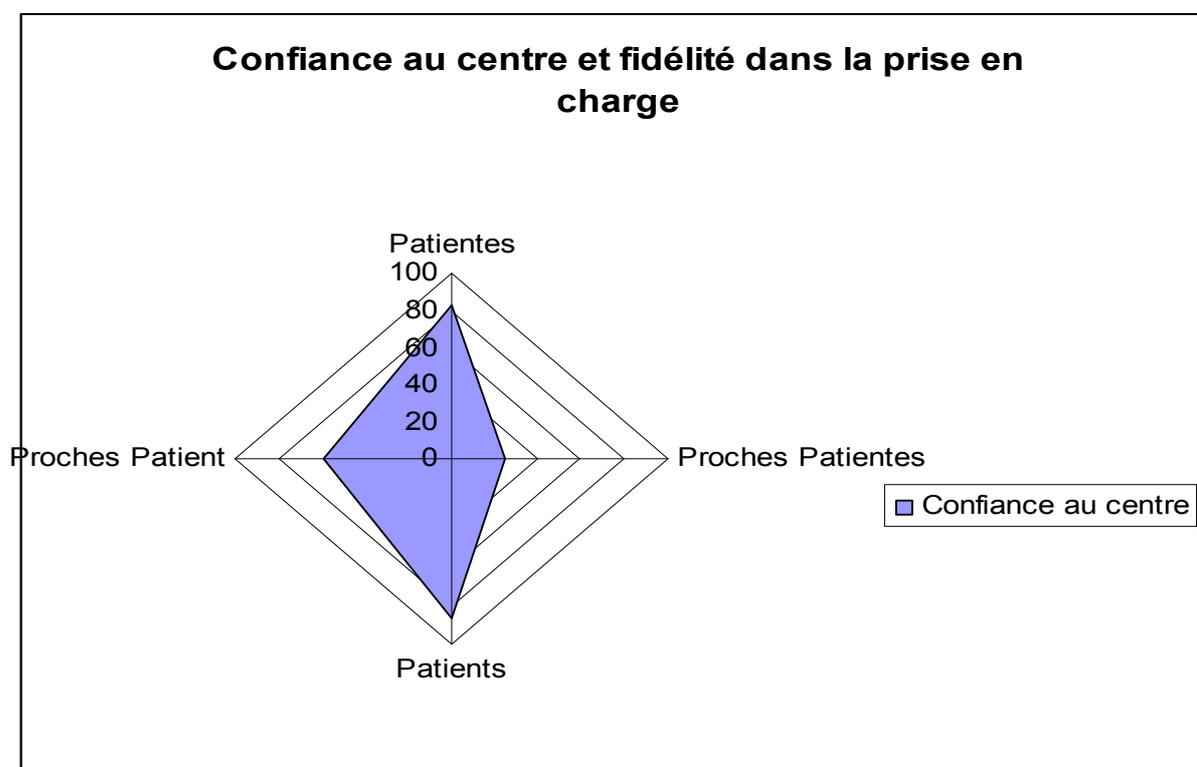
QUESTION 38 PATIENT = QUESTION 33 PROCHE

Question 38 Patient : Le fait d'être venu dans un Centre SLA vous donne t-il confiance dans votre future prise en charge et de suivi? Si oui ou non, pourquoi ?

Remarque : Nous avons obtenu 92,4% de réponses Six dossiers n'ont pas de réponses, et 2 ne sont pas utilisables.

Correspondance Proche : Question 33 : Le fait d'être venu dans un Centre SLA vous donne confiance et vous fidélise dans la prise en charge et suivi? Si oui ou non, pourquoi ?

Remarque : Nous avons obtenu 86,7% de réponses Trois dossiers n'ont pas de réponse et 10 autres sont inutilisables (exemple : « oui et non »).



Analyses:

Pour les Patients :

91,7% des Patients se disent en confiance au sein du Centre SLA et ce en raison du suivi et de la prise en charge. Ce pourcentage comprend **60,6% de Patients** soit **85,7% des Patients** et **83,3% des Patientes**. **7,9% des Patients ne se sentent pas en sécurité** avec un chiffre à peu près équivalent à **7,1% pour les Patientes**.

Sur ces 97 réponses nous obtenons 80 commentaires soit **82,5% des réponses**.

Le détail de ces réponses montre que dans **39,3% des cas ce sont les qualités du personnel médical et Soignant** (disponibilité, spécialisation, compétence...) qui sont source de

confiance. Dans **29,2%** ce sont les **qualités du suivi et de la prise en charge** qui donnent confiance en les Centres. Dans **14,6%** c'est **l'espoir en la recherche thérapeutique**.

Pour ceux qui n'ont pas confiance, **l'absence de guérison ou l'évolution de la maladie laisse dans la méfiance**.

Nous relevons quelques remarques : « totalement confiance sur un plan médical et social, un rapport individualisé et intime (compassion, écoute, partage sont installés avec les Soignants) » « C'est une équipe qui travaille uniquement sur cette maladie et qui s'occupe de moi » « J'ai affaire à des professionnels compétents et sérieux, rien n'est pris à la légère. » « Depuis les documents fournis j'ai largué une grande part de mon inquiétude » « Présenté à l'équipe et encadré tout de suite » « il n'y aura pas de miracle mais si aide il y a, il ne peut venir que de là » « De façon évidente, j'ai été très surpris (agréablement) des réactivités avec lesquelles le processus d'accompagnement s'est mis en place » « quelle que soit l'évolution vous serez là pour y répondre ».

Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les Patients de sexe différent sur la confiance au Centre.

Pour les Proches :

92,9% des Proches se disent en confiance en raison du suivi et la prise en charge au sein du Centre. Il s'agit de **59% de Proches de Patients**. **Les Proches de Patientes sont 2 fois plus méfiants quant au Centre.**

Nous obtenons 97,4% de commentaires.

Pour **45,1% des Proches**, cette confiance repose sur la **qualité du personnel, disponibilité, compétence et expérience**. Pour **28%** c'est la **qualité du suivi** qui est souligné et pour **12,2%** c'est **l'espoir en la recherche thérapeutique** qui scelle cette confiance.

A noter qu'il n'y a que **4,5% de discordance entre l'opinion du Patient et son Proche** et **9,4% entre la Patiente et son Proche**.

Relatons quelques réponses : « Car je pense que la prise en charge sera pérenne » « il n'y a pas de prise en charge il n'y a que des examens pour le constat de l'évolution » « pas du tout la maladie ne se guérit pas je pense que le suivi ne sert pas à grand-chose » « confiance = espérance » « pour la cohésion entre tous les Médecins et paramédicaux intervenants » « Ils font tout pour la prise en charge mais le constat journalier de l'évolution de la maladie est déprimante et sape inexorablement cette confiance, on se met à douter, à angoisser »

Il y a une différence statistiquement significative entre les Proches des Patients de sexe différent.

Il y a une **différence statistiquement significative** entre les Patients des 2 sexes et leurs Proches.

En résumé, les Patients, quel que soit leur sexe, ont confiance au Centre dans la même proportion alors que les Proches de Patients et surtout de Patientes seraient moins confiants.

QUESTION 39 PATIENT

Question 39 : A votre tour, avez-vous envisagé d'avoir à informer votre famille. Si oui comment ?

Remarque : Nous obtenons 77,1% de réponses. Douze dossiers n'ont pas de réponse et 12 sont non exploitables.

Sur les **81 réponses**, **72,8%** sont affirmatives, dont toutes les formes familiales excepté 1, et 67,8% d'hommes. **63,5% des Patients** de cette enquête informent leur famille de leur maladie contre **45,2% des Patientes**. Cette différence est notable.

Pour lire les réponses concentrées par sexe voire Annexe VI.3

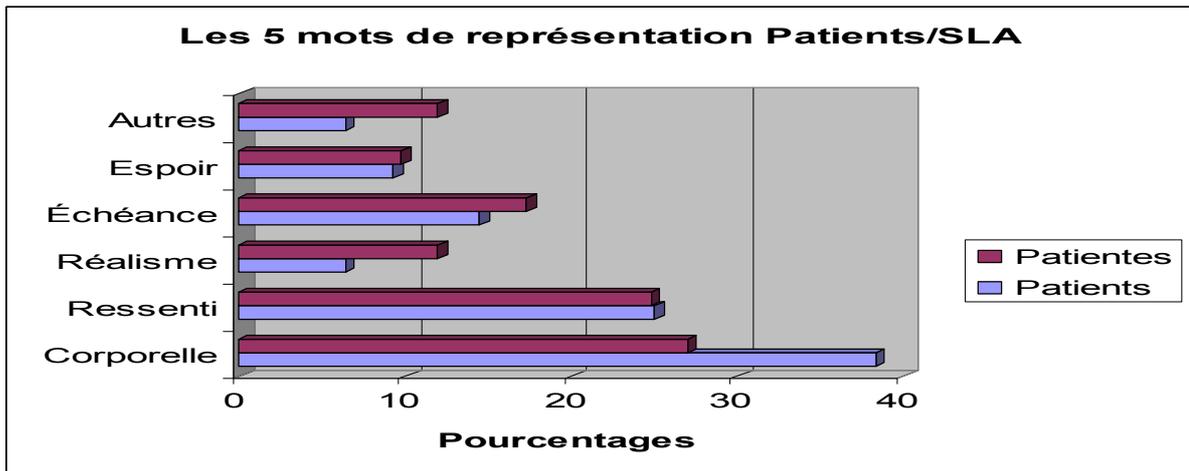
Il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les Patients de sexes différents sur le fait d'avoir à informer la famille.

QUESTION 40 PATIENT = QUESTION 35 PROCHE

Question Patient 40 : Quels sont les 5 mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la SLA ? **Pour le détail, voir en Annexe VI.4.a**

Remarque : Nous obtenons 84,7% de réponses. Trois sont inutilisables et 13 dossiers n'ont pas de réponses.

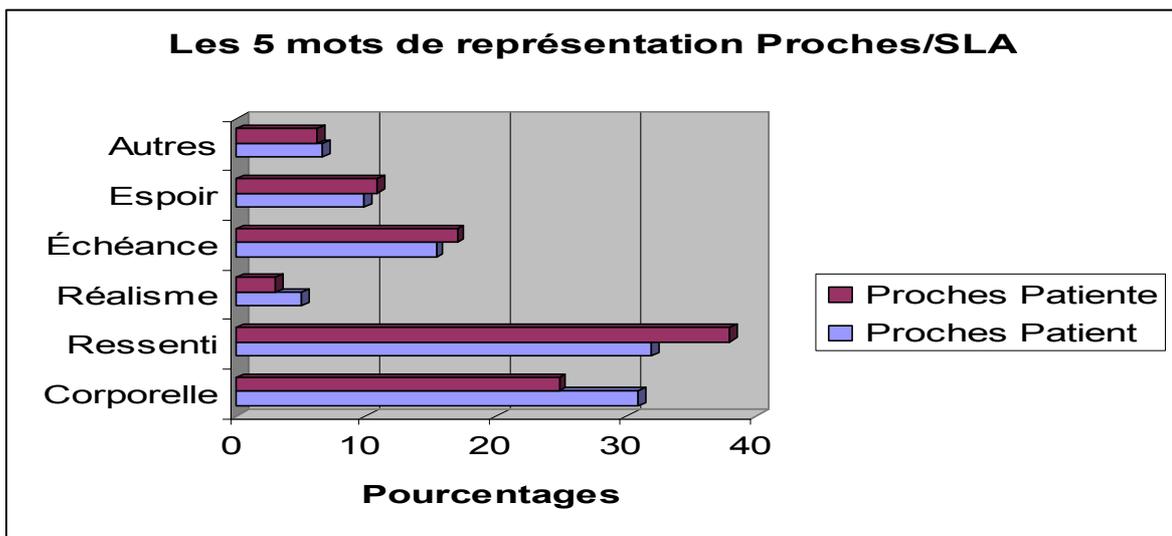
Proportions en fonction des thèmes :



Seul pour les mots du registre de la représentation corporelle la différence entre Patients et Patientes est statistiquement significatif.

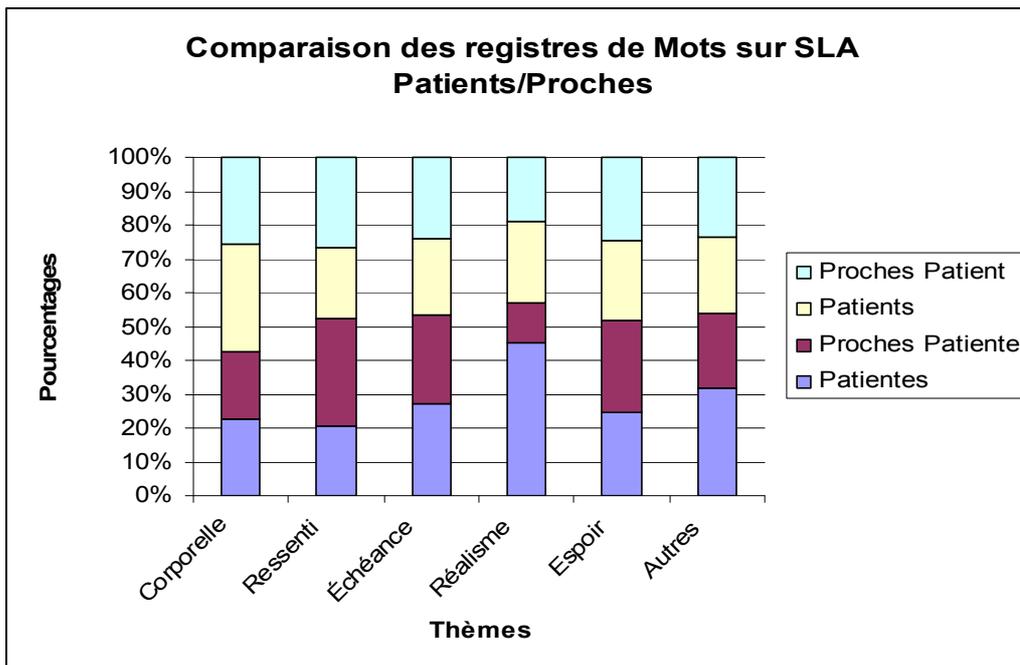
Correspondance Proche : Question 35 : Quels sont les 5 mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la SLA ? **Pour le détail, voir en Annexe VI.4.b**

Remarque : Nous avons obtenu 90,8% de réponses. Sept dossiers n'ont pas de réponse et 2 sont inutilisables.



Pour aucun des registres de mots de représentation de la SLA entre les Proches de Patients et les Proches de Patientes il n'y a une différence statistiquement significative.

En comparant ses résultats :



Pour aucun des registres de mots de représentation de la SLA entre les Patients et leurs Proches il n’y a une différence statistiquement significative.

Par contre entre les Patientes et leurs Proches, pour les mots du registre du ressenti la différence est statistiquement significative, et pour les mots du registre réalisme est statistiquement significative.

En résumé, l’image corporelle est plus souvent relatée par les Patients et leurs Proches, le réalisme pragmatique par les Patientes, le ressenti par les Proches de Patientes.

QUESTION 41 PATIENT = QUESTION 36 PROCHE

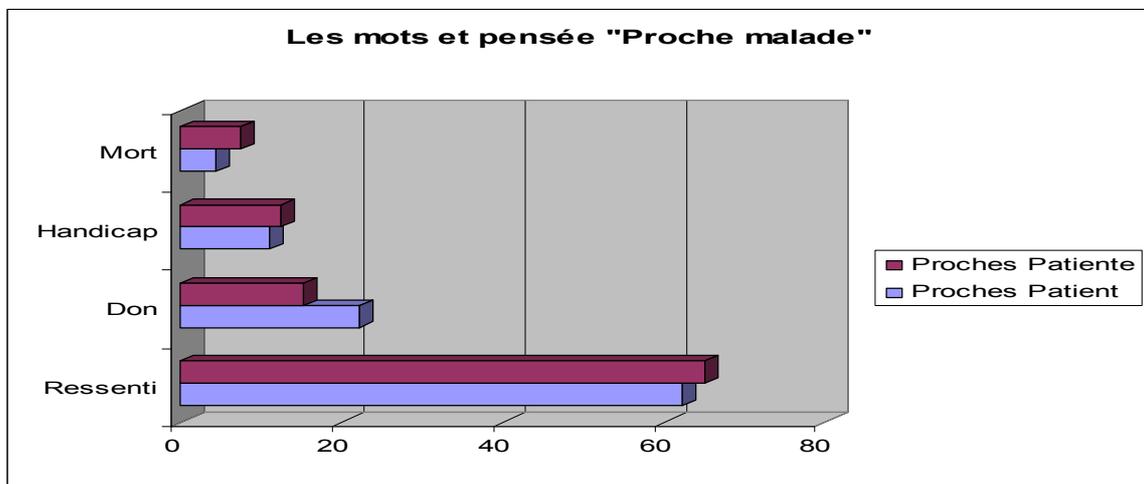
Question Patient 41 : Notez les mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez ? **Pour les détails voir en Annexes VI.5.a VI.5.b**

Remarque : Nous avons donc 84,7% de réponses. Onze dossiers n'ont pas de réponse pour les 6 items, dont 10 de Patients, cinq autres sont inutilisables.

Correspondance question 36 Proche : Notez les mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez :

Remarque : Nous avons donc 86,7% de réponses. Huit dossiers n'ont pas de réponse pour les 6 items, dont 6 de Proches de Patients ; l'un des Proches de Patiente qui n'a pas répondu est celui d'une forme familiale. Cinq autres sont inutilisables.

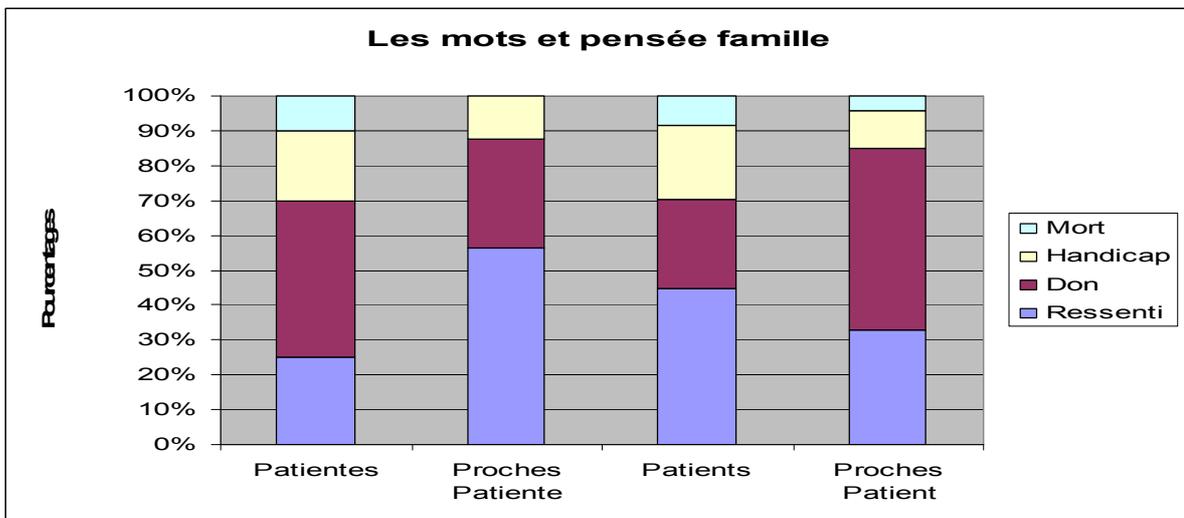
Au Proche Malade :



Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre les Proches de Patients et Patientes quels que soient les thèmes.

A la Famille :

Remarque : Dix dossiers sans réponse pour les Patients et sept pour les Proches



Il y a une différence statistiquement significative entre Patients et Patientes sur les registres du Don et du ressenti.

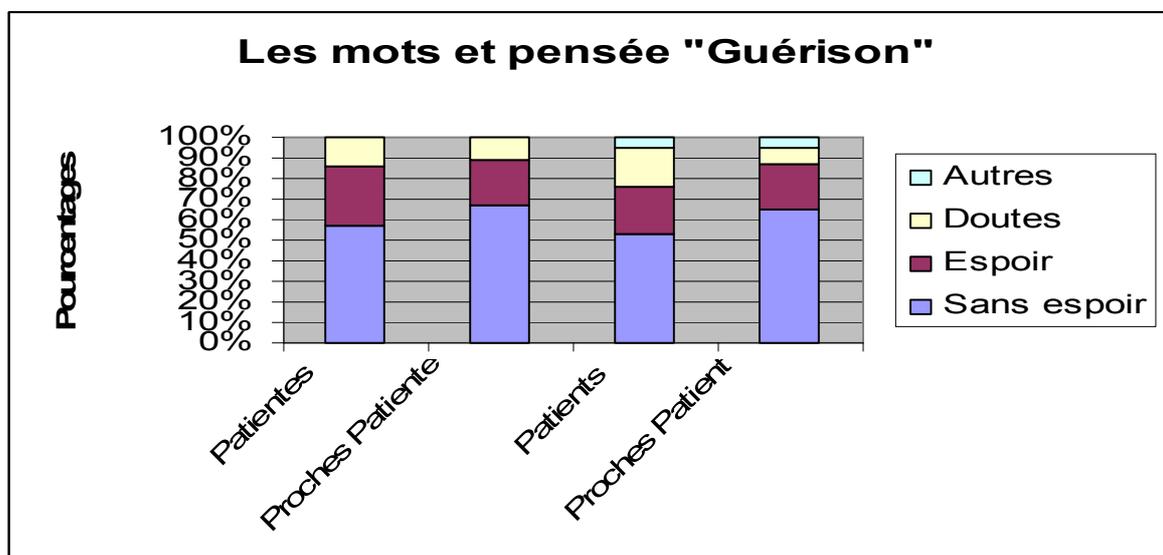
Il y a une différence statistiquement significative entre Patients et leurs Proches sur le thème du Don.

Il y a une différence statistiquement significative entre Patientes et leurs Proches sur le registre de la Mort.

Il y a une différence statistiquement significative entre Proches de Patients et Proches de Patientes sur le registre du ressenti.

A la guérison :

Remarque : Deux dossiers sans réponse pour Patients et 4 pour Proches.



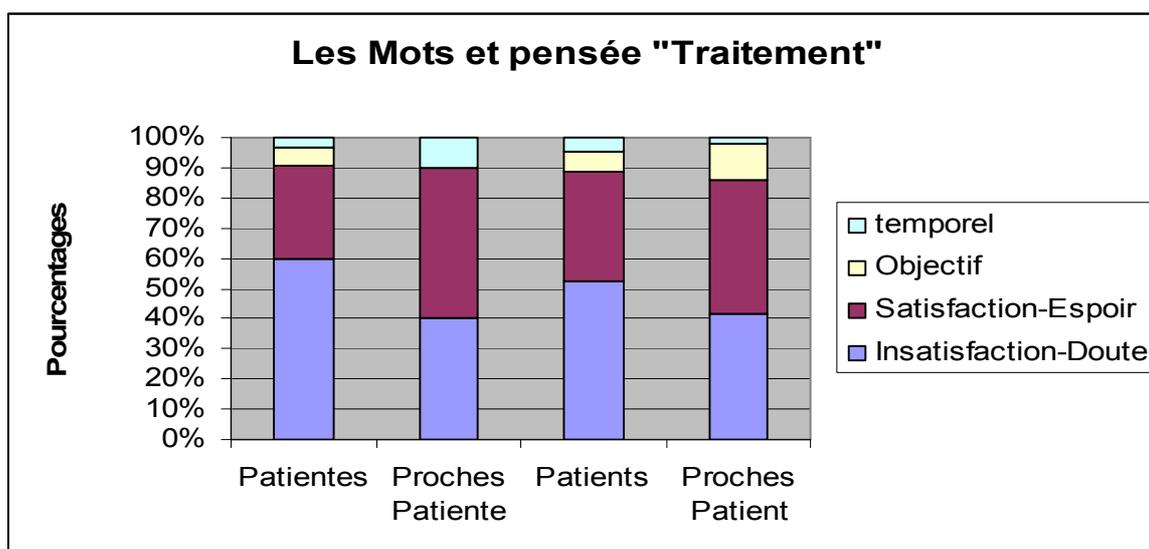
Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et Patientes quels que soient les thèmes.

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et Patientes et leurs Proches respectifs quels que soient les thèmes.

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Proches de Patients et Proches de Patientes quels que soient les thèmes.

Au traitement :

Remarque : 5 dossiers Patients et 5 dossiers Proches sans réponse



Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et Patientes quels que soient les thèmes.

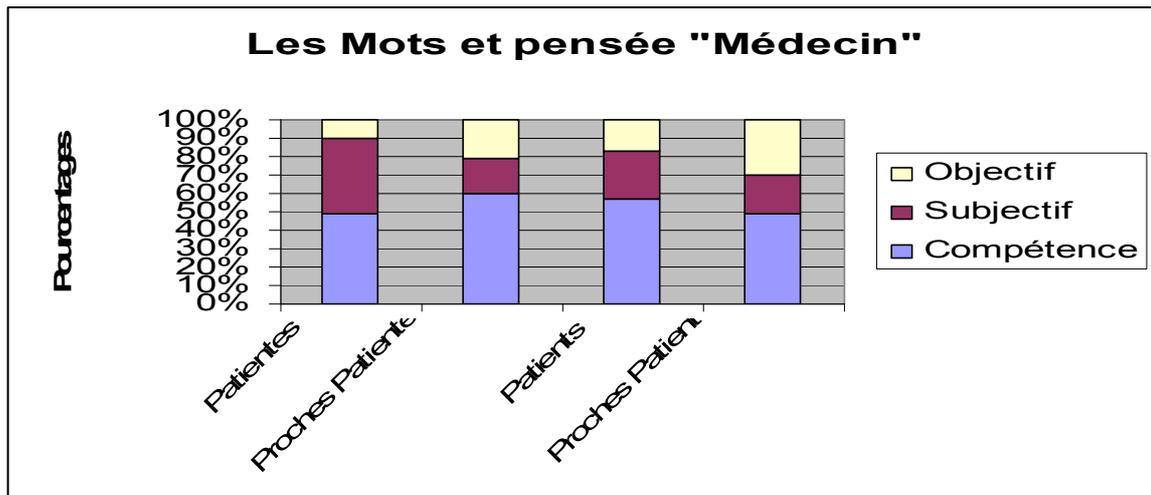
Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et leurs Proches quels que soient les thèmes.

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patientes et leurs Proches quels que soient les thèmes.

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Proches des Patients des 2 sexes quels que soient les thèmes.

Au Médecin :

Remarque : 9 dossiers Patients sans réponse et 7 dossiers Proches



Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et Patientes quels que soient les thèmes.

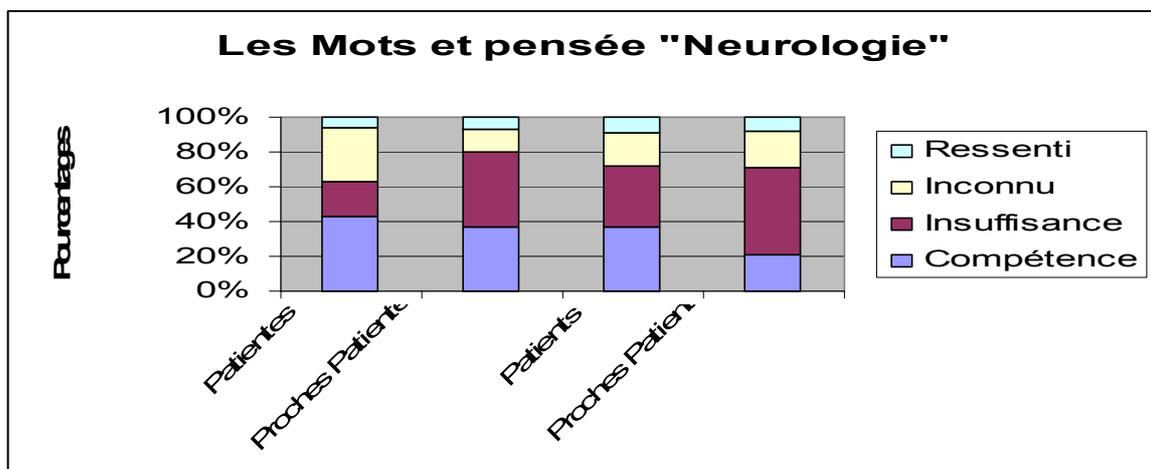
Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et leurs Proches quels que soient les thèmes.

Il y a une **différence statistiquement significative** entre Patientes et leurs Proches sur le thème **subjectif**.

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Proches des Patients des 2 sexes quels que soient les thèmes.

A la neurologie :

Remarque : 15 dossiers Patients et 20 dossiers Proches sans réponse.



Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et Patientes quels que soient les thèmes.

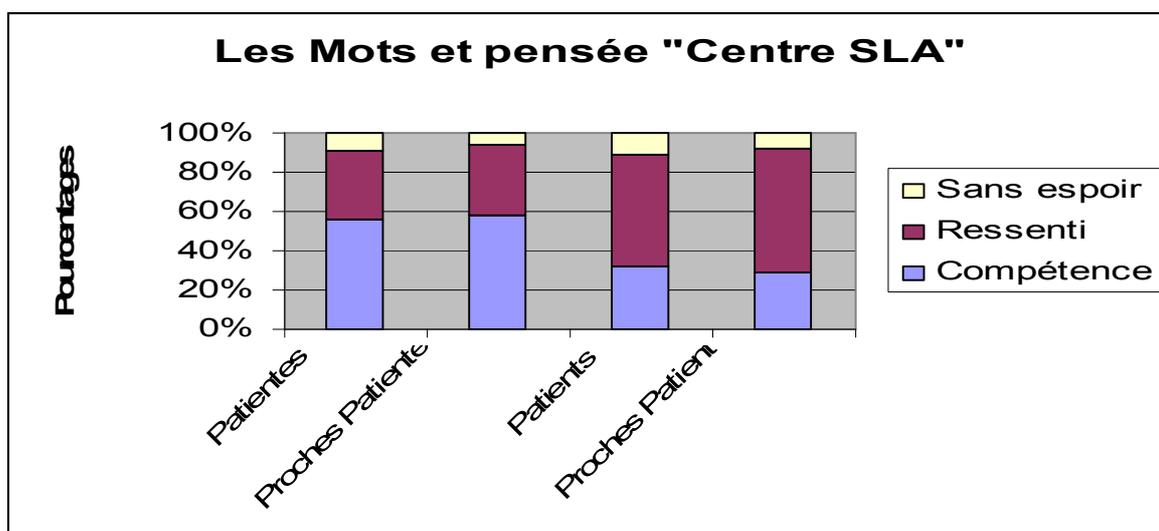
Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et leurs Proches quels que soient les thèmes

Il y a une différence statistiquement significative entre Patientes et leurs Proches sur le thème insuffisance de la neurologie.

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Proches des Patients des 2 sexes quels que soient les thèmes.

Au Centre SLA :

Remarque : 9 dossiers Patients et 14 dossiers Proches sans réponse



Il y a deux différences statistiquement significatives entre Patients et Patientes au sujet de la compétence et du ressenti.

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patients et leurs Proches quels que soient les thèmes

Il n'y a aucune différence statistiquement significative entre Patientes et leurs Proches quels que soient les thèmes

Il y a deux différences statistiquement significatives entre Proches de Patients et Proches de Patientes au sujet de la compétence et du ressenti.

En résumé, à l'idée de Centre SLA, les compétences sont mises en jeu par les Patientes et leur Proches, des éléments subjectifs du ressenti par les Patients et leurs Proches.

QUESTION 42 PATIENT = QUESTION 37 PROCHE :

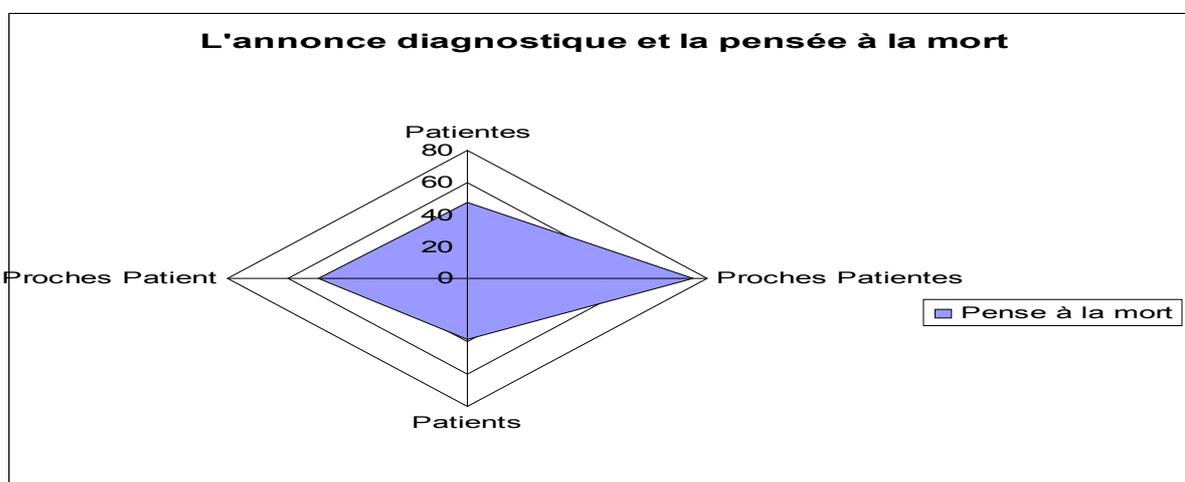
Question 42 Patient : Avez-vous pensé à la mort au moment de l'annonce diagnostique?

Remarque : Quatre vingt seize Malades ont répondu soit 91% de réponses. Quatre Patients n'ont pas répondu contre 1 Patiente. Quatre dossiers sont inutilisables.

Correspondance question 41 Proches : Avez-vous pensé à la mort au moment de l'annonce diagnostique?

Remarque : Nous obtenons 94 réponses soit 96% de réponses ! Nous n'obtenons pas de réponse pour 2 Proches de Patient et 1 Proche de Patiente et un dossier est inutilisable.

Les résultats sont schématisés comme suit :



Analyse :

Pour les Patients :

Parmi ces réponses **45,8% répondent par l'affirmative** dont 2 hommes et une femme ayant une forme familiale. En d'autres termes **38,1% des Patients pensent à la mort à ce moment de l'annonce contre 47,6% des femmes**. Il n'y a **pas de différence** statistiquement significative entre Patients et Patientes quant à l'idée de mort au moment de l'annonce.

Nous lisons quelques commentaires spontanés de Patients: « pas au moment du diagnostic mais au fil des semaines car je n'irai pas au terme de la maladie » ; « après en consultant Internet oui » ; « non car je n'avais pas beaucoup de perte d'autonomie » ; « non je n'ai pas peur de la mort mais de la souffrance inutile » ; « SLA= mort (forme familiale, nda) » ; « ma vie s'est raccourcie d'un seul coup ».

Quelques commentaires de Patientes : « oui et à la vie » ; et « surtout le souhait qu'elle soit rapide » ; « inévitablement » ; « non le soir uniquement » ; « question ridicule » ; « avant mais surtout à la souffrance qui précède la mort, et la dépendance, pire que tout ».

Pour les Proches :

Pour 59,5% de ces Proches la réponse est affirmative et notamment pour 5 cas familiaux contre 3 cas familiaux ne pensant pas à cette échéance. Parmi **les Proches de Patient près de 50% cette réponse est négative ou positive** alors que pour **les Proches de Patientes, l'affirmative est de 2,45 fois plus fréquente.**

Nous lisons quelques commentaires spontanés de Proches de Patients: « bien sûr et de plus en plus »; « beaucoup »; « car tout est expliqué durant l'annonce : plus d'espoir »; « un raccourci de vie »; « la maladie conduit à la mort »; « non car je ne connaissais pas cette maladie »; « première chose que le Médecin a prononcé »; « non car on ne sait pas quand on va mourir »; « non mais à l'évolution de la maladie »; « avec l'idée sous-jacente du suicide si cela devient trop lourd »; « le plus tard possible ».

Quelques commentaires de Proches de Patientes : « bien sûr fréquemment »; « absolument »; dans un délai aléatoire »; « comment ne pas y penser »; « oui et non »; « bien sûr le mot fin commence à s'inscrire » (forme familiale, nda).

Dans 52% des cas de Patients, cette pensée est partagée par le Patient et son Proche.

Dans 71% des cas de Patientes, cette pensée est partagée par la Patiente et son Proche.

Il n'y a **pas de différence** statistiquement significative entre Patients et leurs Proches quant à l'idée de mort au moment de l'annonce.

Il y a une **différence statistiquement significative** entre Proches de Patients et Proches de Patientes quant à l'idée de mort au moment de l'annonce.

En résumé, au moment de l'annonce, Patientes et Proches penseraient plus à la mort, et parmi ces Proches beaucoup plus les Proches de Patientes.

3. Analyses longitudinales chiffrées et thématiques des 3 dernières questions : comparaison Patients-Proches et Patients-Proches-Médecins-

Remarque : Pour les 3 prochaines et dernières questions Patients et Proches, il est demandé de distinguer le difficile de l'important. Cette nuance n'a pas été spécifiée dans d'abondantes réponses.

Pour les détails concernant les réponses des Patients et des Proches voir Annexe VIII

Pour les détails concernant les réponses des médecins voir Annexe VII

QUESTION 43 PATIENT = QUESTION 40 PROCHE

Question 43 Patient : En définitive, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour votre Proche au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

*Remarque : **Pour les Patients** : nous n'avons pas obtenu de réponse dans 25,4% des cas et 2 dossiers sont inutilisables. De ces dossiers il y a 2 formes familiales. Dans 48,9% des dossiers nous n'avons pas pu lire de distinction entre important et difficile.*

***Pour les Patientes** : nous n'avons pas obtenu de réponse dans 21,4% des cas et 3 dossiers sont inutilisables. Dans 40,6% des dossiers nous n'avons pas pu lire de distinction entre important et difficile.*

Nous obtenons 71,4% de réponses.

Correspondance Proche : Question 40 : En définitive, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour vous au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Remarque : Pour les Proches de Patients : Nous n'avons pas obtenu de réponse dans 4 dossiers et dans 6 cas les réponses sont inutilisables dont 1 forme familiale. Pour 21 dossiers les réponses étaient non distinguables entre important et difficile.

Pour les Proches de Patientes : Nous n'avons pas obtenu de réponse dans 2 cas, et 2 dossiers sont inutilisables. Dans 19 réponses nous ne distinguons pas entre difficile et important.

Nous obtenons 85,7% de réponses.

[Les chiffres qui se distinguent sont en gras].

Le plus important :

Pour Patientes : **Pour Proches**

Dans le registre : Le soin, soutien, présence : **40%** **58,3%**

Dans le registre du Verbe : 28%..... 25%

Dans le registre attitude, réaction, espoir : **20%** **8,3%**

Dans le registre évolution, échéance : 12%..... 8,3%

Pour Patients : **Pour Proches**

Dans le registre : soin, soutien, présence : **20%** **43,6%**

Dans le registre du verbe : 33,3% 28,2%

Dans le registre attitude, réaction, espoir : **36,6%** **23%**

Dans le registre évolution, échéance : 10%..... 5,1%

Ainsi en proportion, c'est la **notion de soin, soutien et présence** qui émerge comme paramètre le plus important mais en comparaison :

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patients et Patientes quels que soient les registres.

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Proches des Patients des 2 sexes quels que soient les registres.

Il y a une différence statistiquement significative entre les Patients et leurs Proches pour le registre soin, soutien, présence.

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patientes et leurs Proches quels que soient les registres.

Ainsi, pour les Proches de Patients, c'est-à-dire, dans la très grande majorité des cas leurs épouses, « le soutien, la présence » pour leur Proche Malade est ce qui est, à leurs yeux, le plus important, plus que le fait de l'annonce, ou son comportement au moment de l'annonce ou la notion évolution de la maladie.

Le plus difficile :

Pour Patientes : Pour Proches

Dans le registre : Le soin, soutien, présence : 7,4 %	19%
Dans le registre du Verbe : 22,2%	9,5%
Dans le registre attitude, réaction, espoir : 22,2%.....	4,7%
Dans le registre évolution, échéance : 48,2%.....	66,6%

Pour Patients : Pour Proches

Dans le registre : soin, soutien, présence : 19,4%	5,4%
Dans le registre du verbe : 13,9%	10,8%
Dans le registre attitude, réaction, espoir : 16,6%.....	32,4%
Dans le registre évolution, échéance : 50%.....	51,3%

Ainsi en proportion, c'est la notion **d'évolution et d'échéance** qui émerge comme paramètre le plus difficile mais en comparaison :

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patients et Patientes quels que soient les registres.

Il y a une **différence statistiquement significative** entre les Proches de Patients et ceux des Patientes pour le registre **attitude, réaction, espoir**.

Il y a une **différence statistiquement significative** entre les Patients et leurs Proches pour le registre **soin, soutien, présence**.

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patientes et leurs Proches quels que soient les registres.

Ainsi pour les Proches de Patients, c'est-à-dire dans la très grande majorité des cas leurs épouses, « l'attitude, la réaction et l'espoir » pour leur Proche Malade est ce qui est, à leurs yeux, le plus difficile, plus que le fait de l'annonce, ou la présence dans le soin au moment de l'annonce ou la notion évolution de la maladie.

Lorsque l'on compare les registres pour **« l'acteur Patient »** il y a une **différence statistiquement significative** entre ce qui est important et ce qui est difficile pour tous les registres excepté le soin, la présence, le soutien.

Entre d'autres termes, **pour le Patient, le Verbe, l'espoir et l'attitude sont plus importants que difficiles, alors que l'évolution et l'échéance plus difficiles.**

Lorsque l'on compare les registres par pour **« l'acteur Patiente »**, il y a une **différence statistiquement significative** entre ce qui est important et ce qui est difficile pour les registres « le soin, la présence, le soutien » et le registre « évolutivité, échéance ».

Entre d'autres termes, **pour la Patiente, le soin et la présence sont plus importants que difficiles, alors que l'évolution, l'échéance plus difficiles.**

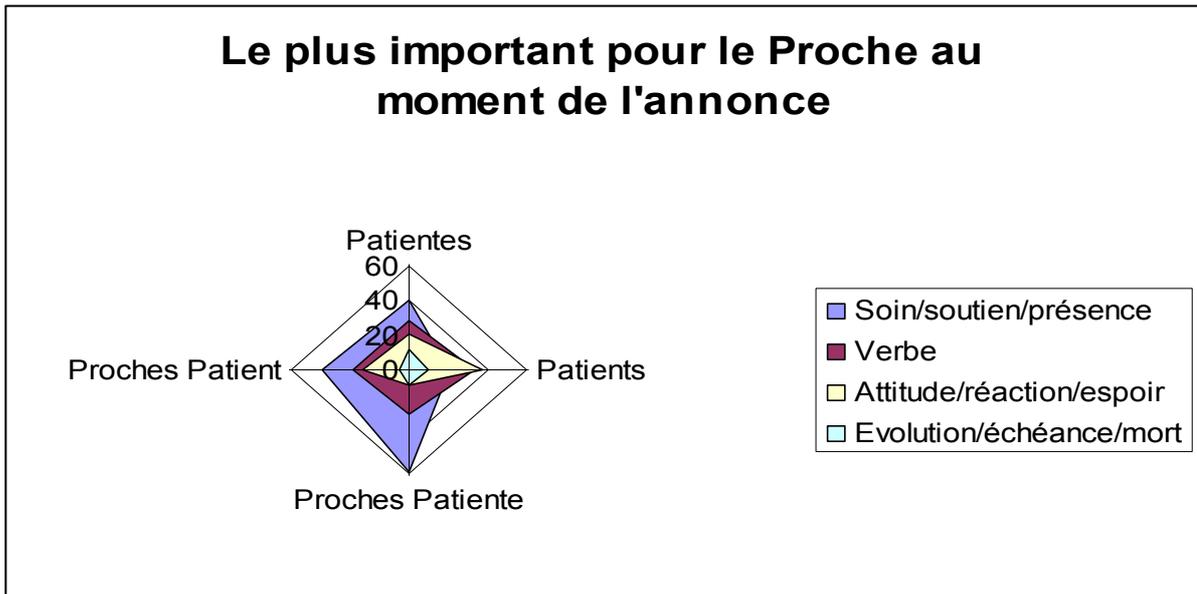
Lorsque l'on compare les registres par pour **« l'acteur Proche de Patient »** il y a une **différence statistiquement significative** entre ce qui est important et ce qui est difficile pour tous les registres excepté « l'attitude, l'espoir ».

Entre d'autres termes, **pour le Proche du Patient le Verbe, le soin, la présence, le soutien sont plus importants que difficile, alors que l'évolution, l'échéance plus difficiles.**

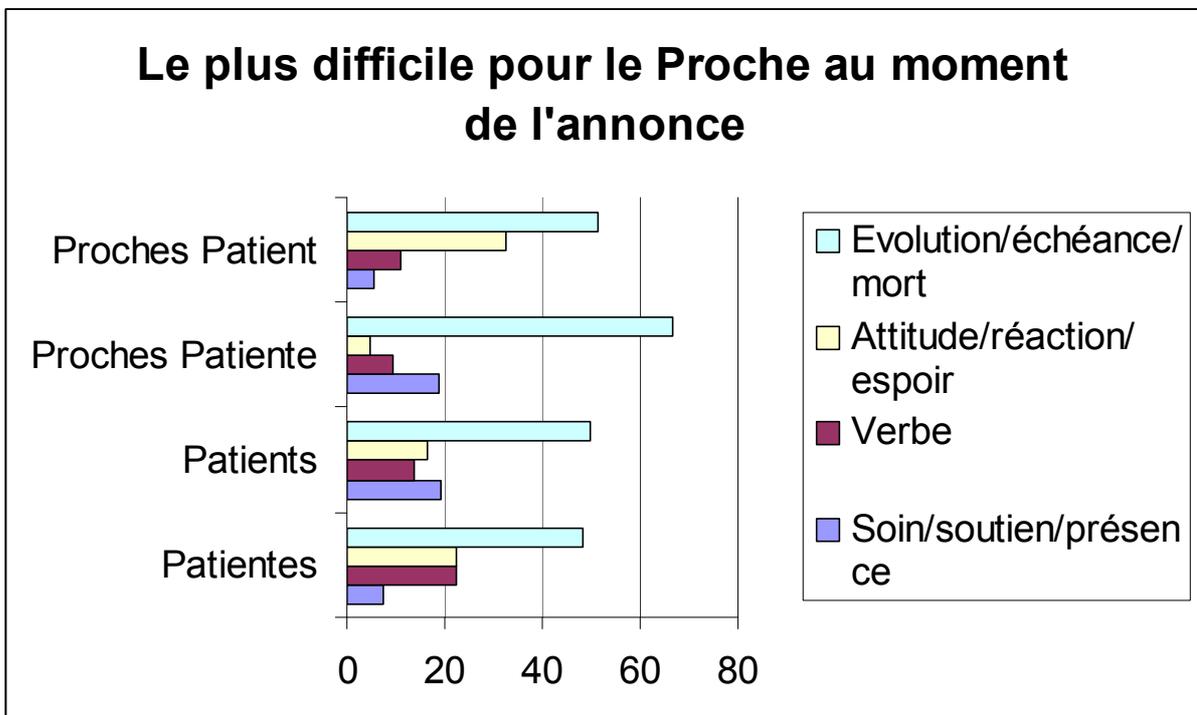
Lorsque l'on compare les registres par pour **« l'acteur Proche de Patiente »**, il y a une **différence statistiquement significative** entre ce qui est important et ce qui est difficile pour les registres « le soin, la présence, le soutien » et le registre « évolutivité, échéance ».

Entre d'autres termes, **pour le Proche de la Patiente, le soin, la présence sont plus importants, alors que évolution, l'échéance plus difficile. Ces résultats sont strictement identiques à ceux de « l'acteur Patiente ».**

Schématisé cela donne :



En résumé, le plus important est la présence, le soutien, le soin surtout pour les Proches, notamment de Patients, la réaction subjective et l'espoir pour les Patients et leurs Proches.



En résumé, le plus difficile est la notion d'évolution et d'échéance pour les 4 groupes, le soutien et la présence pour les Patients et les Proches de Patientes, l'espoir pour les Proches de Patients.

Comparaison avec les entretiens des Médecins

Question 48 : En définitive, et en 1 mot pour chaque sous question, qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Proche au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Pour les Médecins le plus important :

Dans le registre : Le soin, soutien, présence : 29%

Dans le registre du Verbe : 38,7%

Dans le registre attitude, réaction, espoir : 0

Dans le registre évolution, échéance : 19,3%

En écartant le registre espoir, en comparaison avec les Patients et leurs Proches :

Il y a **une différence statistiquement significative** entre Médecins et Proches de Patients pour le registre **évolution, échéance**, plus relaté par les Médecins

En écartant le registre espoir, en comparaison avec les Patientes et leurs Proches :

Il y a **une différence statistiquement significative** entre Médecins et Proches de Patientes pour le registre **évolution, échéance**, plus relaté par les Médecins.

Pour les Médecins le plus difficile :

Dans le registre : Le soin, soutien, présence : 16%

Dans le registre du Verbe : 6,4%

Dans le registre attitude, réaction, espoir : 3,2%

Dans le registre évolution, échéance : 61,3%

En comparaison avec les Patients et leurs Proches :

Il y a **une différence statistiquement significative** entre Médecins et Proches de Patients pour le registre **attitude, réaction, espoir**, très peu relaté par les Médecins

En comparaison avec les Patientes et leurs Proches :

Il y a **une différence statistiquement significative** entre Médecins et Patientes pour le registre **attitude, réaction, espoir**, 7 fois plus relaté par les Patientes.

En résumé, le verbe est plus important, l'échéance et l'évolution les plus difficiles pour le Proche aux yeux des Médecins.

QUESTION 44 PATIENT = QUESTION 39 PROCHE

Question 44 Patient : Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Médecin au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Remarque : Pour les Patients : nous n'avons pas obtenu de réponse dans 20,6% des cas et 5 dossiers sont inutilisables et de 3 formes familiales. Dans 45,6% des dossiers nous n'avons pas pu lire de distinction entre important et difficile.

Pour les Patientes : nous n'avons pas obtenu de réponse dans 11,9% des cas et 5 dossiers sont inutilisables. Dans 50% des dossiers nous n'avons pas pu lire de distinction entre important et difficile.

Nous obtenons 73,3% de réponses.

Correspondance Proche : Question 39 : Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Médecin au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Remarque : Pour les Proches de Patients : Nous n'avons pas obtenu de réponse dans 10 dossiers dont 2 formes familiales et dans 3 cas les réponses sont inutilisables. Pour 17 dossiers les réponses étaient non distinguables entre important et difficile.

Pour les Proches de Patientes : Nous n'avons pas obtenu de réponse dans 7 cas, et 1 dossier est inutilisable. Dans 13 réponses nous ne distinguons pas entre difficile et important.

Nous obtenons 77,5% de réponses.

[Les chiffres en gras qui se distinguent.]

Le plus important pour le Médecin à vos yeux:

Pour Patientes : **Pour Proches**

Concerne l'annonceur : **46,4%** 68%

Concerne le receveur : 53,6% 32%

Pour Patients : **Pour Proches**

Concerne l'annonceur : 61,9% 62,5%

Concerne le receveur : 38,1% 37,5%

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patients et Patientes quels que soient les registres « annonceur » ou « receveur ».

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Proches de Patients des 2 sexes quels que soient les registres « annonceur » ou « receveur ».

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patients et leurs Proches quels que soient les registres « annonceur » ou « receveur ».

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patientes et leurs Proches quels que soient les registres « annonceur » ou « receveur ».

En d'autres termes, pour tous les acteurs, ce qui apparaît le plus fréquemment important au moment de l'annonce relève plutôt de l'annonceur Médecin que du receveur Patient.

Le plus difficile pour le Médecin à vos yeux :

<u>Pour Patientes :</u>	<u>Pour Proches</u>
Concerne l'annonceur : 70,8%	59,1%
Concerne le receveur : 29,2%	40,9%
<u>Pour Patients :</u>	<u>Pour Proches</u>
Concerne l'annonceur : 75%	62,5%
Concerne le receveur : 25%	37,5%

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patients et Patientes quels que soient les registres « annonceur » ou « receveur ».

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Proches de Patients des 2 genres quels que soient les registres « annonceur » ou « receveur ».

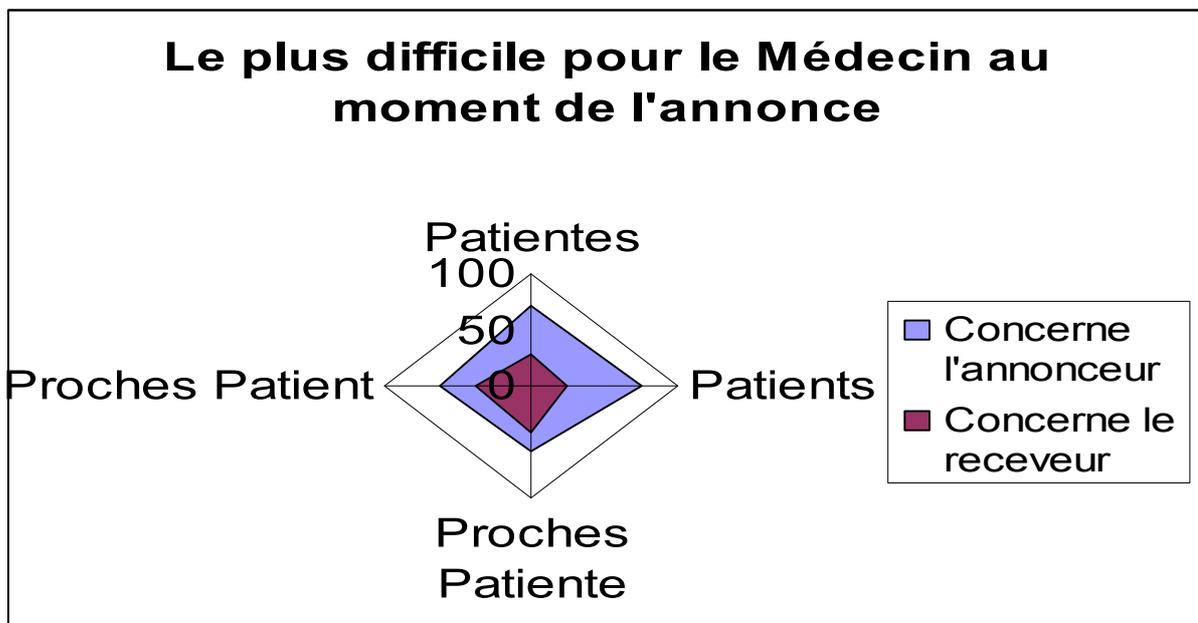
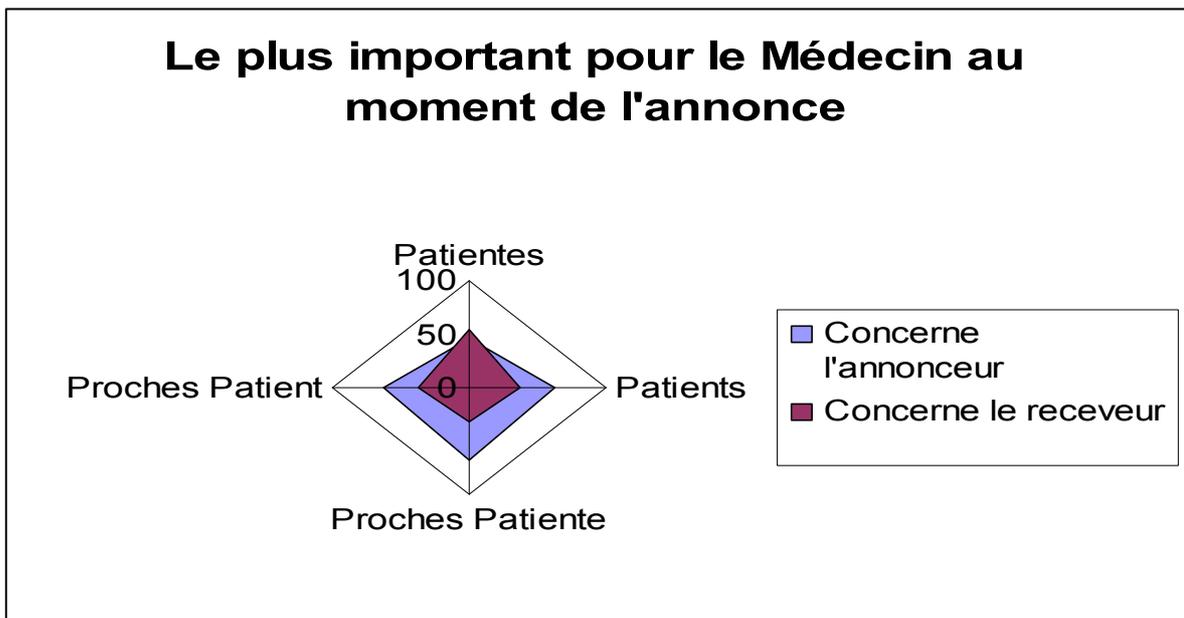
Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patients et leurs Proches quels que soient les registres « annonceur » ou « receveur ».

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre Patientes et leurs Proches quels que soient les registres « annonceur » ou « receveur ».

En d'autres termes, pour tous les acteurs, ce qui apparaît le plus fréquemment difficile au moment de l'annonce relève là encore plutôt de l'annonceur Médecin que du receveur Patient.

Lorsque l'on compare les 2 registres « Annonceur » « Receveur » pour « l'acteur Patient », « l'acteur Proche de Patient », « l'acteur Proche de Patiente », il n'y a aucune différence statistiquement significative entre le caractère important ou difficile. Seule pour « l'acteur Patiente » le plus difficile relèverait de façon significative de « l'annonceur ».

Cela donne schématisé :



Comparaison avec les entretiens des Médecins

*Question 49 : Egalement en 1 mot pour chaque sous question, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important **pour vous** au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?*

Pour les Médecins le plus important :

Le plus important :

Concerne l'annonceur : 64,5%

Concerne le receveur : 35,5%

En comparaison avec les Patients et leurs Proches :

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Patients**.

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Proches de Patients**.

En comparaison avec les Patientes et leurs Proches :

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Patients**.

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Proches de Patients**.

Pour les Médecins Le plus difficile :

Concerne l'annonceur : 63,3%

Concerne le receveur : 36,7%

En comparaison avec les Patients et leurs Proches :

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Patients**.

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Proches de Patients**.

En comparaison avec les Patientes et leurs Proches :

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Patients**.

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Proches de Patients**.

En résumé, ainsi Patients, Proches et Médecins sont plutôt à penser qu'au moment de l'annonce pour le Médecin le plus important et le plus difficile émanent de celui qui annonce.

QUESTION 45 PATIENT = QUESTION 42 PROCHE

Question 45 Patient : Qu'est ce qui vous paraît le plus important **pour vous** au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Remarque : Pour les Patients, nous n'obtenons pas de réponse dans 10 dossiers, et 2 sont inutilisables. Dans 39,2% des cas il n'est pas lu de distinction entre important et difficile.

Pour les Patientes, 4 dossiers sont sans réponse et 2 sont inutilisables. 41,6% des dossiers ne montrent pas de distinction entre difficile et important.

Nous obtenons 82,8% de réponses.

Correspondance question 38 Proche : Qu'est ce qui vous paraît le plus important **pour le Patient** au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Remarque : Pour les Proches de Patients, nous n'avons pas de réponse dans 5 dossiers et 6 sont inutilisables. Dans 19 dossiers nous n'obtenons pas de différence entre difficile et important.

Pour les Proches de Patientes, nous n'avons pas de réponse pour 4 dossiers et 2 sont inutilisables. Dans 13 réponses nous n'avons pas de distinction entre difficile et important.

Nous obtenons 81,6% de réponses.

[Les chiffres en gras qui se distinguent.]

Le plus important:

<u>Pour Patientes :</u>	<u>Pour Proches</u>
Le contenu de l'annonce : 60,7%	52,4%
Le déroulement de l'annonce : 39,3%	47,6%
<u>Pour Patients :</u>	<u>Pour Proches</u>
Le contenu de l'annonce : 77,1%	44,4%
Le déroulement de l'annonce : 22,8%	55,5%

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre **Patients et Patientes** quels que soient les registres « contenu » ou « déroulement » de l'annonce.

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre **Proches de Patients** des 2 sexes quels que soient les registres « contenu » ou « déroulement » de l'annonce.

Il y a une **différence statistiquement significative** entre **Patients et leurs Proches**, le **Patient** considérant le contenu de l'annonce plus important que son Proche.

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre **Patientes et leurs Proches** quels que soient les registres « contenu » ou « déroulement » de l'annonce.

En d'autres termes, pour tous les acteurs, exceptés pour les Proches de Patients, ce qui apparaît le plus fréquemment important au moment de l'annonce relève plus du **contenu** que du déroulement.

En d'autres termes, les Proches de Patients sont ceux qui attribueraient proportionnellement le plus d'importance au déroulement de l'annonce, c'est-à-dire en très grande majorité des cas les épouses.

Le plus difficile:

Pour Patientes : **Pour Proches**

Le contenu de l'annonce : 89,5% 76%

Le déroulement de l'annonce : 10,5% 24%

Pour Patients : **Pour Proches**

Le contenu de l'annonce : 80,7% **51,4%**

Le déroulement de l'annonce : 19,2% 48,6%

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre **Patients et Patientes** quels que soient les registres « contenu » ou « déroulement » de l'annonce.

Il y a une **différence statistiquement significative** entre les **Patients et leurs Proches**, les premiers considérant **plus fréquemment difficile** le contenu de l'annonce que son déroulement.

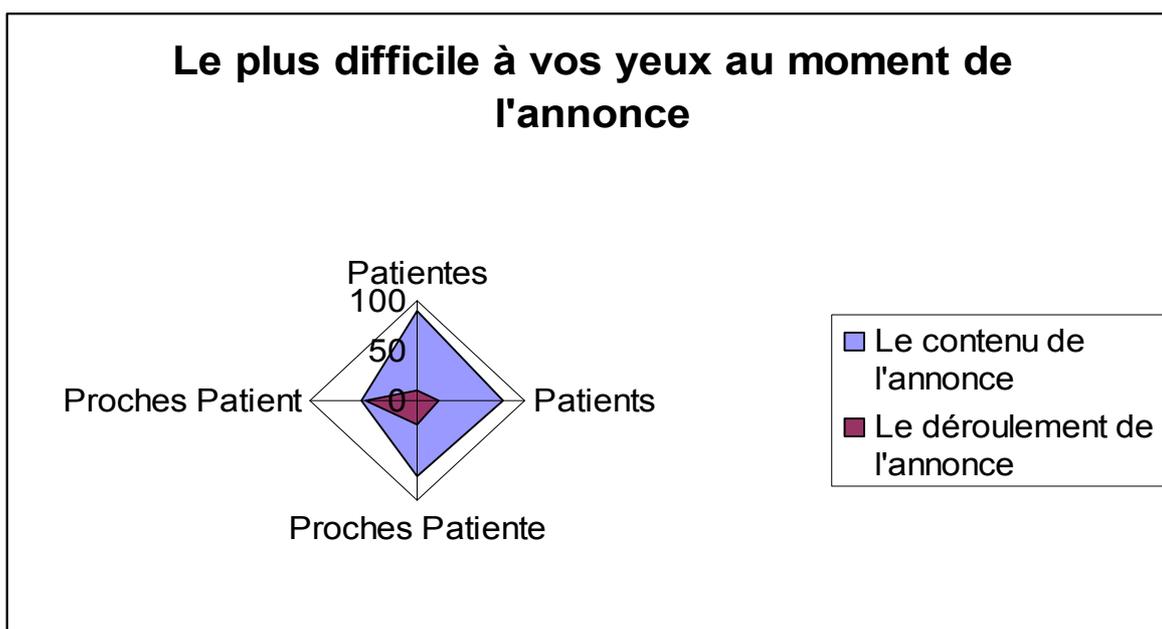
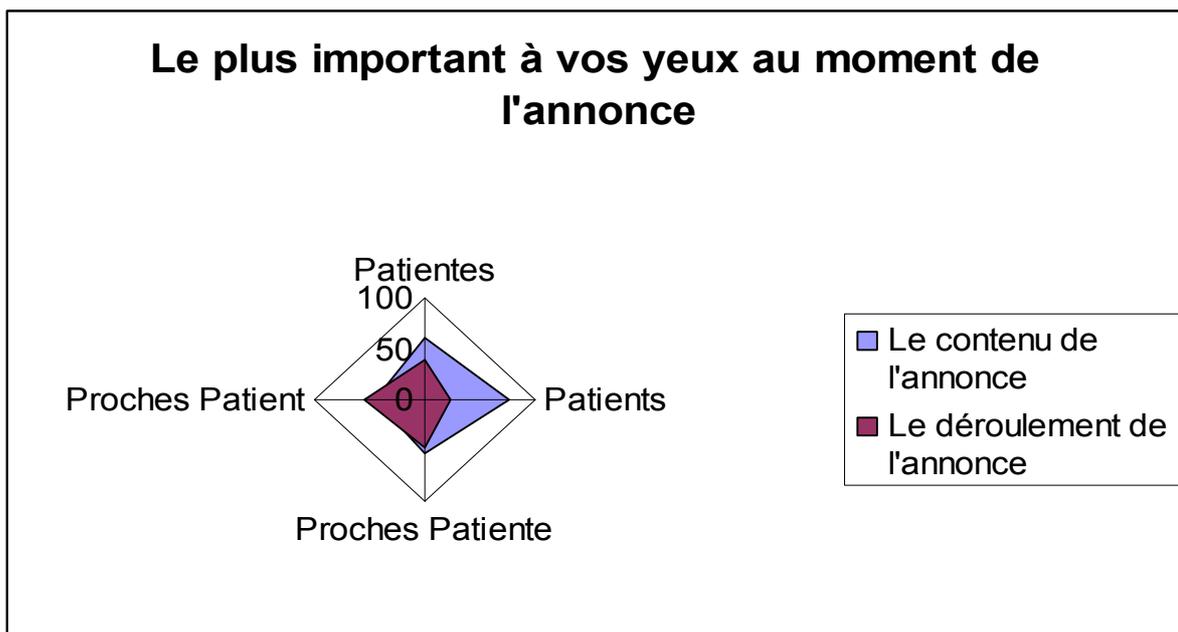
Il y a une **différence statistiquement significative** entre **Proches de Patients et Proches de Patientes**, les premiers considérant **proportionnellement plus fréquemment difficile** le déroulement que le contenu de l'annonce.

Il n'y a **aucune différence** statistiquement significative entre **Patientes et leurs Proches** quels que soient les registres « contenu » ou « déroulement » de l'annonce.

En résumé, les Proches de Patients sont ceux qui attribueraient le plus de difficultés au déroulement de l'annonce, c'est-à-dire en très grande majorité des cas les épouses.

Lorsque l'on compare les 2 registres « Contenu » « Déroulement » pour « l'acteur Patient », « l'acteur Proche de Patient », « l'acteur Proche de Patiente », il n'y a aucune différence statistiquement significative entre le caractère important ou difficile. Seul pour « l'acteur Patiente » le plus difficile relèverait en plus nette proportion du « contenu » de l'annonce.

Schématisé cela donne :



Comparaison avec les entretiens des Médecins

Question 47 : Egalement en 1 mot pour chaque sous question, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Patient au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Pour les Médecins le plus important :

Le contenu de l'annonce : 77,6%

Le déroulement de l'annonce : 32,4%

En comparaison avec les Patients et leurs Proches :

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Patients**.

Il y a une **différence statistiquement significative** entre **Médecins et Proches de Patients** :

les Médecins, par rapport aux Proches, considèrent plus fréquemment que le contenu de l'annonce est le plus important pour le Patient.

En comparaison avec les Patientes et leurs Proches :

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Patientes**.

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Proches de Patientes**.

Pour les Médecins Le plus difficile :

Le contenu de l'annonce : 64,5%

Le déroulement de l'annonce : 35,5%

En comparaison avec les Patients et leurs Proches :

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Patients**.

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Proches de Patients**.

En comparaison avec les Patientes et leurs Proches :

Il y a une **différence statistiquement significative** entre **Médecins Patientes** : Les Patientes considèrent que le contenu de l'annonce est le plus difficile

Il n'y a **aucune différence statistiquement** significative entre **Médecins et Proches de Patientes**.

En résumé, là encore le contenu de l'annonce est le plus important et le plus difficile pour les 3 types d'acteurs avec une moindre proportion pour les Proches de Patient et une plus grande proportion pour les Patientes.

4. Récapitulatif général

Les faits et ressentis :

<u>Questions</u>	<u>Patients</u>	<u>Proches</u>	<u>Significativité</u>
En connaissance du Centre	Oui : 50%	Oui : 50%	OUI
En connaissance du terme SLA	Oui : 33%	Oui : 34%	
Patients seuls à l'annonce	22%	-----	
Délai entre SF* et 1 ^{ère} Consultation	12 mois	-----	
Moyenne de Médecins vus avant	3	-----	
Moyenne d'explorations faites	4	-----	
Annonce au Centre	61%	-----	
Durée de 1 ^{ère} Consultation	51 minutes	50-62 minutes	
Médecin seul	Oui : 71%	Oui : 63%	
Préfère Médecin seul	57%	76,5%	OUI
Préfère Médecin accompagné	10%	7,3%	
Sans importance	33%	16%	OUI
Document écrit remis	33%		
Temps pour les questions	84%		
Annonce : entrée dans la maladie	50%	82,3%	OUI
Plus mal/moins autonome	40%	72,8%	OUI
Annonce heurte	30%	36%	
Annonce rassure	11%	9%	
Ni l'un ni l'autre	55%	48%	
Trop d'informations	Non : 92%	Non : 95,6%	
Internet/regret	33%/40%	48,5%/15%	OUI/OUI
Centre SLA rassure	Oui : 87,2%	Oui : 83%	
Autre Neurologue	Non : 83%	Non : 88%	
Solitude/annonce	Oui : 36,5%	Oui : 41%	
Annonce décourage	-----	Oui : 66%	
Incertitude pronostique	Oui : 41%	Oui : 36,8%	
Confiance Centre SLA	91,7%	Oui : 93%	
Penser à la mort	45,8%	59,5%	

Les représentations :

Les mots qui caractérisent la SLA se réfèrent au corps pour les Patients et leur Proche, au réalisme pragmatique pour les Patientes et au vécu psychologique pour les époux.

Les Proches de Patients, donc les épouses en majorité, sont ceux qui pensent le plus souvent à la mort au moment de l'annonce diagnostique. La moitié des Médecins.

Le verbe est le plus important, avec à l'esprit les notions d'échéance et d'évolution qui sont également les plus difficiles pour le Proche aux yeux des Médecins.

Patients, Proches et Médecins sont plutôt à penser qu'au moment de l'annonce pour le Médecin c'est celui qui annonce qui est le plus concerné par ce qui leur paraît le plus important et le plus difficile.

Le contenu de l'annonce est le plus important et le plus difficile pour les 3 types d'acteurs avec une moindre proportion pour les Proches de Patient et une plus grande proportion pour les Patientes.

.... III. RESULTATS-ANALYSES TRANSVERSALES ET COMPARAISONS

1. Analyses des réponses des Patients ayant une forme familiale de SLA

Remarque : Nous avons 9 cas de formes familiales soit 8,5% des dossiers. Huit dossiers sont utilisables côtés Patients.

Soixante quinze pour cent d'entre elles reçoivent le diagnostic en Centre.

Un Patient sur 2 est seul au moment de l'annonce.

87,5% des cas le Patient connaît le terme SLA à sa première consultation.

La durée de la consultation est en moyenne de 60 minutes.

Le délai entre les premiers symptômes et la consultation en Centre est de 6,66 mois, donc nettement plus court que pour les Patients sporadiques.

Le nombre moyen de Médecins consultés n'en n'est pas moins inférieur à 2,85 avant de consulter au Centre.

Le Médecin qui annonce cette maladie dans le cadre d'un cas familial n'est pas seul dans 62,5% des cas. Le fait d'être en colloque singulier est jugé sans importance dans 75% des dossiers.

Il est consacré un temps pour les questions dans 87,5% des cas.

Dans 87,5% des cas cette annonce donne à ces 8 Patients le sentiment de « rentrer dans la maladie » mais ce qui n'est pas synonyme d'être plus mal pour 75% d'entre eux.

Soixante et onze pour cent de ces Patients vont consulter Internet après la consultation.

Il n'est pas proposé de consultation psychologique dans les suites de cette annonce pour 85,7% ces formes familiales.

Même proportion de Patients qui ne reçoit pas de la documentation à l'issue de cette consultation d'annonce.

83,3% des réponses disent que les informations ne sont pas jugées comme trop abondantes.

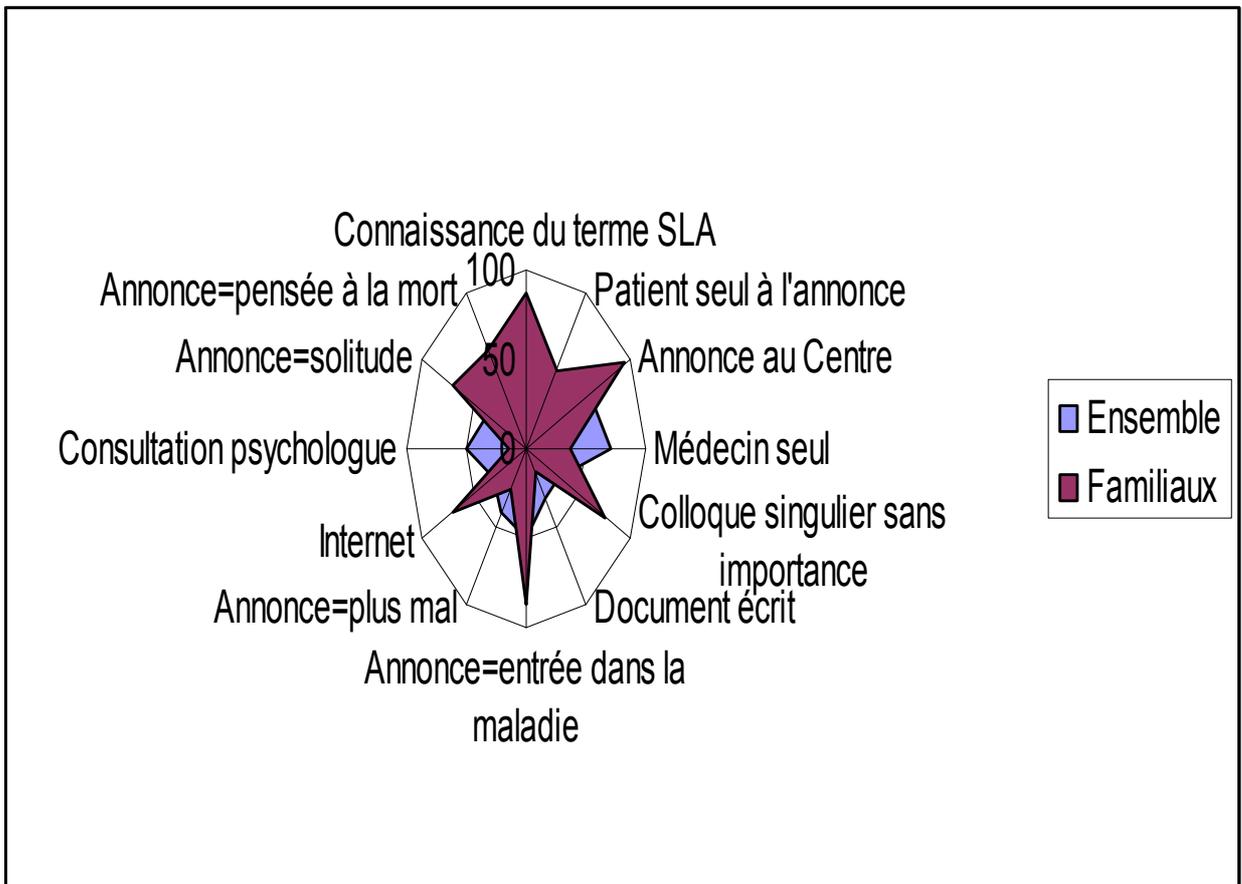
Chiffre intéressant, 87,5% des Patients font confiance au Centre, si bien que la même proportion ne va pas consulter un autre Neurologue à la suite de cette consultation en Centre.

Lors de cette annonce, 71,4% des Patients se sentent seuls et 62,5% pensent à la mort à ce moment là.

Les représentations de la maladie : évolution, dégénérescence X2, totale dépendance, bougie qui se consume, catastrophique, invalidante, personne-corps.

Les 5 mots qui viennent à l'esprit : prison, camisole, dépendance, étouffementX2, mortX2, paralysieX2, handicapX4, déchéance, dégénérescenceX2, espérance de vie, évolution, colère, courageX2, inexorable.

Comparaison avec l'ensemble



Détails avec de gré de significativité :

<u>Questions</u>	<u>Ensemble</u>	<u>Familial N= 9</u>	<u>Significativité</u>
En connaissance du terme SLA	Oui : 33%	Oui : 87,5%	OUI
Patients seuls à l'annonce	22%	50%	
Délai entre SF* et 1^{ère} Consultation	12 mois	6,6 mois	
Moyenne de Médecins vus avant	3	2,85	
Annonce au Centre	61%	95%	OUI
Durée de 1 ^{ère} Consultation	51 minutes	60 minutes	
Médecin seul	Oui : 71%	Oui : 37,5%	OUI
Sans importance	33%	75%	OUI
Document écrit remis	Oui : 33%	Oui : 14,3%	
Temps pour les questions	84%	87,5%	
Annonce : entrée dans la maladie	50%	87,5%	OUI
Plus mal	Oui : 40%	Oui : 25%	
Trop d'informations	Non : 92%	Non : 83,3%	
Internet	33%	71%	OUI
CS psychologue proposée	Non: 50%	Non : 85,7%	OUI
Centre SLA rassure	Oui : 87,2%	Oui : 87,5%	
Autre Neurologue	Non : 83%	Non : 87,5%	
Solitude/annonce	Oui : 36,5%	Oui : 71,4%	OUI
Penser à la mort	45,8%	62,5%	

En gardant à l'esprit le biais du faible nombre de cas familiaux, et en comparaison avec les formes sporadiques, les Patients affectés d'une forme familiale de SLA, en résumé :

*arrivent dans un délai de moitié plus court au Centre

*en connaissance plus souvent du nom de la maladie,

*reçoivent plus souvent l'annonce au Centre

*face à un Médecin moins souvent seul

*sont deux fois plus nombreux en proportion à estimer que l'annonce en colloque singulier est sans importance

*ressentent cette annonce comme une entrée dans la maladie sans pour autant se sentir plus mal

*vont beaucoup plus fréquemment consulter Internet

*ont moins eu de proposition de suivi psychologique.

2. Analyses des réponses des Patients appartenant au monde professionnel de la santé

Remarque : Nous avons 12 cas de Patients étant un professionnel de la santé ou ayant un Proche dans le métier soit 11,4% des dossiers.

Seulement 16,6% est seul au moment de l'annonce.

Un peu plus de 1 Patient sur 2 (58,3%) connaît le terme SLA à sa première consultation.

La durée de la consultation est en moyenne plus courte et de 34,5 minutes.

Le délai entre les premiers symptômes et la consultation en Centre est de 11,11 mois, donc également plus courte que pour les autres Patients.

Le nombre moyen de Médecins consultés n'en n'est pas moins de 3 avant de consulter au Centre.

Le Médecin qui annonce cette maladie dans ce cadre n'est pas seul 75% des cas. Le fait d'être en colloque singulier est jugé adapté dans 2/3 des dossiers.

Il est consacré un temps pour les questions dans 91% des cas.

60% de ces Patients en milieu médicalisé ont le sentiment de « rentrer dans la maladie » alors que 41,6% ont le sentiment d'être plus mal.

Soixante douze pour cent de ces Patients ne vont pas consulter Internet après la consultation ce qui est un chiffre bien différent des formes familiales.

Il n'est pas proposé de consultation psychologique dans les suites de cette annonce pour 58,3% de ces Patients.

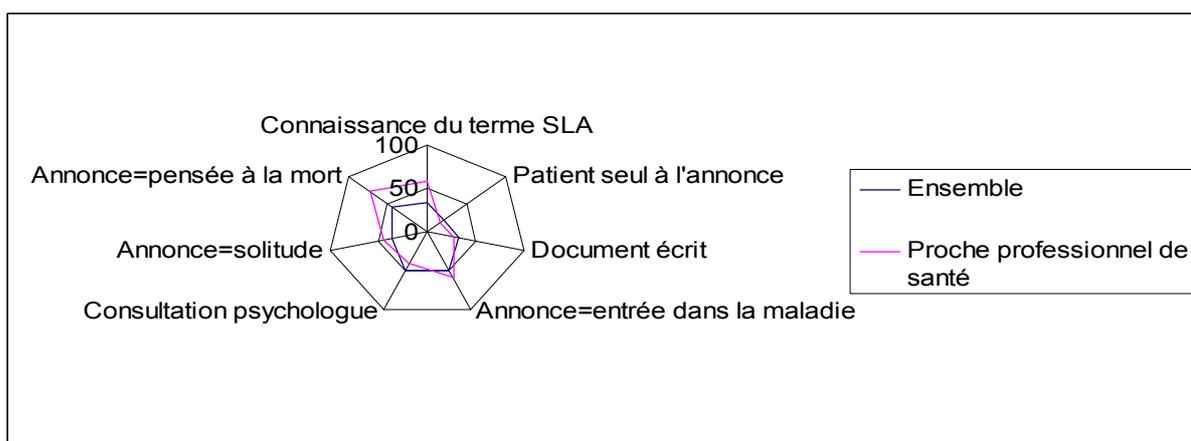
La proportion de Patients qui ne reçoit pas de la documentation à l'issue de cette consultation d'annonce est de 72,7%.

Toutes les réponses disent que les informations ne sont pas trop abondantes.

91% des Patients font confiance au Centre, si bien que 75% ne va pas consulter un autre Neurologue à la suite de cette consultation en Centre.

Lors de cette annonce, seulement 45,4% des Patients se sentent seuls et 72,7% pensent à la mort à ce moment là.

Comparaison avec forme l'ensemble des Patients



Détails avec significativité :

<u>Questions</u>	<u>Ensemble</u>	<u>Patient ayant Proche professionnel de santé N= 12</u>	<u>Significativité</u>
En connaissance du terme SLA	Oui : 33%	Oui : 58,3%	-
Patients seuls à l'annonce	22%	16,6%	-
Délai entre SF* et 1 ^{ère} Consultation	12 mois	11,1 mois	
Moyenne de Médecins vus avant	3	3	
Durée de 1^{ère} Consultation	51 minutes	34,5 minutes	
Médecin seul	Oui : 71%	Oui : 75%	-
Document écrit remis	Oui : 33%	Oui : 27,3%	-
Temps pour les questions	84%	91%	-
Annonce : entrée dans la maladie	Oui : 50%	Oui : 60%	-
Plus mal	Oui : 40%	Oui : 41,6%	-
Trop d'informations	Non : 92%	Non : 100%	-
Internet	33%	28%	-
CS psychologue proposée	Non: 50%	Non : 58,3%	-
Centre SLA rassure	Oui : 87,2%	Oui : 91%	-
Autre Neurologue	Non : 83%	Non : 75%	-
Solitude/annonce	Oui : 36,5%	Oui : 45,4%	-
Penser à la mort	45,8%	72,7%	-

En résumé, aucun paramètre n'est statistiquement différent.

3. Analyses des réponses des Patients ayant reçu l'annonce hors Centre versus au sein du Centre SLA

Analyse transversale « Hors Centre » :

Remarque : Quarante cinq dossiers de Patients sont retenus soit 42,8% des dossiers.

Pour 75,5% de ces Patients, le Médecin est seul au moment de l'annonce. Dans 67,6% de ces annonces en tête à tête, cela est jugé correct alors que dans 11% des cas on souhaiterait l'inverse. Pour le reste, cela n'a que peu d'importance.

Dans ces situations, **80% des Patients ont l'opportunité de poser des questions.**

Dans **59,5% des cas le Patient a l'impression de rentrer dans la maladie lors de l'annonce du diagnostic et 46,5% ont le sentiment d'être plus mal.**

Dans **62,5% cette annonce a été vécue comme heurtante.**

60,4% des Patients pensent à la mort dans ces conditions.

Analyse transversale « Dans Centre » :

Remarque : Il y a donc 60 dossiers.

Pour 60% de ces Patients, le Médecin est seul au moment de l'annonce. Dans 55,5% de ces annonces en tête à tête, cela est jugé comme adapté alors que dans 16,6% cela ne l'est pas. Pour le reste, cela n'a que peu d'importance.

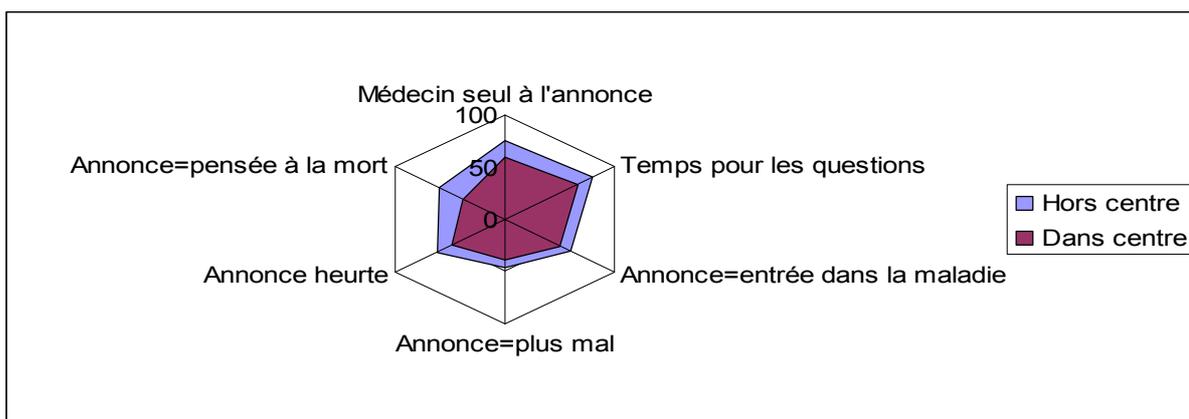
Dans ces situations, **2/3 des Patients peuvent poser des questions.**

Près d'une fois sur 2 le Patient a l'impression de « rentrer dans la maladie » lors de l'annonce du diagnostic et 38,6% ont le sentiment d'être plus mal.

Dans **48,5% des cas cette annonce a été vécue comme heurtante.**

37% des Patients pensent à la mort dans ces conditions.

Comparaison de ces 2 groupes



Détails avec degré de significativité:

<u>Questions</u>	<u>Hors Centre</u> <u>N= 45</u>	<u>Au sein du</u> <u>Centre</u> <u>N= 60</u>	<u>Significativité</u>
Médecin seul	Oui : 75,5%	Oui : 60%	-
Pas d'importance	21,4%	27,9%	-
Temps pour les questions	80%	66%	-
Annonce : entrée dans la maladie	Oui : 59,5%	Oui : 50%	-
Plus mal	Oui : 46,5%	Oui : 38,6%	-
Annonce heurte	Oui : 62,5%	Oui : 48,5%	-
Penser à la mort	60,4%	37%	OUI

En résumé, les Patients ayant reçu l'annonce hors Centre ont comme seul paramètre qui est significativement différent leur pensée de mort au moment de l'annonce.

IV. COMPARAISON DES ANALYSES LONGITUDINALES AVEC LES RESULTATS MEDECINS

La comparaison de cette triade Patient-Médecin-Proche montre que c'est le Proche qui est le plus en souffrance durant ce temps de l'annonce.

Détails avec significativité :

<u>Questions</u>	<u>Médecins</u>	<u>Patients</u>	<u>Proches</u>	<u>Significativité Médecin/ Patients</u>	<u>Significativité Médecin/ Proches</u>	<u>Significativité Patients/ Proches</u>
Qui orientent les Patients au Centre	Neurologues : 75%	74,5%	-----			
	Médecin Traitant : 15%	12%	-----			
	Spécialiste : 10%	13,5%	-----			
Durée de 1 ^{ère} Consultation	55 minutes	51 minutes	50-62 minutes			
Colloque sin gulier	50%	71%	63%	OUI		
Document écrit remis	50%	30%		OUI		
Temps pour les questions	75%	84%				
Difficulté Annonce/ plus mal	55%	40%	72,8%			OUI
Centre SLA aide/rassurance	71%	87,2%	83%	OUI		
Solitude/annonce	30%	36,5%	41%			
Annonce décourage	18-33%	-----	66%		OUI	
Penser à la mort	54%	45,8%	59,5%			

SIXIEME PARTIE : DISCUSSION

I. INTRODUCTION : UN PEU D'HISTOIRE

L'essence de notre travail de thèse ne se situe pas dans une logique réductrice visant à formaliser et créer de nouvelles procédures pour l'annonce diagnostique d'une maladie incurable. Aujourd'hui, il est vrai que les procédés de contrôle s'arriment, enfin, dans l'importance accordée aux dimensions qualitatives de l'engagement professionnel, même si cela, en matière de santé, est en contrepoint, malheureusement fragile, aux exigences économiques.¹¹⁴ Nos enquêtes se situent dans cette démarche de qualité du soin et dans un questionnement sur l'éthique de ce cheminement de la prise en charge, en France, des Patients souffrant d'une maladie mortelle telle que la SLA.

La dynamique « épistémologique » autour de la relation de soin de ces soixante dernières années est issue d'une préoccupation individuelle des Patients pour le respect de la personne humaine dans sa dignité, son autonomie, sa liberté. Au fil du temps, cette exigence de l'identité Soignée demeure, néanmoins, ancrée dans une rationalité collective. En effet, et tout d'abord, dans les années 1950, après de sombres quêtes expérimentales sur l'Etre humain, l'information médicale était floue, et la délivrer était contournable. Le dogmatisme qui caractérisait la mise en mots de la relation Médecin-Malade, à cette époque, rimait avec le paternalisme. Puis, l'ère d'émancipation des libertés des années 1960-70 voit s'affiner la question sur le caractère bénéfique ou potentiellement source de conflit, de la relation Soignant-Soigné durant la délivrance des informations médicales. Si bien que, lors de l'irruption, dans les années 1980, de l'épidémie du SIDA et de l'évolution du monde associatif pour la défense des Malades et de leurs droits, l'information est reconnue comme nécessaire, exigée et recherchée. Dans les années 1990, elle devient une information imposée. Le Patient, alors informé, est qualifié d'« éclairé ». Tout au long de ces vingt dernières années, et plus rapidement depuis la dernière décennie, l'hyperspécialisation médicale et la sophistication des moyens utilisés s'étoffent pour, avant tout, faire reculer la mort. Le revers de cette modernité humaine, brûlante du désir d'immortalité, est la transition démographique.

¹¹⁴ DRAPERI C. De la collectivité politique à la singularité psychique : le sens de l'éthique. Editorial. *Ethique et Santé*, 2008, 5 :127-128

L'Organisation Mondiale de la Santé caractérise la transition démographique des sociétés lorsqu'un pays voit ses citoyens, âgés de plus de 65 ans, représenter plus de 10% de la population. La France a largement doublé ce chiffre. Une des conséquences est que 90% des demandes de santé sont liées aux maladies chroniques. La relation paternaliste, toujours placée en embuscade des solutions de facilité dans la relation de soin, n'est plus tenable devant cette « banalisation » de la chronicité de la maladie. Pour tenir dans la longueur, et comme pour toutes autres formes d'échanges sur la maladie, l'annonce diagnostique devient alors un acte qui inclut du dialogue. Les sciences humaines font leur apparition dans les amphithéâtres des facultés de Médecine. La relation de soin acquiert la lettre de noblesse de « spécialité » à part entière. Elle est enseignée dans la plupart des facultés pour les étudiants en Médecine et les Paramédicaux. Mieux encore, dans quelques Universités, cet enseignement se déroule en binôme, à savoir Médecin et Patient ou Médecin Représentant d'association de Malades. L'alliance, entre ces deux subjectivités en présence lors de la prise en soin, institutionnalise le dialogue comme une vertu de qualité, de vérité, de transparence. Fini le Patient passif et obéissant, laissant au Médecin la possibilité de continuer à goûter au plaisir narcissique de « faire le bon diagnostic » et de prescrire « le bon traitement ». Il s'agit de travailler le verbe, de qualifier les questions d'ouvertes ou de fermées, d'orienter l'écoute en directive ou en active, d'apprendre les facilitateurs verbaux et non-verbaux et de distinguer l'empathie de la compassion. En binôme, dans cet enseignement, il s'agit également de mêler la certitude diagnostique à l'incertitude pronostique, de clarifier pourquoi la dissymétrie de la connaissance demeure et quelle en est sa vertu. Lors de la Journée du 26 avril 2007 se déroulant à Paris, organisée par l'Ordre National des Médecins¹¹⁵, de hautes personnalités réunies des mondes médical et politique s'interrogeaient sur « l'éthique de l'information médicale ». Ils s'irritaient de constater que l'hôpital continuait à ne pas intégrer, aux réflexions budgétaires, la contrainte temporelle de l'annonce et de l'information alors qu'un service actif d'une trentaine de lits consacre, au minimum, 30 à 40 heures par semaine à la communication et à l'annonce, une charge qui représente l'équivalent d'un temps plein. Au cours de ces années d'écriture de thèse, j'ai vu ce sujet être régulièrement abordé dans les groupes de parole de Patients, de Proches ou de Professionnels. J'ai vu la consultation post-annonce s'étoffer, des infirmières se spécialiser dans l'annonce diagnostique. Nos penseurs ne peuvent être encore que partiellement rassurés : en dépit des progrès de l'enseignement, le temps du verbe médical est encore sacrifié au chevet des Malades.

¹¹⁵ Bulletin de l'Ordre des Médecins juin 2007 ;6, p.8-13 disponible sur www.conseil-national.medecin.fr.

En neurologie, les débuts de la littérature sur l'annonce remontent à 1994 par les Médecins canadiens. Ils s'attardaient, surtout, sur l'annonce de la maladie bruyante qui ne se voit pas comme la maladie d'Alzheimer.¹¹⁶ A contrario, la SLA oblige le corps dans la fulgurance d'un esprit qui se plie à une immobilité croissante. La SLA décline d'autres obligations : d'une part, elle assigne le corps du Proche à aider le corps Malade, à le suppléer et, plus tard, à comprendre l'esprit de ce corps obligé ; et, d'autre part, elle oblige le Soignant à faire connaissance avec une authentique philosophie de l'apprentissage de la mort. Quels que soient les organes devenus sujets d'attention, entre individualités, souffles et esprits,^{117,118} quelques réflexions, à partir de la théorie de la communication, nous apprennent que le nouveau verbe médical pourrait être le vecteur d'une dualité corps-esprit : « Cette injonction de bien informer, prise dans sa logique éducative, laisserait entendre que la seule thérapeutique possible se fonde sur une conception purement communicationnelle de l'annonce du diagnostic, validée par une séparation corps objectif et corps subjectif ».¹¹⁹

Dans la connaissance de l'évolution de la SLA, injurieuse du temps, l'annonce diagnostique s'incruste dans ses obligations. Nécessaire à l'ambition d'une perméabilité des savoirs pour qu'ils deviennent participatifs, la relation performative Soignant-Soigné, souhaitée comme telle dans les facultés, peut-elle se défendre, se vivre, dans le cadre d'une maladie inéluctablement invalidante ? Du fait de l'impuissance médicale, peut-on responsabiliser le Patient dans cet état de quasi dépendance à l'information jusqu'à partager l'ambiguïté des prises de décisions ? En d'autres termes, dans le cadre d'une maladie rapidement mortelle, et ce à travers n'importe quels âges ou conditions pathologiques¹²⁰, passer du mode informatif au mode coopératif dans la relation de soin, nous place-t-il dans une morale téléologique, qui, dans la pensée contemporaine mise en jeu, est celui de l'utilité, de l'optimisation d'une situation singulière mais qui, dans le cas présent, de toute façon, aboutira toujours au décès ? Ou sommes-nous plutôt dans une morale déontologique dans le déterminisme de l'intention universelle, de justification, des fondements d'une éthique du bien ?

¹¹⁶ FRENETTE G, BEAUCHEMIN P. Sad but true : your father has dementia. An approach to announcing the diagnosis. *Can Fam Physician*, 2003;49:1296-1301

¹¹⁷ CATTAN S. Entendre l'annonce du cancer. Le vécu des Patients restitué aux praticiens. *Ethique et Santé*, 2004 ;1 :116-119

¹¹⁸ DE BROCA A. Annonce d'une maladie neurologique grave en gériatrie. Questions existentielles et démarche éthique. *Ethique et Santé*, 2006 ;3 :145-150.

¹¹⁶ CARON R. L'annonce d'un diagnostic de cancer : quels enjeux psychiques ? *Ethique et Santé*, 2008 5 ; 186-191.

¹²⁰ Sous la direction FRYDMAN R, FLIS-TREVES M. *L'annonce faite à Marie, Sarah, Agar et les autres*, Paris, Odile Jacob, 2000, p. 74-75

Quel que soit l'espace de ce travail, nous mesurons bien que nous ne parviendrons pas à enrichir notre pensée par tous les aspects instructifs de ces 7000 réponses. Néanmoins, par cette thèse, nous espérons ne pas devenir orphelins du sens critique de notre action. Dans cette voie, je ne crois pas connaître de phrase plus aristotélicienne : « Toute critique de soi dans la réflexion se place déjà après la responsabilité ». ¹²¹ Au cours de la prise en charge de la SLA dont l'horizon se précipite vers la mort, comment appliquer ce précepte ? Dans le cadre d'une maladie mortelle, quelles que soient les avancées dans le monde du dit, l'impérialisme médical du savoir entre « c'est » et « ce n'est pas » tutoie l'impuissance de la magie noire synonyme de destin. ¹²² L'avocat annonce la prison, le Médecin la condamnation à la mort. L'acte d'annoncer une maladie incurable est un acte total. Le totalitarisme du « je ne peux rien faire pour lui éviter la mort » est atterrant. Et pourtant, au cours de chaque annonce de la SLA, le rituel est l'anti banalisation absolue de la mise à mort jusqu'au fond de la pensée de notre action. La réalisation personnelle passe par la liberté nous dit-on, mais où est-elle dans le prendre en soin de cette maladie qui n'exclut pas le temps, mais le caricature. Cette situation est tragique. Centre ou pas Centre expert, réseau ou pas réseau de soin, nous sommes des *passseurs de drame*. Interrogeons, dans cette discussion et au travers de ces vécus recueillis des Patients/Proches/Médecins, nos regards phénoménologique, anthropologique et finalement ontologique.

¹²¹ LEVINAS E. *Liberté et commandement*, (1^{ère} édition 1999) Paris, Saint-Clément de Rivière Fata Morgana, Le Livre de poche, Biblio Essais, 2^{ème} édition, 2007, p. 89

¹²² Echange avec le Professeur Michel Poisson. Enregistrement disponible, 16 avril 2014

II. LE VERBE DE L'ANNONCE : LA RESPONSABILITE DU PASSEUR DE MOTS

Au début, il y a le Verbe et le verbe. L'annonce utilise toujours le langage. Elle dit. Et parce qu'elle dit par le Je, elle engage.

1. L'annonce comme engagement temporel

1.1 Un exemple de consultation en 2011

Un Patient de 41 ans se présente à ma consultation pour la première fois. Il est accompagné de sa mère qui pousse son fauteuil roulant.

« Docteur, je viens vous voir car si vous me dites que je ne m'en sortirais pas, je me suicide »... Un silence très court et la consultation débute :

Lecture du courrier de son Médecin qui me l'adresse. Reprise de son identité, ses situations professionnelle, sociale et familiale. Narration de son histoire clinique. Examen clinique. Retranscription de mes constatations cliniques sur le dossier. Puis vient ensuite cet échange :

« Qu'avez-vous compris de votre maladie ?

-On m'a dit que cela ne se guérissait pas.

-Vous-a-t-on expliqué le nom de la maladie ?

-Oui, une forme de sclérose.

-Qu'est ce que vous en pensez ?

-J'aimerais savoir car je suis séparé, c'est ma mère qui s'occupe de moi. »

Vient alors une longue explication au moyen d'un dessin de la maladie, sa physiologie, des données des explorations déjà faites, de nos connaissances et du terme SLA.

« Alors on ne peut rien faire ?

-Si vous êtes là c'est que l'on peut faire quelque chose. »

Explication des ambitions du soin au sein du Centre. Proposition de consultation pluridisciplinaire dans les 4 semaines pour lui donner toutes les informations pour mieux gérer son handicap.

« Vous allez prendre ce RDV auprès de notre infirmier au 4^{ème} étage. Il vous attend. Après cela nous nous reverrons tous les 3 mois en consultation.

-Merci Docteur, je repars avec de l'espoir. A bientôt. »

1.2 Rappels de quelques résultats de l'enquête des Médecins, Patients et Proches

Remarque : Nous rappelons que toutes les phrases reprises des questionnaires et entretiens sont entre guillemets.

Nos résultats révèlent que les Patients estiment se retrouver en colloque singulier dans deux tiers des cas. Dans 50% des cas, cela est apprécié et, dans un tiers des cas, cela est jugé sans importance. Les Proches sont plus attachés au colloque singulier avec le Médecin déclarant.

Tous les Neurologues s'accordent à interroger le Patient sur ce qu'il a déjà entendu pour savoir « ce qui est dans l'air » avant d'entamer une explication informative sur la maladie supputée. Les réponses sont, le plus souvent, implicites, parfois structurées. Ce questionnement sur le « su » ou « retenu », qu'il soit franc ou pas, est considéré comme indispensable dans le rendu car cela permet, soit de « se situer » dans ce qu'il est « capable d'entendre », soit de s'écarter « d'une position défensive » de celui qui « en sait trop », et de mener une « graduation de l'annonce » adaptée en fonction de la personnalité découverte en quelques mots, soit encore de permettre un « désamorçage » et une correction de surprenantes interprétations tenant parfois de l'ordre du mythe. La phrase classique « on ne m'a rien dit » appellerait plutôt pour une nouvelle annonce et est, peut-être, un témoignage inconscient d'un refus partiel « dites-moi que cela n'est pas cela » de ce qui a déjà été formulé. La « virginité » des Patients au cours de cette consultation d'annonce n'est pas fréquente. « Faire parler » permet de juger le « niveau d'inquiétude ».

Le colloque singulier est clairement préféré par 50% des Neurologues interviewés qu'il soit de sexe masculin ou féminin. Contre le fait d'être accompagnés par un autre Soignant, les Médecins argumentent en disant éviter un « voyeurisme » dans « l'on ne sait pas où on va » ; parce que l'existence d'un témoin, spectateur dans ce qui sera dit, soulève l'hypothèse d'une « gravité » et une théâtralisation. L'annonce est un « moment intime » parce que le Patient « prend un coup » et est « en position basse ». Il a le droit d'avoir un espace de respiration dans l'air du Médecin annonceur, de liberté de voix dans ce qu'il ne calcule pas de l'expression de sa douleur, liberté de regard, liberté d'écoute de son silence et de celui de chacun en présence. « L'annonce seul(e), c'est notre boulot de Médecin qu'il faut assumer. Les Patients ne s'attendent pas à ce que l'on soit accompagné ». Déjà percé, le Médecin doit se préparer au moment du « je fais mal ». Le dépouillement du Médecin dans l'annonce est possible parce que « derrière il y a le Centre ». L'annonce doit « être naturelle », ce n'est « pas un acte artificiel ».

Pour ceux des Neurologues, dont l'avis est plutôt en faveur d'un accompagnement par un autre Soignant lors de l'annonce, l'argumentation est assez monomorphe : dans l'« osmose » de ce temps difficile, cette présence permet, après « la petite annonce » de la première consultation, « une grande annonce » ; l'infirmière référente aura entendu ce quoi et ce comment ont été dits pour le Patient, comme un « Observateur » de l'annonce en « voyant » l'effet physique du dit. Les Patients sont plus bavards avec les infirmières qu'avec les Médecins, car ils se sentent peut-être plus libres d'énoncer leurs savoirs profanes et leurs questions débarrassées de tabous, de réserves ou de censures.

1.3 De la morale à l'attente

Annoncer le diagnostic de SLA est reconnu de façon internationale comme la première étape positive et importante dans la prise en charge palliative de ces Patients.^{123, 124}

L'annonce diagnostique est ce mélange temporel entre 1/ le temps du savoir-faire, qui se verbalise instantanément par et pour une identification médicale, 2/ le temps futur de la promesse d'une action où émergera, en tous temps, la perspective d'une application de l'expertise médico-technique, et 3/ le temps immédiat d'une sensibilité existentielle qui se voit disloquée dans son histoire par l'énonciation de sa vérité médicale. Ce choc temporel est d'une dysharmonie totale. N'en déplaise à Paul Ricoeur, qui situe l'éthique avant la morale, l'effet de cette parole annonciatrice, avant que d'être éthique, trace, avant tout, une destinée plurielle morale : pour le Patient, elle est une énonciation qui se doit de l'aider à penser, pour le Proche, elle est une déclaration qui se veut l'épauler dans la crispation de son statut « d'aimant forcément » (nous y reviendrons longuement), et pour le Soignant, elle est une nomination de l'indicible qui doit pourtant garder les vertus et les possibles d'une proposition.

Mais au cœur de cette triade Patient-Médecin-Proche, il y a, avant tout, l'attente du Patient. Le temps de l'incertitude est abondamment étudié ; de tous les chemins à parcourir, il est le plus douloureux car le plus solitaire.¹²⁵

¹²³ BORASIO GD, SLOAN R, PONGRATZ DE. Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*, 1998,160 ;Suppl 1 :S127-S133

¹²⁴ CORCIA P. *Contenu...* op. cit.

¹²⁵ RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave*. Paris, Dunod, 1995, p. 65

Il ressort de notre enquête, que le parcours d'attente du verbe nommant le diagnostic est long, en moyenne d'un an, avec plus de 3 médecins consultés auparavant et 4 explorations para cliniques subies. Ainsi, dans un entre-deux d'entendu et de sous-entendu, d'évoqué et d'imaginé, de su et d'oublié, d'aube en crépuscule, de transparence en pénombre, le Patient vient encore chercher le verbe et il attend du vrai. Or, situation éminemment inconfortable, pour être authentiquement vrai, le vrai doit être communicable et, en même temps, de totale transparence. L'idée d'une totale clarté paraît réductrice et idéologique.¹²⁶ Dit-on parce que l'on doit dire ? Ou dit-on parce que l'on ne peut plus ne pas dire ? Parce que dire, aujourd'hui, apparaît nécessaire et indispensable, de nombreux auteurs ont pensé répondre : « on sait combien l'information favorise la réduction de l'angoisse et les meilleures, ou, du moins, les moins mauvaises stratégies d'adaptation »¹²⁷ « Par l'annonce vient la connaissance, par la révélation vient la compréhension. Le premier temps de l'annonce proprement dit est celui du Médecin, le second appartient au Malade. »¹²⁸ « L'annonce de la maladie grave ne peut avoir de sens éthique et de légitimité que formulée et entendue comme une double annonce : celle de la maladie dans le respect de la vérité, et celle de l'engagement du Médecin, pour le meilleur ou pour le pire, aux côtés du Patient ».¹²⁹ « Il est inconcevable d'annoncer un diagnostic d'une pathologie grave autrement que verbalement dans une relation d'échange ».¹³⁰

¹²⁶ MALLET D. *Le Journal des psychologues*, 2009 ;266 : p. 25

¹²⁷ WALTER M . *Le suicide chez les patients atteints d'une maladie organique*. In Lemperière T et al. *Dépression et comorbidités somatiques*, Issy-les-Moulineaux, Masson (Acanthe), 2003

¹²⁸ DELAPORTE C. *Dire la vérité au Malade*, Paris, Odile Jacob, 2001, p. 18

¹²⁹ ALVIN P. L'annonce d'une maladie chronique à l'adolescence. *La lettre de l'espace éthique*, n° 15-16-17-18, hiver-été 2002, p. 69

¹³⁰ DELAPORTE C. op.cit. p. 84

Lorsque l'on considère le cas rapporté ci-dessus, il est clair que le trouble de ce Patient, lors de sa première phrase, est le fruit, mal mûr, d'une méditation intérieure bâtie de solitude. Cette réflexion a donc initié le moment de la consultation en interrogation. Savait-il qu'il entrerait dans un Centre expert SLA ou l'ignorait-il comme 50% des Patients adressés en consultation aux Centres et ignorant du terme SLA comme 66% d'entre eux ? Je ne le saurais jamais puisqu'il est décédé 8 mois plus tard. Son interrogation, de solitude et désarroi, véritable miroir de son esprit en monologue, ne pouvait que se livrer à l'extrême de l'impuissance : se donner la mort. Un dérobement à cette charge de parole de la part du Médecin est indéfendable, car intenable. Alors, au-delà de la forme affirmative que donne le Patient d'entrée à sa venue, le Médecin entraîne la relation dans l'objectivité de l'intérêt de sa présence, des documents en présence. Le Neurologue met en évidence qu'il est en écoute de l'instant parce que le Patient est venu, action de quête, donc d'interrogations. « La vérité de l'écoute est d'interroger. »¹³¹ Ainsi, le plus naturel est de commencer par le questionnement. « Il n'y a d'interrogation que pour un être de parole....Nous interrogeons dès lors que nous pouvons nous laisser interroger par ce qui se manifeste... ».¹³² Nos questions ne reflètent-elles pas plus notre Etre que nos affirmations ?

Les étudiants et confrères, devant mon engagement depuis des années dans la prise en charge de cette terrible maladie, me demandent souvent « comment je fais pour tenir ? ». Lorsque je m'engage dans une annonce diagnostique, je m'engage dans une rencontre. Or, il faut être soi pour vouloir rencontrer, nous dit Cyrulnik.¹³³ Alors, lorsque je m'engage dans cette annonce diagnostique, je m'engage, avant tout, dans un dialogue qui voit sa charpente se construire par des questions simples : « Que savez-vous de vos symptômes ? Que vous a-t-on expliqué ? Voulez-vous que je vous explique ? ». Le Médecin ne doit plus avoir de censure sur cet accès à l'explication par la question même s'il s'engage à traverser le temps et s'il s'expose à donner du temps pour une paradoxale situation de simplicité du verbe. Ce n'est pas parce que le moment de l'annonce de la maladie incurable est complexe qu'il faut l'habiller de mots abscons. Mais le fait de questionner peut-il pourtant laisser « de la liberté et de l'autonomie sans l'exigence de responsabilité »¹³⁴ pour le professionnel qui doit tenir dans la durée et dans la multitude ?

¹³¹ CHRETIEN JL. *Saint Augustin et les actes de parole*, Paris, PUF, Collection Epiméthée, 2002, p. 20

¹³² Ibid., p. 13

¹³³ CYRULNIK B. MORIN E. *Dialogue sur la nature humaine*, La Tour-d'Aigues, L'Aube, Collection Poche, 2010, p. 76

¹³⁴ HIRSCH E. *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset et Fasquelle, Collection Essai, 2008, p. 43

Je pense que la liberté et l'autonomie du Médecin se situent à ce moment précis de l'annonce. Au tout début et à la question. Parce qu'il sait que le Patient n'est pas neuf, il sait qu'il est *porteur de quelque chose*. Il est en attente d'une traduction. Par ces questions initiatrices de la prise en charge le Patient livre la langue par laquelle il souhaite que le Médecin travaille par la suite avec lui. En fait, le Médecin, par ses questions, donne au Patient la possibilité d'une parole de désir. Ainsi la vérité est une chose qui se fait parce qu'elle se désire.¹³⁵ C'est ainsi que l'annonce peut *devenir* soulagement et libère du même effet les deux partenaires. La seule contrainte est le temps.

2. L'annonce comme réciprocité de confiance

2.1 Un exemple d'annonce au chevet d'une Malade hospitalisée (en 2009)

Il m'est demandé de passer dans une salle d'hospitalisation pour confirmer le diagnostic de SLA pour une Patiente. Agée de 81 ans, elle est hospitalisée pour bilan d'une faiblesse motrice des membres inférieurs évoluant rapidement. Alors que je rentre dans la chambre (de deux Patientes), une personne se trouvant près de la porte, à l'intérieur, me fait reculer jusqu'au couloir tout en fermant la porte. Elle se présente rapidement comme la fille et m'intime de ne rien dire de la maladie à sa mère car cela est trop dur et inhumain. Je me présente, lui serre la main et lui demande de me faire confiance. Elle me dit avoir eu une très mauvaise expérience médicale faite de violence pour son père décédé récemment. Je lui réponds que je la comprends mais lui reformule le fait qu'elle me fasse confiance car il s'agit de sa mère et non d'elle-même.

Ma visite va durer environ 45 minutes entre l'écoute de l'histoire de la Patiente, d'abord racontée par l'interne, puis précisée par la Patiente elle-même, l'examen clinique fait en présence de sa fille en accord avec la Patiente et la conclusion de cette consultation. Voici l'échange qui s'ensuit :

« Comment êtes vous arrivée dans notre hôpital ?

-A la suite d'une entorse de cheville, mon Médecin traitant et ma fille m'ont conseillé de consulter un Neurologue et me voici hospitalisée pour bilan.

-Avez-vous des questions ?

-Oui, pour quand le fauteuil roulant ? »

¹³⁵ CARON R. L'annonce ...op. cit.

Vient alors l'explication de la maladie constatée tout en lui précisant qu'il m'est difficile de connaître le profil évolutif de sa maladie faisant connaissance de son histoire que depuis quelques minutes. Je lui propose d'être son Neurologue référent et lui promets d'être présente jusqu'au bout de ses volontés et de ses questions.

2.2 Rappels de quelques résultats « l'annonce, le Centre du care » de l'enquête auprès des Médecins et des représentations des Patients et des Proches

Remarque : Nous rappelons que toutes les phrases reprises des questionnaires et entretiens sont entre guillemets.

Les Neurologues s'accordent à dire que l'information est *due* au moment de l'annonce, et ce temps primordial a la condition déterminante d'une relation en conscience d'obligation de responsabilité. L'intimité, la proximité, la personnalisation et la confiance en font sa charpente. L'inégalité des situations humaines en jeu, lors de cet échange, est hors norme et pourtant elle appartient à la raison. Pas de légèreté dans ce métier, la connexion totalitaire doit se feutrer d'intelligence entre la pénétration du Médecin dans l'histoire du Patient et de son occupation consentie par le Patient. La demande de certains Proches à ce qu'il « ne lui soit rien dit » veut camoufler une fausse protection du Patient. Le regret formulé par les Proches que l'annonce ne fût pas tue au Patient n'est explicitement que dans 3% des questionnaires. De plus, aucun des Patients n'a répondu avoir regretté formellement l'annonce de leur maladie. Cette requête du silence envers le Patient, ou d'annonce à l'insu du Patient, peut être interprétée comme un désir plutôt d'auto-protection de l'entourage.

Plus de 57% des Patients ont appréciés d'être avec un Médecin seul lors de l'annonce, contre 76,5% des Proches. L'annonce ne les a ni heurtés, ni pourtant rassurés pour un peu plus de 55% des Patients et 48% des Proches comme si ce verbe de l'énonciation avait les caractéristiques de la normalité de ce qui est peut-être attendu. Dans plus de 90% des dossiers, l'information n'est pas jugée comme trop abondante. A la suite de cette consultation, un tiers des Patients a consulté Internet et moins de 17% des Patients ne sont allés voir un autre Neurologue. Fait également notable, ce n'est pas parce que les Patients et Proches sont dans l'ignorance de la typologie de l'espace du Centre lors de leur première consultation qu'ils ne deviennent pas confiants dans ce Centre (mais cela s'est peut-être constitué au cours du suivi et non dès l'annonce).

2.3 Etre concerné

A la lumière de ces résultats, j'aimerais dépasser les discours qui, en confrontant la représentation de celui qui vit les maux à l'expérience du *porteur de mots*, assurent que, dès qu'il y a information, surtout en matière de santé, il y a exposition à l'échec. La dialectique de l'annonce est une logique de l'inséparabilité des contraires sans être pour autant une confrontation entre « je suis porteur de la vérité » et il est « une ignorance ». L'information est un travail de sculpture qui creuse les identités en jeu. Au moment de l'annonce, on le sait, les êtres humains en face seront des matériaux cognitivo-affectifs comme force d'inertie. Il y aurait donc une déperdition de l'information. Mais Levinas nous donne une autre solution : « Supporter la charge de l'Autre c'est, en même temps, le confirmer dans sa substantialité, le situer au dessus du Moi ». ¹³⁶ A mes yeux, l'écoute, mutuelle de surcroît, est le trait même de cette substantialité, de l'humanité de l'homme. Pour le Médecin, il s'agit d'être concerné, d'une part, par l'être qui s'incarne en attente devant lui pour, d'autre part, lui offrir sa propre volonté humaine ontologique de la communication. Tout acte de parole a comme essence une écoute, nous confesse Saint Augustin. Et cette écoute interroge la parole dans sa diversité et sa singularité. La communication a pour mot d'ordre la liberté des parties en présence pour une compréhension consciente réciproque. ¹³⁷ L'inscription de ces Etres, dans la relation à haut risque de l'annonce, ne peut s'affranchir de la présence de l'Autre. Or, comment articuler cette mise à nu des personnes en rencontre si ce n'est par la confiance. La confiance, une attitude-état psychologique survenant dans un contexte d'ouverture, est un mélange de rationalité et de subjectivité dans une perspective de désir de justice. Refuser de dire, dans l'illusion bienveillante de protéger le Malade, peut être considéré comme confiner la relation dans le non-dit, empêcher une communication authentique et sincère entre le Malade et son entourage ¹³⁸, infantiliser le Patient et aliéner le soin dans une fuite du Soignant pour éviter les questions redoutées. Or, les Patients savent identifier les différents aspects positifs dans leur connaissance de la maladie responsable de leur condition, et cela a été démontré pour la SLA. ¹³⁹

¹³⁶ LEVINAS E. Liberté...op.cit., p. 84

¹³⁷ DUFRENNE M, RICÉUR P. *Karl Jaspers et la philosophie de l'existence*, Paris, du Seuil, Collection la couleur des idées, 2000, p. 153

¹³⁸ HIRSCH E. *Le devoir d'informer : une morale du savoir*, Agora, hiver 1990-1991, n°16, p. 5-10

¹³⁹ SILANI V, BORASIO GD. *Honesty and hope : announcement of diagnosis of ALS*. *Neurology*, 1999 ;53(suppl5)S37-S39, discussion S40-S42, review

Les capacités des Malades à s'approprier de la réalité, dans la réalité de leur finitude, existent, car, de toute façon, il faut encore vivre le moins mal possible. Dans le regard de l'instant de l'annonce, dans le silence de l'annonce, dans la présence de l'espace de l'annonce, il y a toujours la vie. Encore au XXIème siècle, que de fois nous entendons ce vieil adage « Tant qu'il y a de la vie...il y a de l'espoir »... Les Patients s'y accrochent, nous l'oublions que trop souvent. Leur accorder encore cette maîtrise est un travail médical de grande perception de dignité. Malgré l'expansion de la médecine narrative, nous sommes en retard en cet apprentissage, car nous omettons d'apprendre le sens que pourrait prendre cette maladie pour chacun et de faire confiance en ce sens donné, même si celui-ci peut paraître fallacieux. Lors de la prise en charge de Patient de cultures différentes, notamment Extrême-orientale, cette incapacité d'ouverture en confiance des Médecins au sens et à sa vertu que pourrait faire naître le surgissement de la maladie met parfois en lumière des situations assez cocasses.¹⁴⁰

Le Conseil de l'Ordre des Médecins nous révèle que la confiance du Français envers le système de santé, ou de la profession médicale en général, est moins bonne qu'envers un Médecin en particulier. A une conscience rencontrant une confiance, je préfère une confiance rencontrant une confiance, comme nous le formule Bisouarn¹⁴¹, présente et à venir. Cette confiance mutuelle entre le Patient et le Médecin est une exigence vulnérable parce qu'il y a singularité. Et c'est parce cette singularité est implicitement fragile, que le temps de la communication est incontournable et fait partie, à mon sens, du contrat de soin de qualité. Dès qu'il y a communication, il y a confiance. Puisqu'il y a confiance, il y a poursuite de la communication. Rappelons que l'étymologie de confiance est *confidenti, confidere* qui veut dire confier. Deux êtres en face l'un de l'autre confient au moment de l'annonce leur état réciproque. Tentons de désavouer l'Abbé Dinouart dans « l'Art de se taire » qui dit dans ses principes nécessaires pour se taire « le caractère propre d'un Homme courageux est de parler peu, et de faire de grandes actions. Le caractère d'un Homme de bon sens est de parler peu, et de dire les choses toujours raisonnables ».¹⁴² L'annonce d'une maladie incurable est d'un tout autre ordre de relation humaine. L'Homme qui sait se confie en livrant son savoir et s'expose à ce savoir pour l'individu qui lui fait face et qui en est concerné.

¹⁴⁰ MONGODIN B. Anatomie d'une réalité complète : l'information médicale. In *Revue Frontières*, 1999 ;11(2) : 20-24

¹⁴¹ BISOUARN P. Le Médecin, le Malade et la confiance. *Ethique et santé*, 2008 5, 165-172

¹⁴² ABBE DINOUART. *L'art de se taire*, (1^{ère} édition 1996) Grenoble, Jérôme Millon, Petite Collection Atopia, 5ème éd., 2006, p 41

Dans notre histoire relatée ci-dessus, par sa simple question sur le handicap, je devinais que la Patiente avait déjà bien cheminé dans la signification des symptômes qui la paralysaient, bien plus que ne le suspectait sa fille. Celle-ci portait la responsabilité de mise en vérité de la maladie de sa mère puisqu'elle était initiatrice, avec le Médecin traitant, de cette quête de diagnostic. Mais les modalités et la tournure qu'ont pris cette consultation au chevet de sa mère ont été une révélation et une libération pour la fille ; je prenais, en effet, le relais de la responsabilité des actes. Depuis, sa mère est décédée dans de très bonnes conditions affectueuses et à domicile. Après m'avoir écrit des remerciements, sa fille a gardé contact avec moi par ce mode épistolaire pendant de longues années.

3. L'annonce comme espace pour une promesse de sens

3.1 Un exemple de non-annonce

En 2007, je fais la connaissance, en consultation, d'une Patiente âgée de 84 ans qui est amenée en fauteuil roulant par un ambulancier. J'apprends rapidement qu'elle est veuve et qu'elle ne voit plus guère ses deux enfants âgés de la soixantaine. Elle se paralyse très rapidement des muscles du dos si bien qu'elle ne tient plus debout et devient complètement courbée en avant même assise sur un siège. Ce tableau s'installe depuis moins d'un an. Toute minuscule sur son fauteuil, je l'examine doucement. Le diagnostic de SLA est évident. Pendant que je transcris mes constatations, et écoutant mon silence, la Patiente me chuchote : « Je vous en donne du mal docteur. ». Notre Patiente était dans la réalité de ses 84 années d'existence et de sa solitude. Dans mon engagement de parole, la possibilité d'un silence de ma part lui aurait été synonyme d'abandon. En écho, ou en contraste, par la faculté d'empathie envers le Médecin qu'ont certains Patients, ou par le bouleversement compassionnel que soulèvent les aspérités de certaines situations humaines, le fait de prendre la parole, à cet instant, peut prendre la douleur d'une charge périlleuse. Cette Patiente l'avait ressenti. J'étais dans cette souffrance. En prenant la parole, en écartant toute suspension du discours, elle a préféré que je lui promette de rompre sa solitude dans l'épreuve. Il me fallait trouver du sens au dire.

3.2 La vertu du sens

« Annoncer une mauvaise nouvelle est un des rôles du Médecin, c'est même l'une des responsabilités fondamentales de la pratique médicale. »¹⁴³ La vérité est un mot d'absolu, entre le divin et la justice. Sa place en Médecine est malaisée et, comme toute science inexacte par expérience et par essence, elle préfère le terme de réalité (médicale).

Il est clair qu'à travers ces travaux de questionnement des représentations, l'annonce est le Centre du soin. Ce travail de haute exposition et facture humaine, une disposition et non un dispositif, se veut excuser le soin à venir. Dans le surgissement des désignations de la maladie et du statut de Malade, et par l'irruption d'une partition d'un corps en exil, il faut toutefois trouver un sens à l'annonce afin qu'elle appartienne au domaine triomphant de l'existence. Or, souvent en excès de conscience du devenir de celle-ci, le Neurologue doit apprendre à ne plus être embarrassé de son savoir. Ainsi, l'accessibilité de cette annonce sera d'autant plus rendue possible que si elle se fait humble et sincère. Chaque jour, il m'est possible de vérifier que l'information de cette réalité n'est jamais une unique évidence scientifique, mais bien un souffle d'esprit. En effet, chaque annonce, pour chaque Patient, « s'inscrit comme un instant d'éternité. »¹⁴⁴ Cela est consensuel et approuvé : toute information qui produit un effet négatif sur les attentes d'une personne, au sujet de son présent et de son futur, peut être considérée comme une mauvaise nouvelle.^{145,146,147} Or, si très souvent, après l'annonce, il y a évènement, parfois, il faut bien l'admettre, il n'y a pas de tragédie.¹⁴⁸ Dans pareille situation, le silence de malaise, que ressentent certains Neurologues qui se sont exprimés, traduit l'irruption de la question sur le sens « d'une information qui ne rend pas libre »,¹⁴⁹ certes, celui à qui elle est adressée mais aussi celui qui la révèle ? Cette réciprocité est beaucoup trop souvent oubliée chez la plupart des auteurs. Quelles qu'en soient les conséquences, de part cette unique état de fait, face au verbe, de la mise en péril de la liberté des personnes en présence, la parole de l'annonce est intrinsèquement une parole qui engage dans un contrat qui se doit d'être un non-abandon de l'Autre, et ceci avec ou sans Centre « derrière ». Tout médecin doit ne jamais l'oublier.

¹⁴³ DIONNE L. Courrier des lecteurs, *revue de l'Association JALMALV*, 1997 ;49 : p. 36-37

¹⁴⁴ DE BROCA A. Annonce.... Op. cit..

¹⁴⁵ LECOMTE D. Doit on dire la vérité aux personnes Malades ? *La lettre, Espace Ethique*. Eté-Automne 2000; n° 12-13-14

¹⁴⁶ PTACEK JT, EBERHARDT TL. Breaking bad news : a review of the literature. *JAMA*, 1996;276 :496-502

¹⁴⁷ FALLOWFIELD LJ, JENKINS VA, BEVERIDGE HA. Truth may hurt but deceit hurts more : communication in palliative care. *Palliat Med*, 2002;16:297-303.

¹⁴⁸ FALLOWFIELD LJ, JENKINS VA. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004 ;363 :312-319.

¹⁴⁹ DE BROCA A. op. cit.

Héraclite le dit : « La sagesse c'est dire des choses vraies, et agir selon la nature en écoutant sa voix »¹⁵⁰. Acte de socialité, l'éthique de la parole s'écartèle entre « dire la vérité et mentir, exigences contraires au secret et à la transparence, et entre les deux types de promesses qui en découlent, Etre et permettre l'Etre, et leurs possibles ruptures »¹⁵¹ là où les altérités sont éminemment sujets. La justesse d'Aristote souligne qu'informer, c'est mettre en forme, savoir mettre les formes, un *véritable* travail d'artisanat du verbe. L'annonce nous soumet aux « principes d'une relation inventive et constructive » comme nous le dit si bien Levinas.¹⁵² C'est aussi en cela, par cette inventivité, que la promesse de non-abandon peut s'adosser à une liberté. Car même si la vérité peut signifier, d'une façon générale, et en particulier en médecine, l'adéquation entre la représentation et la réalité extérieure, l'absolument Autre, dans toute sa vulnérabilité, ne se reflète pas dans une conscience, il résiste à l'indiscrétion de l'intentionnalité.¹⁵³ Comme nous le révèlent les Textes Anciens, « tout langage est d'abord reçu. »¹⁵⁴ Nous l'avons introduit : annoncer, c'est poser un acte. Pour le Médecin, mais aussi pour le Patient, il doit se faire en pleine conscience de l'acte langagier qu'il est. Donner aux mots leur sens propre est incontournable, car le contraste, entre la rencontre du langage médical pragmatique et rationnel et la subjectivité créatrice d'une identité en quête de stabilité dans son devenir, peut vite fermer la communication dans l'irréversible de l'affrontement de l'indicible et de l'impensable.

Le premier venu qui questionne l'éthique de la relation est le visage de l'Autre nous dit Levinas¹⁵⁵ et la parole est une rencontre pour GUSDORF.¹⁵⁶ Alors comme toute action est intention, l'annonce est un « Me voici » médical incarné. Dans la pudeur de cet instant de la révélation, cette mise en mots n'est pas une conclusion, mais est une intention d'ouverture.

¹⁵⁰ HERACLITE, cité dans ERACLE J. *La philosophie d'Héraclite d'Ephèse : une sagesse mystérieuse de la Grèce antique*, Paris, Les Echos de Saint-Maurice, 1956, tome 54, p. 234

¹⁵¹ DEMAISON M. *Parler, écouter : l'avènement du sujet éthique*. Revue d'éthique et de théologie morale, Paris, du Cerf, 2004 ;230 : p. 9-24

¹⁵² LEVINAS E. *Liberté ...op. cit.* p.77

¹⁵³ RECANATI F. *Philosophie du langage (et de l'esprit)*, Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, 2008, p. 131-2

¹⁵⁴ GUSDORF G. *La parole*. Paris, PUF, 1977, p. 50

¹⁵⁵ LEVINAS E. *Ethique et infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Librairie Arthème Fayard et France Culture, Biblio Essais, Le Livre de Poche, 1982, p. 79

¹⁵⁶ GUSDORF G. *op. cit.*, p. 49

Il s'agit alors de mettre en place le dialogue dont la vertu primitive et la force transcendante conduisent à « épouser la métamorphose de la réalité ».¹⁵⁷ J'en suis persuadée, la force thérapeutique de cette action passe par l'acceptation, de la part du Soignant, de cette métamorphose et de sa singularité. "Le dialogue implique donc la tolérance" ¹⁵⁸ qui conduit à la métamorphose. Inhérente à cette nouveauté, l'inventivité de la relation ouvre, ainsi, le champ des libertés dans le questionnement, l'écoute et la mise en signification.

4. Questions et silences

4.1 Un exemple de consultation dissonante

Une Patiente de 57 ans se présente accompagnée de son mari à ma consultation en 2013. La prise de connaissance de la biographie de cette personne m'apprend qu'ils sont tous deux dans le domaine scientifique et un peu avertis du sujet médical. Elle est par ailleurs l'amie d'un Médecin qui a eu la désagréable responsabilité de lui *faire la présupposition diagnostique*. J'avais été avertie, par avance, par mon collègue de leur venue dans le Centre et de l'amorce de l'annonce diagnostique. Les résultats de mon examen clinique sont très clairs : la maladie SLA ne fait pas de doute. Devant ces deux scientifiques, je confirme le diagnostic sans autre réelle précaution de questionnements. Un silence effrayé fait suite à cette annonce. Au bout de ce moment, qui me paraît très long, la Patiente se tourne vers son mari atterré et situé un peu en arrière dans le bureau et lui dit « double condamnation ». J'apprends que la mère de son époux est décédée, il y a quelques années, de SLA. Sans mettre en place les pré-requis de l'annonce que je croyais bien faire, j'avais abrasé le temps des questions pour ces deux scientifiques. Dans les suites immédiates embarrassées, leur émoi ne leur permit pas de poser des questions. Ils allèrent consulter un autre neurologue dans le mois qui suivit. Les précautions oratoires sont souvent bâclées pour les Malades professionnels médicaux ou scientifiques, comme le révèle notre enquête.

¹⁵⁷ BILLETER Jean-François. *Leçons sur Tchouang-Tseu*, 1^{ère} édition 2002, Paris, Allia, 10^{ème} éd. 2009, p. 99

¹⁵⁸ KAPLAN F. *La vérité. Le dogmatisme et le scepticisme*. S.E.S.J.M, Paris, Armand Colin, Collection U, série philosophie, 1998, p. 129

4. 2 Rappels de quelques résultats de l'enquête Médecins, Patients et Proches

Remarque : Nous rappelons que toutes les phrases reprises des questionnaires et entretiens sont entre guillemets.

Quarante et un pour cent des Patients étant ou ayant un professionnel dans le domaine de la santé, ou ayant des connaissances dans le domaine, arrivent au Centre sans connaître le terme SLA. Leur parcours de quête de diagnostic, de près d'un an, est tout aussi long que celui d'un Patient sans connaissance professionnelle médicale, et jalonné d'autant de consultations et d'explorations. La durée de la consultation de ces Patients « avertis » est plus courte de 17 minutes. Soixante pour cent d'entre eux ressentent cette annonce comme une entrée dans la maladie et 73% d'entre eux pensent à la mort alors qu'ils ne se voient pas plus souvent proposer une consultation auprès d'un psychologue au décours de l'annonce diagnostique.

En ce qui concerne le temps des questions, un tiers des Patients n'ose, ou ne peut pas poser de question à cet instant et un quart des Proches se l'interdisent le plus souvent.

En parallèle, 75% des Médecins interrogés « laissent un temps pour les questions », temps jugé « indispensable ». Ce temps peut être parfois le silence du bruit de « la sidération » émotionnelle. La plupart du temps « cette consultation d'annonce est à part », « en dehors du temps » presque en dehors d'un espace fini où plus aucun repère n'est visible. Pour quelques uns de nos confrères, il faut être très attentif à « l'attitude » du Patient, au moment de cette explication, car elle a un sens pour la suite. Car, au-delà du temps de prise de parole, le Médecin est scruté dans le silence. Cette attention sensorielle « visuelle » est très « informative ». Ce temps est souvent « désarmant » parce qu'après s'être « donné » dans cette annonce, le Médecin « baisse parfois la garde », « reste ouvert aux questions » pour prendre, cette fois, des coups en étant « creusé » à son tour, surtout par les questions bien plus pragmatiques des Proches. « L'absence de question » rend ce dénuement « angoissant » comme une inaccessibilité au caractère incroyable de la parole délivrée pour le Patient « KO debout ». Alors, il faut parfois, à la suite de ces questions, « tout recommencer », si bien que là, « on ne s'en sort pas ». Aux yeux des Médecins, il peut s'ériger pour le Patient une « auto-censure » immédiate vis-à-vis du « savoir du Médecin » qui « ne rassure pas » dans sa représentation de la vérité scientifique. Si bien que les questions ne sont « pas forcément fréquentes au cours d'une annonce pour un Patient surpris parce que naïf ». Elles sont déjà « plus concrètes » lors d'une annonce chez un Patient déjà averti, car « déjà dans le jugement et le questionnement » et de ce fait « l'annonce s'est bien passée parce que je ne leur ai rien appris ».

« Beaucoup (de Patients) viennent avec un papier avec des questions, certains c'est une page, d'autres quelques questions sur un coin de papier plié en 4 ». La présentation de ce bout de papier, comme un bout de questionnement, prendrait une forme d'excuse pudique par une mise en page minimaliste, alors que la peur des réponses à ce questionnement envahit le quotidien du Patient et de son entourage. Je pense que la taille de ce bout de papier est inversement proportionnelle au sentiment de culpabilité que ressent le Patient vis-à-vis de ses Proches. Pour quelques Médecins qui « fonctionnent en ne se posant pas de question » eux-mêmes, il est intéressant de noter qu'ils attendent qu'on leur en pose, mais gardent une certaine distanciation vis-à-vis des réponses qu'ils pourraient donner et qu'ils ne donneront que si le Patient leur en donne l'autorisation. « Qu'est-ce que vous voulez entendre ? ».

4.3 Le bruit du silence

Faire preuve d'empathie, recourir à l'écoute active, témoigner du respect, se rendre disponible, s'abstenir de commentaires, reformuler, poser le renforcement positif ou les formulations directes de valorisation, faire attention et donner un intérêt avec regard attentif jusqu'aux hochements de tête, etc. Cette science du comment dire peut se résumer en cet adage : « qu'il ne suffit pas de ne pas trop dire pour être sûr d'avoir dit assez ».¹⁵⁹

Pour Heidegger le silence est un mode du discours. Il peut donner forme à la compréhension mieux que ne le ferait la parole, car l'articulation de l'ouverture peut aussi advenir dans le faire-silence. La conscience discourt, uniquement et constamment, sur le mode faire-silence. Si donc la parole peut être assignée comme origine de la temporalisation du présent du discours inauthentique, « le silence constitue en effet le discours authentique. »¹⁶⁰ « Chaque atome de silence est la chance d'un fruit mûr » selon Béresniak.¹⁶¹

Les outils classiques du langage verbal et du langage non-verbal paraissent plus appropriés pour la maladie qui s'inscrit dans la durée de la relation de soin. Lorsque l'Art du discours affecte le temps de l'existence, le silence fait partie de ses modalités lesquelles conditionnent le *devenir* de la relation.

¹⁵⁹ DE LIBERA A. *Archéologie du sujet. Naissance du sujet*, Paris, Vrin, Collection Histoire de la philosophie, 2007, p. 147

¹⁶⁰ DASTUR F. *Heidegger et la question du temps*. Paris, PUF, (1^{ère} édition 1990), Collection Philosophies, 4^{ème} édition, 2011, p. 78

¹⁶¹ BERESNIAK D. *Le voyage initiatique. L'enseignement des Dieu*, Paris, Detrad, 2014, chap III, p. 27-38

Le silence est indispensable, car nécessaire. La parole se fait muette, elle doit faire vivre le sens du silence. Et pour dire le silence, il convient d'installer le sens dans le pur visible, à l'abri de l'audible.¹⁶² Car le silence est accès à la visibilité, transmetteur encore plus puissant¹⁶³ et cela par delà tous les courants philosophiques depuis des millénaires.¹⁶⁴ Le silence est un hors champ de l'attention. Le silence contribue à une modification de l'espace-temps. Plus qu'une atemporalité, le silence est un hyper temps de présence. C'est une brisure du temps qui peut délier, comme elle peut lier, les Etres en présence. Le silence est l'introduction de la présence au sein de l'absence, un ancrage dans l'Ici et maintenant, une mise à nu à la signification. Ce temps du silence introduit la crispation d'un *étant-espérant* qui s'approprie une *conscience de comprendre*. Car dans ce silence, il y a un véritable début perceptible de transfert de compétence. Il faut le respecter tout en préservant l'intégrité de ce qui subsiste d'essentiel. Riche des possibles de toutes paroles à travers l'histoire des moeurs¹⁶⁵, dans le passage du son des mots au silence, s'installe une conversion « des perspectives ».¹⁶⁶ « Jamais Homme ne possède plus que dans le silence ».¹⁶⁷ Le silence est existentiel dans une temporalité d'exception. « Car le dernier mot, le maître mot d'un Homme, n'est pas un mot. La communication la plus véritable entre les Hommes est une communication indirecte ».¹⁶⁸ Le silence est plus vrai que la parole. Chaque parole est, à sa manière, une parole de circonstance, chaque mot est un mot historique.¹⁶⁹ Le silence est un cristal. Laissons poursuivre Gusdorf sur le silence : « l'apologie du silence, plus éloquent que toutes les paroles, plus riche et plus définitif, se fonde sur une confusion. ...Le silence n'a de sens qu'au sein d'une communication existante, comme contrepartie ou comme sceau d'un langage établi. Il est des silences de pauvreté et d'absence aussi bien que des silences de plénitude, et ce n'est pas le silence qui fait la plénitude.... Le silence donne la parole aux profondeurs, lorsqu'elles sont en jeu, et aux lointains, s'ils existent ».¹⁷⁰

Plus riche encore que ne le propose Gusdorf, au cours de mes annonces du tragique, mon langage médical est, à mes yeux, un des agents de l'incarnation et ses silences, un repos proposé en lutte contre la séparation des subjectivités.

¹⁶² BERESNIAK D Le voyage ...p. 29

¹⁶³ TOLLE E. *Le pouvoir du moment présent*, Paris, J'ai lu, 2000, p. 119

¹⁶⁴ Ibid.

¹⁶⁵ POIRIER Je. (sous la direction de) *Histoire des mœurs*, Collectif, Paris, Gallimard Folio, Collection Histoire, Tome II Vol. 1, Edition 2002, p. 19

¹⁶⁶ JULLIEN François. *Eloge de la fadeur* (1^{ère} édition 1991) P. Piquier, Paris, Le livre de poche, Collection Biblio Essais, 4^{ème} éd., 2004, p. 71

¹⁶⁷ DINOUART A. L'art ... op. cit., p.40

¹⁶⁸ GUSDORF G. La parole, op. cit., p. 81

¹⁶⁹ Ibid., p. 84

¹⁷⁰ Ibid., p. 89

5. La trace écrite lors de l'annonce

5.1. Rappels de quelques résultats de l'enquête Médecins, Patients et Proches

Un tiers des Patients se souvient d'avoir reçu un document écrit, au demeurant très divers dans sa forme ou son contenu. Dans plus de 80%, son existence est jugée adaptée. Lorsqu'il n'existe pas, ce document manque plus aux Proches.

Le support papier est reconnu comme permettant de familiariser le Patient avec ce qu'il rencontrera comme documents, comme termes et comme intervenants de soin. A l'ère de la traçabilité dans la relation entre le Patient et le Médecin, la remise, au moment de l'annonce, de document écrit, est une question éthique antérieurement étudiée.¹⁷¹ Les Médecins des Centres ont une obligation de parole lors de l'annonce, mais pas une obligation d'une formulation écrite de ce qui a été dit. Il serait logique de donner ces compléments d'information si le Patient le demande ou de le lui proposer. Le rôle de l'information écrite est celui de soutien, un relais à l'information orale, ou de diffusion des informations complémentaires. Elle peut être aussi la base d'une discussion et servir de mémoire.¹⁷²

5.2 Un exemple parmi de nombreuses annonces

On l'a vu, lors des différentes étapes de la consultation, entre la lecture de la lettre du Médecin qui adresse le Patient, le questionnement sur la biographie du Patient et de ses antécédents personnels et familiaux, puis l'écoute de son histoire clinique, l'examen clinique et sa retranscription de sa synthèse comme un accueil, la place du dialogue doit s'instaurer par le questionnement dans lequel s'adosent les silences. A l'instar de quelques uns de mes collègues, depuis des années, j'ai pris l'habitude de dessiner le cerveau, ses compartiments et ses connexions avec la moelle épinière. Ce dessin, en s'imposant comme un rituel, deviendrait-il un mode introductif de l'annonce? Ce croquis est construit, lui aussi, par étapes avec une explication de l'anatomie, des mots, des termes, des explorations et des ambitions du soin dans le Centre. Cet instant explicatif est à mes yeux précieux, approfondi, lent, articulé. Ce dessin est également enrichi d'écriture. Il est remis au Patient en guise implicite de trait d'union comme une invitation à revenir en confiance au Centre.

¹⁷¹ LE FORESTIER N. Towards a new ethics...op. cit.

¹⁷² BROCCO H, COLLOMP R, BIOY A, et al. Commission Douleur Morale et Informations du CLUD du CHU de Nice et al. Le dispositif médical d'annonce. *Douleurs*, 2005, 6(4):197-224

C'est un acte de transparence, de vrai et c'est un gage de mon engagement car il reste gravé. Il est quasi constamment emporté. J'ai pris cette habitude du faire-tracé. Or, dans la quasi-totalité des suivis au fil des mois, ce dessin ne sera plus jamais ressorti, ou exhibé pour une autre argumentation ou encore agrémenté de mots complémentaires. Peut-être « incorporé » par le Patient, l'engloutissement de ce graphisme dans l'oubli montre que cette habitude, pour un instant qui souhaite structurer la transparence de mon propos, ne serait que mienne, ce qui peut parfois me désarçonner.

5.3 L'enfermement du graphisme

Le langage se situe au carrefour des rencontres instinctives, car naturelles, et complexes, car symboliques.¹⁷³ Pendant des années, j'ai expliqué aux étudiants, que l'installation « naturelle » du dessin depuis dix ans, alors que j'annonce depuis dix-huit ans, s'inscrit dans une ambition de donner plus de clarté à l'annonce et de livrer une image anatomique - comme une *dissection* - de la physiopathologique de cette maladie qui est si bruyante, au dehors, et pourtant si invisible, au-dedans, et ce malgré les différentes interrogations techniques exploratoires de cet intérieur. La perte des cellules motrices est irréversible et inéluctablement évolutive. Dire cela par les mots est la traduction pure de l'impuissance médicale ; à chaque annonce, la parole est une perte signifiée, laquelle, dans l'impossibilité de renouveler le langage, peut fermer toute fenêtre d'espoir, pour le patient, mais aussi pour le Médecin. Chaque mot de l'annonce alors employé est événement d'une pensée qui fige l'essentiel dans une archéologie. Ainsi, devant la répétition de l'annonce, ce dessin s'afficherait comme un compromis d'apaisement d'un espoir fatigué. Comme une matérialisation de ce qui a eu lieu et de ce qui est en cours, je crois, à présent, comprendre que ce graphisme est aussi conçu pour éviter toute résistance inédite, inouïe de l'Autre à sa vérité médicale. L'image est un modèle de la réalité. « L'image est un fait. »¹⁷⁴ « L'image figure une situation possible dans l'espace logique. »¹⁷⁵ Par ce dessin, la proposition imagée, le miroir de ce qui se reflète dans la langue, je déplace l'emprisonnement du langage de l'impuissance face à une réalité qu'elle indique, vers un emprisonnement de l'annonce dans un rituel que le langage oral ne peut se permettre.

¹⁷³ WITTGENSTEIN L *De la certitude*, (1^{ère} édition 1969) Traduction Moyal-Sharrock, Paris, Gallimard, NRF, Collection Bibliothèque de philosophie, 2006, préface de la traductrice, p. 10

¹⁷⁴ WITTGENSTEIN L. *Tractatus logico-philosophicus*, (1^{ère} édition 1922), traduction français GG Granger, 1993, Paris, Gallimard, Collection *tel*, éd. introduction par B Russell, éd. 2010, p. 16

¹⁷⁵ *Ibid.*, p. 38

Toutefois, la question silencieuse, dans l'Art de l'Art du questionnement, ne porte-elle pas sur le destin de ce dessin vis-à-vis du receveur, lequel destin pourrait être celui d'un enfermement du Patient assigné à comprendre ?

L'indicible devient papier. Dès lors que « l'image est perçue comme une réalité porteuse de sens, le langage se dégrade en même temps que la nette perception de la réalité ». ¹⁷⁶ Le Patient a été capturé par mon tracé parce que je l'ai dévié de l'expression de mon visage, miroir de ma conscience en cet instant de cruauté. Ce graphisme « annoncié » se substitue à mon visage, au « dévisagement ». L'accès au visage est d'emblée éthique, le visage est signification à lui seul, nous a tant écrit Levinas. ¹⁷⁷ Cet appel de la feuille est un contexte qui libère mon visage et autorise ma connaissance à mieux révéler le vrai. Cet « acte de communication graphique réussit dès lors que l'intention secondaire se réalise, c'est-à-dire à partir du moment où le destinataire accède à mon intention primaire » ¹⁷⁸ et comprend le sens du dessin, ou plus exactement le sens de mon action communicative.

6. Pour en finir avec le temps Internet

6.1 Un exemple de consultation sur-incarnée par le Net

Il y a des années, je vois venir, à ma consultation, un Patient pour une plainte de crampes associées à des fasciculations de topographie assez diffuse. Ces deux symptômes sont parmi les premiers à s'installer au début d'une SLA. Le Patient est très inquiet, très attentif à ses muscles et leur aspect. L'examen clinique est rassurant. Il n'y a aucun argument pour une maladie du motoneurone. J'argumente et réponds aux nombreuses questions qu'aligne le Patient. Il m'est demandé de rentrer dans l'explication de la *physiopathologie* des crampes et des fasciculations. Je parle plutôt de *physiologie*. Au bout d'une demi-heure, il semble plus serein. Il sort alors de son sac un dossier et me dit qu'il est satisfait et rassuré car cela correspond à ce qu'il a lu sur Internet. Il me qualifie de bon Neurologue. Cette expérience humaine s'est quelques fois renouvelée mais la plupart du temps sans le support papier en guise de preuves. L'avis d'Internet deviendrait-il incarné ?

¹⁷⁶ BERESNIAK D. Le voyage...op.cit., p. 37

¹⁷⁷ LEVINAS E. Ethique op. cit., p 80

¹⁷⁸ RECANATI F. Philosophie ...op. cit., p. 108

6.2 Quelques enquêtes en médecine

L'utilisation du réseau Internet, ce *Dictionnaire des idées reçues*, est aveugle [Google signifie en argot américain « miro »]. Certains y discernent un espace de parole et d'écriture dont l'expérience serait authentiquement originale, une *hypertextualité* en point d'orgue d'une herméneutique de la paresse.¹⁷⁹

Offrons nous quelques chiffres.

*Depuis la dernière décennie,¹⁸⁰ différentes enquêtes révèlent qu'1/3 des Médecins estime qu'Internet représente une menace envers leur statut d'Homme de savoir, alors que les deux autres tiers trouvent que cela enrichit le débat avec les Patients. C'est un outil pour initier le dialogue, précipiter les questions, y compris les plus intimes. Les Patients sont déjà porteurs d'une réflexion et donc livrent le Médecin vers un nouveau niveau d'échange. 36% des Patients considèrent que cela rend plus constructif la relation avec le Médecin et 85% disent que la relation de confiance n'en n'est pas altérée.

*Le choix de la Haute Autorité de Santé, pour veiller constamment le sujet Docteur Google, s'est arrêté sur un label existant et reconnu qui porte l'acronyme « Health On The Net » ou HON [une autre phonétique pour le pronom indéfini on...]. La Fondation genevoise qui l'a créé, il y a presque vingt ans, est accréditée en tant qu'ONG auprès des Nations Unies. On n'est jamais mieux servi que par soi-même... Sa mission est de guider les internautes vers une information de qualité la plus pertinente possible. Le réseau de plaintes des internautes, associé à cette ONG, a abouti à un code de bonne conduite du site qui exige 8 critères¹⁸¹:

*Connaître l'autorité et les compétences de l'auteur de l'information ; en pratique il semble que c'est le critère le plus difficile à obtenir.

. *Que cette information encourage, comme complémentarité, la relation Médecin-Patient et ne s'y substitue pas.

*Que le traitement des données confidentielles, concernant les visiteurs, soit analysé ; en pratique, mais cela pose, intrinsèquement, des problèmes de confidentialité.

*Que l'attribution et la source des données diffusées soient citées et datées.

*Que toute affirmation, relative aux performances d'un traitement et de son efficacité doit être étayée par des publications.

¹⁷⁹ MATHIAS P. *Qu'est-ce que l'internet ?* Paris, Vrin, Collection Chemins philosophiques, 2009

¹⁸⁰ Pour en savoir plus : www.healthonnet.org/HONcode/Conduct_f.html

¹⁸¹ Les conséquences des usages d'Internet sur les relations Patients-Médecins. IPSOS-CNOM-IPSOS Public Affaires. Avril 2010

Que l'identité de l'éditeur et du webmestre, ainsi qu'une adresse courriel, soient clairement affichées en toute transparence.

Que les conditions et les sources du financement soient transparentes en connaissant leur site ; en pratique, cela est difficilement obtenu.

Que les contenus, éditorial et publicitaire, doivent être bien distincts et les conflits d'intérêts cités ; en pratique, cette honnêteté dans la publicité et dans la politique éditoriale est difficile.

*Relevons les résultats d'un sondage récent mené par l'ordre des Médecins sur les usages d'Internet et leur impact sur la relation Patients-Médecins fait sur 1000 personnes.¹⁸²

- Les Médecins sont la principale source d'information des Français en matière de santé, devant Internet.

Quelles sont les sources d'information ?

89% Médecin généraliste ou spécialiste ou hospitalier

64% Internet

64% les Proches

63% les Pharmaciens

55% les émissions de santé et de télévision

33% les magazines santé ou les livres spécialisés.

- Les motivations de la recherche de l'information sur Internet sont variées.

Pourquoi cherchez-vous des informations sur Internet ?

53% pour se renseigner sur une maladie ou des symptômes

37% par simple curiosité

23% pour mieux comprendre le diagnostic d'un Médecin

20% pour en savoir plus sur un diagnostic ou un traitement prescrit

20% pour lire des témoignages de personnes souffrant des mêmes symptômes

17% pour être capable de poser des questions précises au Médecin avant d'aller le voir

9% pour vérifier l'exactitude d'un diagnostic.

¹⁸² Pour en savoir plus www.conseil-national.medecin.fr

- Les Français se soucient peu de la qualité des sites

Pour 75% des personnes interrogées, les informations divulguées sur la toile paraissent fiables.

- Quel impact sur la relation Médecin/Patient

Seulement un tiers des personnes concernées avoue, à leurs Médecins, qu'elles consultent des sites d'information médicale.

- Quels sont les sentiments des Médecins lorsque vous leur dites que vous consultez des informations santé sur Internet (24% de l'échantillon) ¹⁸³

39% de l'intérêt

20% de l'indifférence

14% de l'approbation

7% de l'énervement

4% de l'incompréhension

- Si le Médecin avait son propre site ?

62% des Français affirment qu'ils consulteraient le blog ou le site Internet de leur Médecin si ce dernier venait à en ouvrir un.

38% des Français qui n'utilisent pas actuellement Internet comme vecteur d'information médicale pourraient franchir le pas pour visiter le blog ou le site de leur Médecin.

Pour 36% des Patients-internautes, les relations entretenues avec le Médecin sont devenues plus constructives et basées sur le dialogue depuis qu'ils consultent Internet.

85% des personnes consultant des sites d'information médicale déclarent que la confiance qu'elles accordent à leur Médecin est inchangée.

6.3 Rappels des résultats des entretiens avec les Médecins : To be or not to be Internet. Rappel des résultats des Patients et des Proches

Remarque : Nous rappelons que toutes les phrases reprises des questionnaires et entretiens sont entre guillemets.

Du côté des entretiens avec les Médecins, les résultats révèlent que les Neurologues estiment qu'un Patient sur deux comme « tombé » sur des explications sur la toile. Aux yeux de ces Médecins, le Patient, qui ne veut pas savoir, procède à une véritable auto censure parfois verbalisée et une remise, clé en main, de sa confiance au Médecin, laquelle est beaucoup moins fréquente chez les Proches.

¹⁸³ Bulletin du Conseil National de l'Ordre des Médecins. N° 12 Juillet-Août 2010

Cette différence d'appétence pour Internet entre les Proches et « son » Malade, et que tous les Neurologues s'accordent d'avoir constatée, « accutise » les différences de positionnement au cours de l'annonce. Internet « n'aide pas à la sérénité » des Médecins, des Patients et de leurs Proches.

C'est peut être une « forme d'annonce qui prépare le Malade » à sa consultation de confirmation, mais l'abordage de ces écrits se fait souvent dans la rétention seulement des informations « négatives » voire catastrophiques, notamment sur l'espérance de vie. « C'est bien de dire qu'il faut dire la vérité mais comment assume-t-on la vérité ? ». « Le déballage » « brutal » et « cru » « non nuancé » des informations pour un Patient « sans recul » rend l'annonce à la hauteur d'un viol d'espoir. On peut renier ce que l'on a entendu, mais on ne peut renier ce que l'on est allé chercher dans l'écrit. Le « Médecin est, par définition, un menteur » et parce que l'on ne « lui pose pas certaines questions ou parce qu'il y a certaines réponses que l'on n'a pas envie d'entendre », « on va voir dans son dos ». Internet est la « peur des Neurologues », un « réseau des mille mensonges ». Mais, pour d'autres, cette pré-annonce facilite le travail ; le fait d'aller chercher les informations sur la toile est bon signe et est « une bonne chose pour l'annonce » pour plusieurs raisons. L'une est que cet acte libre est le témoin d'un « envie de savoir » de la part du Patient, il est donc déjà prêt à poser des questions. Internet « précipiterait le Patient vers une demande de relation Médecin-Malade » en lutte contre l'information « trop technique ». Ses écrits accessibles « obligent le Neurologue » à une formulation « de la vérité avec plus de transparence et de rapidité ». « Avec Internet, le coup de massue ils l'on déjà un peu reçu de leur côté, ce qui fait qu'on n'est plus dans une annonce mais dans une relecture ». Les Médecins Neurologues experts doivent « recadrer sur le pronostic » ; leur « neutralité », position « impossible », ne peut perdurer dans la répétition des chocs des annonces.

Du côté des questionnaires, les résultats montrent qu'un tiers des Patients avoue consulter Internet avant ou après la consultation d'annonce et ce, de façon significativement plus fréquente pour les hommes ; par contre, plus de 48% des Proches de Patients déclarent regarder Internet et ce, pour 61% des Proches de Patientes. Intéressant fait, témoignant des relations que tissent les êtres en face de la vérité et de la quête de cette vérité, est de comprendre que dans 2/3 des cas les Proches consultent Internet à l'insu du Patient et dans 72% des cas à l'insu de la Patiente.

6.4 La « consultation » Internet ou l'envers du dialogue ?

L'information par Internet est incontournable et le reconnaître, c'est accepter une expropriation du savoir par une formulation dans l'erreur, car se faisant ostensiblement dans l'occultation du singulier. Pour éviter d'avoir constamment à éponger les dégâts de cette accessibilité sans véritable filtre encore sérieux, le Neurologue porte une nouvelle activité « de pédagogue » en anticipation à cette *autre consultation*. Toutefois, en réponse à cette violente toile, le Médecin, en rétablissant la vérité pour le Patient dans sa réalité, peut parfois minorer, ou dédramatiser ou au contraire durcir l'information. A l'extrême, comment ne pas répondre par l'extrême lorsqu'il s'agit de préserver l'ouverture ? Comment et jusqu'où peut-on tout avouer, sans complètement désavouer ? Est-ce que l'information sur tout, et notamment sur les maladies, est source d'enrichissement humain, qu'il soit psychique ou spirituel dans une société consumériste ? Les disparités de « consultation » Internet entre les Patients et leurs Proches entrent en écho d'une étude anglo-saxonne menée sur un très petit nombre de Patients. Celle-ci a révélé que leurs 13 Patients interrogés ne trouvaient pas si anormal qu'il y ait des voies de connaissances de la maladie diverses par les différentes parties de la famille.¹⁸⁴

« Aller sur Internet » est une quête privée dans un espace-temps totalement personnel. Cet acte est sculpté de curiosité déstructurée. Il est unique et pluriel. Il est simple et complexe. Il est libre mais aussi contraint. La curiosité est sensorielle et fulgurante. L'attente est patiente et incarnée. En matière de santé, source de plus de 60% des consultations sur Internet, et faisant écho à la banalité de la clinique et de la recherche dans le monde des médias, l'écrit d'Internet se livre sans manière, sans rhétorique, sans détournement. Les auteurs sont inconnus, voire pseudo. Ils ne sont pas incarnés, ils n'ont pas d'individualité. Ils ne se discernent pas. C'est une autre forme de graphisme. Certes, si l'écrit sur l'écran répond à l'attente définie ou indéfinie du Patient, il n'en demeure pas moins qu'il peut, dans cette quête, détruire la part ineffable de l'espoir qui réside dans l'attente.

¹⁸⁴ HUGEL H, GRUNDY N, RIGBY S, et al. How does current care practice influence the experience of a new diagnosis of motor neuron disease ? A qualitative study of current guidelines-based practice. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2006;7:161-166

Depuis la croyance dans le Verbe divin, le verbe est originellement le messager de l'unité des Hommes.¹⁸⁵ Mais hélas, suite aux conflits de masse du XXème siècle et aux révélations du mal, fait à l'Homme par l'Homme, du XXIème siècle, le verbe est devenu, à notre époque, source de suspicion et de méfiance de tous contre tous.¹⁸⁶ Il est aisé de comprendre ce déploiement de la consultation Internet pour répondre au doute. Consulter Internet, en matière de santé, c'est comme un accès à l'auto annonce. Elle ne répond, toutefois, pas au doute. Ainsi, dans le doute, et dans l'enfermement du doute, et il est aisé de comprendre la poursuite de la recherche de la vérité en allant consulter le Médecin. L'acte moral, qui répond à l'attente du Patient, relève de la pure relation humaine incarnée dans la démarche de cette quête de parole.

7. De l'incertitude en vérité

7.1 Un exemple de certitude dans l'incertitude

Année 2006. Une femme africaine âgée de moins de 40 ans débute une SLA. Je la suis depuis deux années. Elle devient tétraplégique avec une atteinte de la déglutition. Elle est hospitalisée en urgence pour infection pulmonaire, suite à une fausse route alimentaire. Les paramètres de la respiration sont très altérés. Elle manque d'oxygène et le gaz carbonique s'accumule dans son sang en raison d'une atteinte des muscles respiratoires. A l'époque, l'indication de suppléance de la paralysie de la respiration par une ventilation, non invasive, au moyen d'un masque n'était que peu développée. Dans le couloir du service où elle est hospitalisée, la famille nombreuse de cette femme me presse de donner un pronostic. Je suis très pessimiste et, fait rare, je donne une idée d'échéance à quelques semaines. Un an plus tard, la famille reviendra me voir, à ma consultation, pour me faire savoir mon incompetence car leur Proche est toujours vivante.

¹⁸⁵ JUNG CG. *Présent et avenir*, (1^{ère} édition 1995) traduction et annotation R Cahen, Paris, Buchet/Chastel, Le Livre de poche, Collection Références. 4^{ème} Edition, 2010, p. 73

¹⁸⁶ Ibid.

7.2 Une précarité intérieure

En dépit du caractère tardif du diagnostic, et de l'évolution inexorable et mortelle de cette maladie, nous prescrivons des traitements, notamment la molécule riluzole* seule reconnue par tous les acteurs internationaux comme ralentissant l'évolution. Il est bien établi que le délai, entre les premiers symptômes et le début du traitement, doit être le plus court possible.¹⁸⁷ Il n'est, non seulement pas éthique, de laisser le Patient sans traitement mais, il est souligné, comme bénéfice médical, de traiter les Patients le plus tôt possible.¹⁸⁸,¹⁸⁹ Il n'est pas éthique d'annoncer la mort en parlant de SLA sous prétexte que la connaissance de la gravité de l'annonce donnerait une prétention de savoir scientifique. La pulsion du savoir et son destin peuvent être eux aussi mortels.¹⁹⁰ « Personne ne s'autorise à donner un pronostic dans le temps. Le temps qui reste à vivre à une personne condamnée par la Médecine lui appartient. C'est un secret que nul ne détient ». ¹⁹¹ Et pourtant et toujours, la médiane de survie de la SLA demeure de 40 mois avec des extrêmes de 6 mois à 15 ans.

Avoir le don de la métamorphose c'est comprendre n'importe qui. Pour réussir cela, il faut avoir envie de l'expérience d'Autrui. Il faut pour cela être libre, c'est-à-dire ni succès, ni considération.¹⁹² Cette culture de l'Autre, que nous avons peut-être dans ces Centres SLA, en devant exprimer l'incompréhensible, se vit pour le Médecin sur l'incertitude comme une bouée percée. Lors de l'annonce, le Médecin doit s'extraire. S'extraire de lui. S'extraire de l'espace. S'extraire du temps. Il va parler de manière de temps de vie. Le Médecin s'arme pour un voyage vers l'Autre alors qu'il est dans la connaissance de ce que celui-ci deviendra. En excuse de ce savoir de l'humain, d'une vérité qui oblige, il est impératif de ne pas oublier que l'Etre Soigné, comme tout Etre, advient avant que de devenir. Il nous faut lui livrer les possibilités d'un nouvel esprit du temps. Le Médecin annonceur s'engouffre, alors, dans l'incertitude temporelle. Sans pour autant la travestir, nous piègeons la vérité dans cette incertitude.

¹⁸⁷ GELINAS DF. Conceptual approach to diagnosis delay in ALS : a United States perspective. *Neurology* 1999. 53(Suppl5)S17-S19

¹⁸⁸ CASMAN NR. Do the benefits of currently available treatments justify early diagnosis and announcement ? *Neurology*, 1999;53(Suppl5)S50-S52

¹⁸⁹ TRAIT M, NELSON DN, VAN NJ, et al. A study comparing Patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *J neurol Sci*, 2003;209:79-85

¹⁹⁰ MONOD C. *La pulsion de savoir et son destin*. In Hans Blumenberg. *Anthropologie philosophique*, coordonné par D Trierweiler Paris, PUF, Collection Débats, 2010, p. 118

¹⁹¹ de HENNEZEL M. *La mort intime*, Paris, Odile Jacob, 1995 et document parlementaire Assemblée Nationale N° 1708, enregistrement du 30 juin 2004

¹⁹² AUDI P. *L'empire...op. cit.* p. 122

La finalité est l'accès à une certaine autre forme de liberté. Je dis souvent à mes étudiants que, pour chacun des individus que nous croisons, il existe une quantité variable de réalité qui nous échappe, laquelle nous amène à faire l'expérience du discours comme expérience du sujet. En osant présenter le mot « incertitude » à la face du temps, nous donnons force à Levinas pour qui Autrui est celui que l'on ne peut pas inventer.¹⁹³ La Médecine aurait le pouvoir de réenchanter un monde désenchanté prétend Christian Hervé. Il se doit de donner, pas seulement, la vérité mais aussi l'espérance.¹⁹⁴ On peut le répéter, la parole Soignante engendre un potentiel d'événements. Elle ne doit plus être considérée comme un pouvoir. Toutes conditions confondues, cela est complètement dépassé et déplacé. La connaissance médicale n'a pas de pouvoir, elle n'a que juste un savoir d'avance. Cette parole de l'annonce doit avoir le symbole et la dynamique d'un don pour une rénovation. Si l'annonce de la mort est ontologiquement *redevenir mortel* selon Primo Levi cité par Ricœur¹⁹⁵ le « soulagement de l'anxiété est dans l'accession à un monde-vérité, un monde stabilisé, figé, durci » comme nous le formule Thierry Blin dans son brillant essai *Requiem pour une phénoménologie*.¹⁹⁶ En difficulté avec l'ambiguïté, tout en la pratiquant et tout en la narrant comme source d'identité professionnelle¹⁹⁷, les Médecins proposent la vérité par le doux Hermès de l'incertitude. Or, il est probablement encore de l'ordre de l'humain que la vérité ne relève pas de l'essence, mais plutôt de l'effet qu'elle engendre.¹⁹⁸ Nous ne sommes pas loin des Sophistes qui ne s'occupent pas, contrairement aux philosophes, de ce dont on parle, mais bien des effets de ce qui est dit, et leur but n'étant pas la vérité, mais l'utile et l'efficace.¹⁹⁹ Ainsi, les études peuvent se poursuivre pour tenter d'éclairer la question du « jusqu'où le vouloir savoir des Patients veut-il aller ?? ». Notre enquête nous le traduit assez explicitement comme celle, anglo-saxonne, qui montre que les réponses sont vraiment différentes suivant le niveau d'éducation du Patient, la notion d'espoir, la compréhension de l'incertitude.²⁰⁰

Rappelons qu'aucun Patient n'a regretté recevoir l'annonce du diagnostic de sa maladie.

¹⁹³ LEVINAS E. *De l'existence à l'existant*, (1^{ère} édition 1963) Paris, Vrin, seconde édition augmentée, 8^{ème} tirage, 2004, p. 28

¹⁹⁴ HERVE C. *Ethique, politique et santé*, Paris, PUF, Médecine et société, 2000, p. 13

¹⁹⁵ RICŒUR P. *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Seuil, Collection La couleur des idées, 2007, Primo Levi cité p. 70

¹⁹⁶ BLIN T. *Requiem pour une phénoménologie*, Paris, du Félin, Collection Poche, 2010, p. 112

¹⁹⁷ CHARON R, WYER P, *NEBM working group*. Narrative evidence based medicine. *Lancet*, 2008;371:297-298.

¹⁹⁸ JAMES W. *La signification de la vérité. Introduction*. Traduction renouvelée par collectif DPHI, Lausanne, Antipodes, Collection Ecrits philosophiques-Antilogies, 1998, p. 7

¹⁹⁹ Ibid., p. 8

²⁰⁰ EL-WAKEEL H, TAYLOR GJ, TATE JT. What do Patients really want to know in an informed consent procedure ? A questionnaire-based survey of Patients in the Bath area, UK. *J med Ethics* 2006 ;32 :612-616

Peut-on qualifier l'incertitude de principe, de signification ? Le matériel subjectif des mots de l'incertitude temporelle devient intelligible en étant rapporté à la réalité en présence au-delà de l'horizon de la conscience directe. La matière du vrai serait absolument identique à la matière du satisfaisant.²⁰¹ Alors, entre la connaissance intuitive et la connaissance conceptuelle ou représentative, où peut-on poser la confiance sur une incertitude ?

7.3 Une responsabilité dépositaire de vie

« Le temps est une donnée, incontournable, c'est tout » nous assène Marc Augé.²⁰² C'est aussi le tout avant de dire que c'est le rien. Lorsque je traduis le vrai de l'annonce diagnostique pour substituer l'attente en confiance, je crée un événement biographique profond et puissant entre deux Êtres qui ne se connaissent que depuis très peu de temps. Dans l'expérience de cette maladie, qui est en réalité l'expérience de la vérité du corps, le professionnel, parce qu'il est responsable, ne peut s'interdire le pragmatisme. Ce pragmatisme permet la création de la vérité.²⁰³ La responsabilité, fruit tardif selon le génie de Nietzsche, s'étoffe de l'idée d'un pacte, d'un contrat implicite de la rencontre. Elle est déjà une finalité thérapeutique dans cette philosophie de la rencontre, une philosophie inventive.²⁰⁴ Elle va inventer une relation humaine et sa rationalité repose sur la création d'un espoir. Cette responsabilité procède d'un engagement du sujet Soignant contraint à une obligation de vérité qui précède tout consentement.²⁰⁵ Dans une perspective kantienne, on considère que le fondement de la responsabilité est l'autonomie du sujet. Ou encore, mieux formulé, la responsabilité est un devoir qui s'origine dans l'autonomie de sujet.²⁰⁶ Or, et je partage cette opinion, l'Homme ne peut pas renoncer définitivement à la certitude sans cultiver sans cesse un espoir, si mince soit-il.²⁰⁷ Devant cette maladie mortelle, l'annonce ne peut prendre la voie du refus du droit à l'existence. Ainsi l'incertitude temporelle pronostique donne la satisfaction d'une idée de vérité. La vérité se fige, s'installe dans l'espoir d'une certitude dans l'incertitude de l'évolution de la maladie. Cet événement de rencontre, où se placent les mots comme du cristal, est un moment de grand humanisme : concevoir le plus vrai comme le plus satisfaisant en renonçant sincèrement aux arguments rigoureux.

²⁰¹ JAMES W. La signification... Introduction. op. cit., p. 16

²⁰² AUGÉ M. *Entretien*. France Culture 22.06.14

²⁰³ JAMES W. op. cit., p.17

²⁰⁴ Ibid., p. 18

²⁰⁵ SARTHOU-LAJUS N. *L'éthique de la dette*, Paris, PUF, Collection Questions, 1997, p.127

²⁰⁶ Ibid.

²⁰⁷ KOYRE A. *Entretiens sur Descartes* dans Introduction à la lecture de Platon, Essais CVII, Paris, Gallimard, réédition, 1962

Le « je ne sais pas » du Médecin devient une finalité de soin. Cette vérité va se vérifier d'ailleurs au fil du suivi et de l'évolution de la maladie. Cette *vérité de non connaissance* du lendemain, de cette incertitude, s'affiche comme un pur fonctionnement²⁰⁸ du contrat de soin. Comme nous le confie Edgar Morin, convaincu que l'Homme doit vivre avec de l'incertitude, et faisant de la vie une navigation sur un océan d'incertitude, à travers des archipels de certitude²⁰⁹, je suis souvent bouleversée devant la force que l'espoir des Patients peut saisir dans l'incertitude. Le flou cognitif, entre accepter l'incertitude de cette attitude, et « ne pas pousser à fond la certitude, nous fait vivre un mode de conscience qui voile »²¹⁰ pour mieux vivre.

Investir cet événement au moment de l'annonce, c'est pouvoir lui donner une forme, une histoire, du sens pour qu'à partir de l'effondrement du monde de celui qui reçoit sa vérité, à partir de l'évanouissement de son Moi, une reconstruction s'effectue. Dans le soin, l'Etre est, à mes yeux, définitivement un Etre de temps, un étant. Qu'importe les supercheries, il est là. Le héros humain va se donner du temps, là où il n'y en a plus. C'est pourquoi, je pense que l'annonce d'une maladie incurable s'échafauderait, avant tout, dans son ambition structurante de l'instant avant que d'être signifiante dans la durée. Venons-en à développer cet aspect de la triangulaire Patient-Médecin-Proche.

²⁰⁸ JAMES W. La signification... op. cit, p 16

²⁰⁹ CYRULNIK B. MORIN E. Dialogues...op.cit p. 42

²¹⁰ PIETTE A. *Anthropologie existentielle*, Paris, Petra, 2009, p. 70

III. LE NON-DIT POUR UNE ANNONCE STRUCTURANTE

L'annonce apprivoise les mots en Hermès de l'espoir pour un contexte dramatiquement unique et pourtant répétitif.

1. Corps-volonté-temps-mort : le leurre de l'autonomie du Patient en conscience médicale

Rendre l'annonce d'une maladie incurable, acte médical si intime, intense, dramatique, de plus en plus encadré, préparé, organisé, voire codifié, est une utopie complètement désuète, inadaptée. Les consensus internationaux partagent cette analyse.²¹¹ Une enquête française menée en ligne auprès des Neurologues estime qu'il y aurait moins de 15% de taux de suicide suite à l'annonce d'une maladie neurologique incurable en France.²¹² « Les événements sont la preuve de la vérité des phrases » comme l'argumente Russell dans son livre précieux *Signification et vérité*.²¹³ Dans notre étude, le suicide n'est relaté que dans 2,8% des dossiers.

Les travaux portant sur la qualité de vie des Patients souffrant de SLA émergent depuis une petite dizaine d'années et révèlent que les subtilités sont nombreuses et complexes du côté du Patient,^{214,215} non pas sur ce moment sacralisé de l'annonce comme le souligne ce premier chapitre de notre discussion, mais, plus tard, lorsque le handicap s'installe.

²¹¹ BROOKS BR. Introduction Defining optimal management in ALS : from first symptoms to announcement. BR Brooks. *Neurology*, 1999, ;53(Suppl5) :S1-S3

²¹² *Résultats d'une enquête en ligne*. La Lettre du Neurologue 2005 ;Vol IX,3,p. 95

²¹³. RUSSELL B. *Signification et vérité*, (1^{ère} édition 1969) traduction P. Devaux, Paris, Flammarion, Collection Champs, éd 2001, p. 59

²¹⁴ EPTON J, HARRIS R, JENKINSON C. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: A structured review. *Amyotroph Lateral Sclerosis* 2009 ;10 :15-26

²¹⁵ ROACH AR, AVERILL AJ, SEGERSTROM SC, et al. The Dynamics of Quality of Life in ALS Patients and Caregivers. *Ann Behav Med*, 2009 ;37 :197-206

Or, l'annonce est l'évènement du fait médical qui initiera l'ancrage à une prise en charge et viendra interrompre toute errance du Patient. Pour le Médecin, chaque Malade, une totalité en présence, l'annonce est un exercice qui se déroule en hyper conscience de son devenir. Au professionnel, il faudra vivre cette situation inconfortable en vérité bridée. Nous sommes aux antipodes de l'essence contractuelle de la relation Médecin-Patient vue du prisme juridique.^{216,217} Cette hyper conscience passe par ce que j'appelle la cardinalité de l'autonomie du Patient souffrant de SLA. Je pourrais appliquer cette cardinalité à d'autres types de pathologies tout aussi bruyantes comme la maladie de Creutzfeldt-Jakob.²¹⁸ Présentons cette cardinalité en synthétisant ce que j'avais déjà écrit, probablement très maladroitement, au sein du Master 2. Je le propose d'autant plus à la réflexion, qu'il est aisé de constater que les réponses entre Patients et Médecins ne sont pratiquement, pour aucune question, vraiment significativement différente dans leurs proportions. Développons.

1.1 Le corps-SLA en conscience médicale

« La tâche de l'anthropologie est l'expérience totale, de l'Homme par l'Homme, dans tous ses modes d'existence »²¹⁹. Dans ce champ d'étude, le corps a une représentation incontournable. Sa volonté débute par son ouverture originaire au monde, ce qui lui offre le vaste champ de ses possibilités. L'Homme éprouve son corps comme source transparente de sa perception et de son action. Loin de n'être qu'un pur objet de conscience, ce corps est ce à partir de quoi et ce à travers de quoi l'Homme saisit ou manipule les objets du monde sur lesquels il est focalisé.²²⁰ Or, dans l'instant de l'annonce de la SLA, « la pire du pire », devant l'avalanche de pertes qui se prépare, le Médecin sait que le corps en présence de l'Homme encore à *peine malade* s'annoncera constamment par son intentionnalité à palier la perte du toucher libre de l'objet. L'homme Malade de SLA s'atrophie, inexorablement, devant les yeux de tous. Les membres se décharnent et se tétanisent, la tête tombe, la parole ne s'articule plus, la salive coule et la déglutition s'achemine vers la suppléance. C'est une maladie qui afflige la vision. Cet aspect de déchéance physique est rarement relaté par les Médecins contrairement aux représentations des Patients et des Proches.

²¹⁶ FAURE G. Dire la maladie au Patient. Propos d'un juriste. *Ethique et Santé*, 2004 ;1 :45-46

²¹⁷ GUERLIN G. L'éthique médicale saisie par le droit. Réflexions sur la charge de la preuve de l'obligation d'information médicale. *Ethique et Santé*, 2004 ;1 :223-225

²¹⁸ KOPP N, CHAPUIS F, KROLAK-SALMON P, et al. Annoncer le diagnostic de maladie de Creutzfeldt-Jakob. Particularités et aspects éthiques. *Ethique et Santé*, 2004 ;1 :4-9

²¹⁹ MESOT H. Introduction à l'anthropologie clinique. *H Pschiatr Sci Hum Neurosci*, 2007 ;5 : S4-S8.

²²⁰ SHUSTERMAN R. *Conscience du corps. Pour une soma-esthétique*, Traduction N Vieillescazes, Paris, de L'Éclat, Collection tirés à part, 2007, p. 81

Pour le Soignant, l'ordre du visuel paraît être occulté parce que sa vision devient une pensée douloureuse d'impuissance. Il y a une double violence sensorielle entre regarder et voir l'atrophie et la paralysie. La SLA devient une carte d'identité pour le Malade. Quelle est donc la signification de cette maladie ? Pourquoi cette souffrance, laquelle, parmi toutes les inutilités des maladies, conduit à la plus ultime des inutilités, l'immobilité ? Son non-sens conduit les pratiques à trouver une signification de l'action dans l'absurdité : le Patient est corps autant qu'il a un corps, « l'outil des outils le plus primordial, le médium le plus fondamental à son interaction avec la diversité de son environnement ».²²¹ Au cours de la SLA, le désordre moteur progressif épaissit l'aliénation du corps du Patient à l'assistance et le conduit à l'état d'un instrument désarticulé. Chaque membre, mais aussi l'axe rachidien, le cou en particulier, doit être mis dans une position correcte. Mais celle-ci ne peut être source de bien être que si elle est régulièrement modifiée. Dans son immobilité, chaque articulation peut devenir, en effet, en moins d'une heure, une source de douleur très intense. Ainsi, par la paralysie, le Patient perd sa liberté de faire seul mais voit aussi la conscience de son corps devenir, avant tout, une exigence consciente de positionnement. Cette exigence passe par le don d'Autrui, celui que l'on dénomme « Proche » ou « aidant ». De par sa position, le corps accomplit la condition de toute intériorité. Ainsi ce positionnement, s'il devient juste, est pour le Patient SLA un événement multiple d'humanité : l'ouverture du Proche à l'interrogation de cette intériorité, son accès, sa compréhension et l'action adaptée qui en découle. La condition de vulnérabilité qui afflige le Patient se voit dépendre de cet entendement à son corps et à sa situation. La santé est l'innocence organique disait Canguilhem, la SLA c'est l'hyper perception du corps dans son isolement. Elle conduit pour le Patient, mais aussi pour le Proche, et en une certaine manière pour le Soignant, à une obligation de se réfléchir comme un moi nouveau dans la découverte de son intériorité au sein d'une nouvelle exposition au monde de la dépendance. L'objet n'est pas un objet recueilli dans l'immanence de chaque ipséité, mais ouverture immédiate sur les choses. « Seul le cadavre est en soi. »²²² Le corps est hors de soi par transcendance, il s'ignore. Le Malade paralysé se ressent. En hyper conscience de ses sens et de son positionnement dans l'espace et dans le temps, il se découvre en situation et non plus en mouvement, sans plus aucune ambivalence des relations.

²²¹ SHUSTERMAN R. *Conscience du corps...* op. cit., Introduction, p. 14

²²² GALIMBERTI U. *Les raisons du corps. La grande raison*, Paris, Grasset-Mollat, 1998, p. 82

Le positionnement du corps du Malade est l'évènement même de l'instant comme présent et comme présence.²²³ L'espace du Malade paralysé devient un temps de survie, un renoncement de chaque instant dans la substitution du *je peux* à l'omniprésence du *je pense* mon corps. Cette maladie est tout l'état. Voilà ce que sait le Médecin, au moment de l'annonce, interdit d'énoncer l'immobilité alors que l'affirmation des Patients « de ne pas vouloir devenir un légume » est la plus ravageuse de régularité. La réponse médicale n'est pas un mensonge mais un non-dit dont l'incertitude, nous l'avons dit, est son excuse en forme de carapace. Les mots vont devoir décupler une reconversion de puissance vers un agir pour l'intériorité. Devant le sans issue, l'évolution de nos Patients interpelle, chaque jour, notre émotion car, dans la très grande majorité des histoires humaines en devenir, une adaptation phénoménale, au sens littéral du terme, parvient à s'imposer.

1.2 La volonté de la paralysie en conscience médicale

Dans l'intention neuve de s'approprier cette révélation diagnostique, le Patient va, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, nous repositionner, nous Soignants, dans une certaine relativité de la gravité de sa prise en charge truffée des artifices du palliatif. Le Patient adviendra une autre volonté. Le Médecin le sait avant que ne soit entamée cette mutation. Il nous faut, nous Soignants, 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.

Le caractère pour l'Homme est le destin.²²⁴ L'Homme transcendantal ne connaîtra pas l'innocence d'une vie sans fêlure parce que le possible prend le pas sur le réel. Le patient SLA souffre d'une expérience de la rupture, d'une autre individualisation du *veut-faire*. Un autre type d'attention à l'Autre intervient par les diverses pratiques thérapeutiques. Les acteurs paramédicaux mettent au centre Ce corps. De la fragmentation de son corps se met en place une fragmentation du soin. A mes yeux, pour chacun des paramédicaux, la quête du sens des leurs actions autour de cette ruche « corporéisée » est un véritable microcosme d'une anthropologie phénoménologique à la hauteur de la pensée de Merleau-Ponty devant les chemins de « l'embodiment ». Au cours des soins et des paroles, l'effort de singularisation du Soignant et du Soigné se heurte aux limites de toute individualisation et à la nécessité de consentir à exister dans un monde défini par la relation à l'Autre, donc à s'aliéner.²²⁵

²²³ LEVINAS E. De l'existence... op. cit., p.124

²²⁴ HERACLITE cité dans Eracle...op. cit.

²²⁵ LEVI-STRAUSS C. *Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss*, in M. Mauss, Sociologie et anthropologie. Première édition 1950, Paris, PUF, 4^{ème} édition 1968, Collection : Bibliothèque de sociologie contemporaine, VII-LII

« L'Homme est, dans la création originaire, une essence non décidée ; lui seul peut se décider. » dit Schelling.²²⁶ L'Homme dépendant en appelle à cette liberté primordiale: il faut connaître cet état, reconnaître qu'il en impose à notre engagement moral et agir en conséquence. Il ne peut y avoir négation de cette vie qui se fige dans l'immobilité devant nos yeux, sinon il y a un propre effacement de son histoire dans l'humanité. Le Patient « existe sa maladie » et vit son histoire de Malade. C'est une vie parmi d'autres possibles.

Au cours de l'évolution, et tant que la parole est préservée, le *temps langage* du Malade devient abondant, voire parfois disproportionné, comme une boulimie du *je* qui s'approprie un temps de réinvention de son présent. La relation orale est primordiale dans son initiation, mais aussi comme symbole de la mise en place d'un tout intersubjectif dans lequel le partenaire de soin verra ses propres références spatiales et temporelles transposées vers l'expérience humaine de l'Autre. Quant à la parole des Soignants, elle tente d'émousser *l'intrusivité de l'utilité* de la présence des autres du soin, et de guider chacune des présences en action vers de l'essentiel sans fioriture. La temporalité du Malade est énoncée dès l'instant que l'aide au geste devient simplement nécessaire et indispensable. « Tout cela n'est pas pour vivre. Tout cela est vivre. Vivre est une sincérité ».²²⁷

Puis, par la perte de l'expression orale et au cours de ses adaptations à la dépendance, l'imposition du regard du malade va devenir assourdissante de volonté. Au cours du temps, la permanence et la fixité de ce regard vont s'exacerber pour se traduire en volonté corporelle. Cette situation hyper sensorielle contredit Dorra qui pense qu'« avoir un regard c'est ne plus se sentir regardé ».²²⁸ C'est exactement le contraire. Et parce que ce regard traduit une volonté d'action, il interpelle l'acte compassionnel. « La nouveauté est bien dans le regard que les individus portent, à la fois, sur eux-mêmes et sur les autres. Regard ambivalent, s'il en est : chacun se reconnaît comme le semblable de l'Autre, dans un processus d'indifférenciation et indistinction...La logique du semblable est, à la fois, une logique de l'universalisation et une logique de la distinction. Telle est l'assise mentale et affective dont se nourrit la disposition compassionnelle ».²²⁹

²²⁶ von SCHELLING FWJ cité dans Les recherches philosophiques sur l'essence de la liberté humaine, DISPERSYN E, *Revue des sciences philosophiques et théologiques*, Vrin, 2010 ; 94(2):287-308

²²⁷ LEVINAS E. De l'existence...op. cit., p. 67

²²⁸ DORRA M. *Quelle petite phrase bouleversante au cœur d'un être*, Paris, Gallimard, NRF, Collection Connaissance de l'Inconscient, 2005, p. 79

²²⁹ REVAULT D'ALLONNES M. *L'homme compassionnel*, Paris, du Seuil, 2008, p. 19

Jusqu'à son tout dernier souffle, l'Homme est, et reste, un être social, je le vérifie à chaque Patient en soins de fin de vie que j'accompagne. L'Art médical, comme tout autre Art, vise à l'accomplissement et à la réussite de l'auto transformation souhaitée mais là, dans le cas présent, il s'agit de celle d'un Patient bridé de toutes ses libertés. Dans la finalité de cet Art, comment délivrer un nouvel état de santé pour que le Patient conserve l'entière initiative ?²³⁰ Il faut redéfinir sa relation avec le monde dans une temporalité critique d'une inventivité existentielle. La place du Patient dans la prise en charge de la SLA est repensée comme l'aurait fait Hippocrate. Toute l'acuité de sa nouvelle condition est concrétisée par l'impossibilité de reculer.²³¹ Comprendre que la présence totalitaire du plein de la maladie n'entamera pas longuement le caractère salubre bruyant de la sociabilité naturelle du Malade est profondément désarçonnant.

1.3 Le temps sans fin pour une fin proche en conscience médicale

Pour le Malade, la souffrance est un temps immense, temps qui ne devient vivable que s'il est un absolu, sans accroc, dans la volonté et l'espoir. Cette petite phrase, que je révèle régulièrement à mes étudiants lorsqu'ils participent à la consultation, souvent les choque. L'argumentaire peut reposer sur l'objectivation de ce temps du Malade, dans lequel aucun ne peut s'ignorer, puisqu'il est exigence d'un positionnement juste et adapté du corps malade qui est en face de soi. Le Malade paralysé remplit la pièce qu'il habite et qu'il fait *organiser*. L'obligation de soins s'inscrit dans cette affirmation de l'Être. Agir c'est assumer le présent.²³² L'acceptation et le respect de cette fragile altérité passent par la confirmation de notre propre altérité. Elle est sans compter le temps. Pour le Malade, le passé et l'avenir se réduiraient aux dimensions du présent pur.²³³ Le Malade paralysé, pour créer cet espace-temps existentiel, se doit de rester capable de se situer dans son présent même s'il lui manque le vaste champ de l'action. Notre responsabilité morale s'affiche dans ce devoir. La liberté du Patient existe au travers de notre écoute et de notre disponibilité. Sinon il y a inhumanité. L'autonomie kantienne dit que je me « donne pour principe d'action de respecter l'humanité en moi-même comme en la personne d'Autrui toujours comme une fin et jamais comme simplement un moyen ».

²³⁰ CELIS R. L'éthique médicale à l'épreuve de la sagesse hippocratique. *Ethique et Santé*, 2006 ;3 :8-17

²³¹ LEVINAS E. *Le temps et l'autre*, Paris, PUF, Edition 1979, p. 79

²³² Ibid., p. 48

²³³ GALIMBERTI U. op.cit. p. 100

La philosophie déontologique s'articule entre exigence et liberté. De nos jours, l'autonomie de la volonté est synonyme de souveraineté individuelle. Le futur de tout Être d'insatisfaction qu'est l'Homme se situe entre deux *non-Être* nous disent les courants analystes: le non-Être de ce que j'attends et la possibilité de ne pas être ce que j'aspire à être. La poursuite complexe d'une construction existentielle parmi ces exigences, souveraineté et états, se voit couplée indissociablement du bien fondé moral de l'agir pour l'Autre, par l'Autre. Pour les Patients SLA, la démesure temporelle de l'engagement des aidants voit sa force dans l'exigence de maintenir l'utilité de l'histoire de ce Proche Malade. Dans l'interrogation sans compter du temps du miroir de ses désirs, l'investissement des Soignants et Aidants doit promulguer le combat du corps contre son isolement pour maintenir son rapport avec le monde et essayer de le faire rentrer dans les possibilités non hostiles des lieux. Le Médecin, dans l'annonce, sait que l'abondance du faire des aidants sollicités ne sera jamais une sublimation de la poursuite de l'étant. La voie de l'abnégation du Proche est le silence le plus bruyant du non-dit médical.

1.4 La mort en conscience plurielle

Près d'un Médecin sur deux pense à la mort lors de l'annonce. La proportion est la même pour les Patients et les Proches. Pour l'Homme archaïque « *être dans la réalité* ce n'est pas faire, c'est répéter. Cette vulnérabilité permanente au physique ne constitue pas la seule forme de rattachement au temps. Le temps devient un rythme et non une mesure. Dans la répétition, s'exclame un puissant refus de mourir. L'ontologie du temps n'est pas réduite au temps vécu, mais au temps subi. Penser la vérité dans le temps ». ²³⁴ Dans la répétition, pour le Soignant, la mort ne devrait pas surprendre. A ceci près que « la mort est la profondeur de la vie », nous dit Jankélévitch. ²³⁵ La justification de l'action, dans le présent, est son antidote. « Dans l'attente, le présent s'auto référence ». ²³⁶ Qui suis-je quand mes mouvements, des plus répétés aux plus intimes, passent par le temps donné des Autres qui devraient s'appartenir? Par leur temps consacré à mon corps sont-ils mes autres temps? Cette multi-dépendance est-elle une petite mort?

²³⁴ LAÏDI Z. *Le sacre du présent*, (1^{ère} édition 2000) Paris, Flammarion, Collection Champs Essais, éd. 2002, p. 22

²³⁵ JANKELEVITCH V. *La Mort*, (1^{ère} édition 1977) Paris, Flammarion, Collection Champs, réédition de 2006, p. 70

²³⁶ LAÏDI. Ibid.

Le Patient souffrant de SLA va à sa fin, il impose un devoir-faire transitoire tout en étant une concrétude en l'urgence. En lui, se manifeste de façon impérative et exemplaire, le lieu de la responsabilité de l'Autre qui est l'être plongé dans le devenir, livré au caractère périssable et menacé de périr lui-même.²³⁷ Laissons dire Ravoux : « Une telle attitude exige une totale conversion de l'attention. Il ne s'agit pas de se projeter dans l'avenir, mais de considérer l'action où l'on est engagé, en elle-même et pour elle-même..... C'est une attitude qui nous permet de prendre conscience de la valeur infinie du moment présent... et le sérieux de chaque instant.... C'est la pensée de la mort qui doit nous conduire à cet effort de concentration sur le présent pour y décrypter l'Être que nous devenons, à nous affirmer en donnant un sens aux actes que nous accomplissons. »²³⁸ Accès à une certaine philosophie est vivre dans le moment présent, vivre comme si on voyait le monde pour la dernière fois. Retour à l'essentiel. Donner un sens à l'existence.

2. Le coping, la résilience: la vulnérabilité de ces adaptabilités selon le genre

2.1 Bref rappel sur les concepts de coping et de résilience

Le concept de coping est élaboré dans les années 1970 par Lazarus et Launier. Il représente « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources de l'individu ».²³⁹ Dans le domaine de la santé, ce concept est étudié depuis les années 1990, et plus récemment dans les modèles des maladies neurologiques. Il s'est essentiellement étudié dans les maladies chroniques, comme le rappellent Montel et Bungerer (voire historique).²⁴⁰

Il est reconnu quatre types de stratégies : le premier axe de coping est palliatif (se ménager, par exemple, quand il y a une fatigue) le deuxième processus est instrumental (chercher les meilleurs traitements, par exemple) ; le troisième est distractif (penser à des choses agréables, par exemple) et le quatrième est la préoccupation émotionnelle (se sentir frustré, par exemple).

²³⁷ JONAS H. *Le principe de responsabilité*,...op. cit., p.159 et p. 165

²³⁸ RAVOUX JP. *Donner un sens à l'existence* Paris, Robert Laffont, 2008, p. 23-24

²³⁹ LAZARUS RS, FOLKMAN S. *Stress, Appraisal, and coping*. Springer publishing Company, New York, 1984

²⁴⁰ MONTEL S, BUNGERER C. Validation of CHIP (a coping questionnaire) in French Patients with neurological disorders. *Rev Neurol (Paris)* 2010 ;166 :54-60

Les stratégies de coping, pour les Patients nouvellement diagnostiqués de SLA, montrent qu'il y a, dans les 3 mois, un recours au palliatif et au distractif. Une étude menée au sein de notre Centre montre qu'il n'y a aucune corrélation statistiquement significative entre les stratégies de coping pour les Patients souffrant de SLA, leur âge, le niveau de handicap ou l'ancienneté de la maladie.²⁴¹ L'évitement, la frustration et la recherche d'information sont plus rarement utilisés à 3 et 6 mois après l'annonce diagnostique. Il n'y a pas de différence entre les sexes, mais les Patients, âgés de moins de 64 ans, utiliseraient l'action positive distractive plus fréquemment à 3 mois qu'à 6 mois.²⁴² C'est un processus actif très fréquent chez les Patients SLA et qui aurait un impact positif sur la qualité de vie^{243,244} et aussi sur la survie des Patients.²⁴⁵

Le mot résilience désigne la capacité d'un organisme, un groupe ou une structure à s'adapter à un environnement changeant. Dans le domaine de la psychologie, la résilience est un phénomène consistant à pouvoir revenir d'un état de stress post-traumatique. Ce terme a été introduit en France par Cyrulnik (pour historique et controverse voir référence 246).²⁴⁶ La résilience se définit comme une résistance psychologique face aux aléas de la vie. Elle est la traduction de la capacité de récupération à la suite d'un traumatisme. Son principe repose sur le fait que les personnes terrassées par les pires tragédies peuvent trouver la force de se reconstruire sans se résigner à la fatalité du malheur. Ce processus dynamique, qui implique une réorganisation psychique, après les étapes d'intégration de l'expérience, de construction, d'anticipation, et de projection a été étudié sur les Patients souffrant de SLA. Les signes de dépression sont peu fréquents au cours de l'évolution de la maladie, et ce, même à des stades avancés de la maladie.²⁴⁷

Ces stratégies d'adaptation sont très intéressantes à évaluer mais la complexité et l'évolution des soins, dans le domaine des suppléances vitales, sont telles que la création de nouvelles vulnérabilités est très aisément et quotidiennement ressentie, jour après jour.

²⁴¹ COUPE C. *Approches psychologiques de la SEP et de la SLA.*, Editions Universitaires Européennes. Sarrebruck, 2011

²⁴² JAKOBSSON LARSSON B, NORDIN K, ASKMARK H, et al. Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *J Clin Nurs*, 2014;23(21-22):3148-3155

²⁴³ REAL RG, HERBERT C, KOTCHOUBEY B, et al. Psychological correlates of coping and quality of life in Patients with ALS. *Clin Neurophysiol*, 2014;125(5):955-961

²⁴⁴ MONTEL S, ALBERTINI L, DESNUELLE C, et al. The impact of active coping strategies on survival ALS : the first pilot study. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2012;13(6):599-601

²⁴⁵ FOLEY G, O'MAHONY P, HARDIMAN O. Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2007;8:164-169.

²⁴⁶ CYRULNIK B, DUVAL P. *Psychanalyse et Résilience*, Paris, Odile Jacob, 2006, p. 28

²⁴⁷ RABKIN JG, WAGNER GJ, DEL BENE M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med*, 2000;62(2):271-279

Naturellement, la plupart des études relatées, dans le cadre de la SLA, s'intéressent, surtout, aux premiers mois post-annonce diagnostique et non ultérieurement. Notre thèse n'a pas pour objet une étude psychologique au travers des nombreuses réponses obtenues. Elle pourra être menée ultérieurement au cours d'échanges interdisciplinaires.

2.2 Stratégies et représentations selon le genre sexuel

Depuis une quarantaine d'années, il y a toute une philosophie anglo-saxonne féministe qui se consacre à la défense de l'idée que l'éthique du *care*, qui signifierait l'empathie, le sentiment moral de sollicitude, serait propre aux femmes. De là, se fonderait une différence sexuelle dans l'expérience morale.²⁴⁸ La voix morale féminine porte des jugements moraux en fonction des détails et des contextes en situations. La préoccupation essentielle de cette voix morale est le souci des autres et la responsabilité. Leurs impératifs moraux majeurs se concentreraient sur le fait de donner des soins, de ne pas blesser Autrui et d'éviter l'égoïsme. En contrepartie, l'impératif de la voix morale *standard*, c'est-à-dire masculine, selon Gilligan, enjoint de respecter le droit d'Autrui.²⁴⁹ Le concept de devoir est limité à la non-interférence réciproque, la motivation est d'accorder une importance égale aux autres et à soi.

i. Représentations des Médecins de la maladie et du soin selon leur genre sexuel: Par notre analyse transversale des mots et maux exprimés par les Neurologues des deux sexes lorsque l'on interroge leurs représentations, il est clair que leur conception du soin ne répond pas pleinement à cette dichotomie.²⁵⁰ Les stéréotypes du genre féminin recouvrent la préoccupation entre le bien être d'Autrui, la prédominance de caractères liés au soin et à l'épanouissement d'Autrui.²⁵¹ Par contraste, les stéréotypes masculins sont construits en fonction de ce qui est appelé des normes « agentives » non liées de manière évidentes aux droits, mais plutôt à l'individualisme excessif inhérent à l'inclination pour la justice.²⁵² Le dénominateur commun, entre les théories masculines portant sur l'obligation de soin, et celles féminines portant autant sur l'obligation d'empathie, est la théorie de confiance pertinente, « appropriate trust » des anglo-saxons.²⁵³

²⁴⁸ DORLIN E. *Dark care. De la servitude à la sollicitude*. In : Le souci des autres. Ethique et politique du care, sous la direction de PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS 2005, p. 88

²⁴⁹ GILLIGAN C. *Concepts of the self and of morality*, Harvard Educational Review, 1977 ;47 :481-517

²⁵⁰ LE FORESTIER N. *Enquête...*p. 69-72

²⁵¹ EAGLY A, STEFFEN V. Gender stereotypes stem from the distribution of women and men into social roles. *Journal of personality and social psychology*, 1984 ;46 :735-775

²⁵² FRIEDMAN M. *Au-delà du care : dé-moraliser le genre*. In Le souci des autres. Op.cit., p. 56

²⁵³ BAEIR AC. *Ce que les femmes attendent d'une théorie morale*. In : Le souci des autres. Op. Cit. p. 77

Dans notre sujet, l'investissement humain médical lors de l'annonce, puis la proposition de soins en suivi régulier, sont dans la ligne droite de cette théorie mixte. La cohérence du contrat, dans un esprit d'amour de l'Autre, se consolide sur des bases nourries de sincérité, sagesse et équité. La politique du soin de ces Centres répond aux attentes des acteurs de soins par les marques de loyauté pertinente, de confiance pertinente, et d'un engagement pertinent à faire confiance. La présence et la compétence sont les paramètres attendus de cet engagement. A partir d'un verbe vrai, le contrat de soin au sein des Centres semblerait constituer un engrenage vertueux et solide.

Nous pouvons dire, rétrospectivement, qu'il n'y a pas de différence significative entre les représentations féminines et masculines des représentations des Médecins envers la maladie et de leur rôle de Soignant, à ceci près que le nombre de Médecins femmes étaient réduit à 10.²⁵⁴

ii. Représentations des Patients et des Proches sur la maladie et sur le soin selon leur genre sexuel

Lors de notre enquête auprès des Patients et leurs Proches, les quelques différences significatives de genre que nous pouvons retenir sont :

- Une plus nette méconnaissance chez les Patientes du type de lieu de consultation lors de leur venue en Centre SLA et du terme SLA.
- Les Patientes sont un peu plus attachées au colloque singulier.
- Les époux de Patientes se disent, plus souvent, « rentrer dans la maladie » et ont, plus souvent, le sentiment de perdre leur autonomie lors de l'annonce diagnostique.
- Les Patientes, dans l'immédiat de l'annonce, évoquent, plus souvent, un effet sur leur état psychologique.
- Les Patientes consultent moins Internet.
- Le sentiment initial des Patients est plus enclin vers la culpabilité alors que celui des Patientes plus vers l'espoir.
- Le sentiment initial des époux envers leur épouse Malade est plus enclin à la compassion et à l'idée de mortalité.
- L'incertitude sur le déroulement de la maladie énoncée par le Médecin est plus perceptible chez le Patient.
- Les époux font moins confiance au Centre.

²⁵⁴ LE FORESTIER N. Enquête nationale...op.cit., p. 69-72

- Les hommes Malades ont une représentation de la maladie SLA versant plus souvent vers le registre de l'image corporelle, alors que les femmes Malades ont une représentation réaliste pragmatique.
- Les époux de Malade ont une représentation de la maladie SLA plus souvent dans le registre ressenti psychologique.
- Les hommes Malades ou les époux, lorsqu'ils pensent à leur famille, relatent, plus souvent, leur vécu psychologique, alors que les femmes Malades ou épouses de Malades pensent plus à l'aide à la personne handicapée.
- Les Patientes sont plus sensibles aux aspects subjectifs à l'idée du Médecin, les Patients aux compétences de celui-ci.
- Les époux de Patientes évoquent, plus souvent, l'insuffisance de la neurologie
- Les Patientes et leurs époux évoquent, plus souvent, la compétence du Centre SLA, alors que les Patients et leurs épouses, ou filles, à leur ressenti psychologique.
- Les Patientes et leur époux pensent, plus souvent, à la mort au moment de l'annonce
- Les épouses considèrent le soutien, le soin, la présence comme les plus importants pour le Proche Malade, alors que ce qui est le plus difficile est de vivre l'attitude, la réaction de leur Proche Malade au moment de l'annonce

En soi, je pense que ces différences ne sont guère importantes. En effet, à la lecture et à la relecture des tous ces questionnaires, j'ai envie de donner raison à Tronto.²⁵⁵ Il faudrait, en effet, penser la caractéristique la plus importante de l'éthique du soin au-delà de la différence des genres en ne considérant pas les situations morales en termes de droits et des responsabilités, mais en termes de relations de soin. L'annonce et sa qualité humaine en sont un pur exemple.

²⁵⁵ TRONTO JC. *Au-delà d'une différence de genre*. In *Le souci des autres*, op. cit., p. 38

3. Le non-dit, une course d'obstacles pour l'espoir

Parmi toutes les relations humaines étudiées, celles des Médecins avec la société et le citoyen au sujet de l'annonce d'un cancer, ont été le plus souvent analysées. Dans ce domaine, du fait du potentiel curatif des traitements, mais aussi de leurs limites, le climat installé est de haute tension.^{256,257,258} Pour certains auteurs, pour ces relations dans l'inconfort des seuils de passages du curatif au palliatif, il ne peut y avoir de normativité dès lors que le contrat de soin repose sur un matériau psychologique et ce, que ce soit lors de l'annonce²⁵⁹, ou lors des réponses données autour du pronostic.^{260,261} Par cette posture, il est d'ordre naturel que le dit des annonces glace son auteur de vulnérabilité. La résistance médicale s'arc-boute sur les non-dits, car les difficultés en présence sont éminemment perceptibles. Le risque de séquelles traumatiques existe et a été régulièrement précisé du côté des Patients.²⁶² L'épuisement des professionnels, notamment des Médecins, est également reconnu depuis quelques années.^{263,264,265}

²⁵⁶ OLLIVIER L., LECLÈRE J, DOLBEAULT S, et al. Doctor-Patient relationship in oncologic radiology. *Cancer Imaging*, 2005;5:S83-S88

²⁵⁷ TEUTSCH C. Patient-doctor communication. *Med Clin North Am*, 2003;87(5):1115-1145

²⁵⁸ FONTANIER P. *Les figures du discours*, Paris, Flammarion, 1968, p. 368-370

²⁵⁹ HECQUET-POUDONSON G. Role of the physician in announcing cancer. *Soins*, 2010;743:37-39

²⁶⁰ PAUL NW. A Closer Look at Health and Disease as Prerequisites for Diagnosis and Prognosis. *Medicine Studies*, 2010;2:95-100

²⁶¹ TOWLE A, GODOLPHIN W Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ*, 1999;319,(7212):766-771

²⁶² HOLLAND JC. Traduction S DOLBEAULT, A BREDART. *Prendre en charge la détresse psychologique en cancérologie : standards et recommandations de bonnes pratiques cliniques*. In POS/ESO, editor, Conférences en ligne de l'IPSO (International Psychooncology Society) 2005.

²⁶³ HOLLAND JC, ANDERSEN B, BREITBART WS, et al. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw*, 2007;5:66-98

²⁶⁴ DOLBEAULT S, BREDART A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs Patients : quels obstacles à la communication et quels recours possibles ? *Bulletin du Cancer*, 2010 ;Vol 96(10) :1183-1194

²⁶⁵ BROWN R, DUNN S, BYRNES K, et al. Doctors' stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. *Acad Med*, 2009;84:1595-1602

Les manifestations de détresse et de désespoir des Patients sont vécues comme de véritables joutes émotionnelles.^{266,267} Il faut apprendre à les prévenir, les explorer, au même titre qu'un symptôme physique. Lors d'une annonce diagnostique, devoir orienter le Patient vers un expert, alors même que sa détresse est perçue, ne doit pas se transformer en une manifestation verbale de frustration. La crainte de devoir consacrer à cette annonce beaucoup de temps, alors que les conditions de la consultation sont elles-mêmes contraintes, peut conduire à bâcler la tâche et la truffier de raccourcis sémantiques et de non-dit. La perception de sa propre incompétence à gérer les situations émotionnelles, associée à la peur du « mal faire » ou du « faire du mal » épaississent encore le risque de mal-dit. L'approche professionnelle « scientifique » médicale oppose encore à l'exploration des émotions une perplexité négative. Du côté de l'institution, les obstacles pour éviter les non-dits sont également de taille : avec une sous-évaluation de l'impact des difficultés émotionnelles, et plus globalement psychosociales des Patients, il se dégage une non-estimation du bénéfice des interventions existant dans le registre de la communication. La démarche psychosociale conserve, encore, une représentation minimaliste entraînant une mise en défaut à en faire l'évaluation, jugée trop luxueuse, plus que tous autres champs de la Médecine. Il faut, encore, constater qu'en 2010, l'amélioration de la qualité de la prise en charge relationnelle demeure un problème considéré comme marginal dans le cahier des charges de l'institution ; elle est considérée d'un intérêt secondaire parce qu'en filigrane se dégage la crainte d'un surcoût potentiel.²⁶⁸

²⁶⁶ FALLOWFIELD L, JENKINS V. Communicating sad... op. cit.

²⁶⁷ BAILE WF, AARON L, PARKER PA. *Practitioner-Patient communication in cancer diagnosis and treatment*. In: Miller SM, Bowen DJ, Croyle RT, Rowland J, eds. *Cancer Control and Behavioral Science*. Washington: APA, 2009:327-346

²⁶⁸ HOLLAND JC. Distresse....op. cit.

Il faut l'avouer, en neurologie, la SLA est une terreur pour la majorité des Neurologues. Très peu d'entre eux se considèrent comme capables d'assumer la relation médicale dans ce cadre pathologique. Dès sa connaissance, les dissymétries qu'inflige cette maladie totalitaire, face à la perspective d'impuissance médicale, est flagrante à plusieurs titres : dissymétrie de la relation à la souffrance et à la peur, dissymétrie de la demande d'aide, dissymétrie de la maîtrise des connaissances et des techniques, dissymétrie de la posture de l'un et de l'autre (question de l'intimité), dissymétrie de l'investissement temporel de la maladie et dissymétrie d'un collectif et d'un individu.²⁶⁹ Cher à tous les mouvements sociaux, y compris et avant tout, dans le domaine de la santé, la *symétrisation* des relations, dans cette épreuve de la SLA, est impossible. Alors peu de Neurologues se sentent capables de formuler calmement leur savoir dans un devoir de laisser cours à cette dyssymétrie. Cette incapacité voit son ingrédient dans l'hyper conscience médicale du devenir de l'Autre. Pourtant l'apprentissage du non-dit est possible. Dans la prise en soin de la SLA, et je pense pour toutes autres maladies incurables et rapidement évolutives, nous devons comprendre qu'au moment du verbe de l'annonce se construit la proposition d'une responsabilité médicale engagée et en attente d'un accord de présence dans le soin. Car il s'agit bien de cela comme contrat, un contrat de réciprocité de présence. A ce moment précis de l'annonce est en présence une conscience médicale en connaissance, par essence dynamique, comme toute connaissance²⁷⁰ d'un devenir singulier ; la maladie ne cessera d'éclater, « dans la succession chronologique », nous dit Canguilhem.²⁷¹ Vivant déjà un éclatement biographique, nos Patients, arrivant en Centre SLA, dans la grande majorité des cas, ressentent l'ultimatum, sans forcément le savoir en conscience. L'espace-temps de l'annonce est fragmenté, hétérogène, intensif et traversé par l'évènement, le langage, le devenir. Entre l'avoir et l'être existentiels, ces deux consciences, en présence en cet instant de l'annonce, sont séparées par une nuance massive, infra-verbale : l'un des protagonistes a et aura de l'espoir, alors que l'autre n'en a plus. Situation éminemment inconfortable dans l'asymétrie où s'engouffre le non-dit.

²⁶⁹ GOFFETTE J. *Naissance de l'anthropotechnie*, Paris, Vrin, Collection Pour demain, 2007, p. 140

²⁷⁰ VOELKE AJ. *La philosophie comme thérapie de l'âme*. Etudes de philosophies hellénistiques, Paris, Academic press Fribourg, du Cerf, 1993, 2^{ème} édition, Préface, p. XIII

²⁷¹ CANGUILHEM G. *Le normal et le pathologique*, (1^{ère} édition 1966) Paris, PUF, 9^{ème} édition, Collection Quadrige, Grands textes, 10^{ème} éd. 2005, p. 86

Dans l'intuition originaire et donatrice de sens, cet espace-temps de l'annonce, par le choix du non-dit, est compatible à l'ancrage de la perception, laquelle permet à la rencontre un parcours inédit et souhaité par le passeur de mots. C'est là qu'il faut comprendre la redistribution des espaces que va installer ce médiateur dans sa conscience de la personne confrontée à un nouveau trajet. Dans le réel, l'accès à l'imaginaire est incessant ; il crée le présent, le passé et le futur. Mais le devenir n'est pas seulement imaginaire, tout comme le voyage n'est pas uniquement réel, ce qui enchante Canguilhem et Bachelard. L'accès à cet imaginaire, pour le Patient, est le foyer de l'espoir. Déchiffrer le mystère de la permanence de l'espoir qui habite chaque instant de la vie du Malade jusqu'à la fin²⁷² est aussi complexe que d'interroger ces imaginaires. Le Soignant doit garder à l'esprit cette énigme pour la reconnaître. Cette conscience devrait l'aider à dévier sa pensée hors jugement, de ce qui est raisonnable de faire ou de ne pas faire. Laissons Levinas nous parler d'espoir, lui qui se suicida dans sa connaissance de l'inimaginable: « Ce qui fait l'acuité de l'espoir, c'est la gravité de l'instant où il s'accomplit. L'irréparable est son atmosphère naturelle. L'espoir n'est espoir que quand il n'est plus permis. Or ce qui est irréparable dans l'instant d'espoir, c'est son présent même. »²⁷³ Et plus loin, « Espérer c'est donc espérer la réparation de l'irréparable, c'est donc espérer pour le présent. »²⁷⁴

Comment donc procéder pour éviter au passeur de mots de ne pas livrer que des maux de sacrifice d'imaginaire ? « Il est une vérité pragmatique qui est déjà une intuition »²⁷⁵ selon Bergson cité par Worms. Cette vérité pragmatique, au moment de l'annonce de la SLA, est un parcours d'obstacles où chaque haie est un non-dit dans un présent imminent. Au-delà de la tragédie, pourquoi ces non-dits ? Que risque ce passeur ? Que signifie pour l'Être de n'être que pour l'autre Être une conscience ? « Être une conscience ce n'est pas seulement manifester la contingence du monde, à travers la possibilité de son non-être, elle-même révélée par l'angoisse ; c'est aussi, et peut-être surtout, comprendre sa propre contingence, son propre non-être, qui se manifeste comme l'infini de la liberté. »²⁷⁶ « C'est à travers l'initiative que naît la confiance. »²⁷⁷

²⁷² LULE D, EHLICH B, LANG D, et al. Quality of life in fatal issue : the flawed judgement of the social environment. *J Neurol*, 2013 ;260(11) :2836-2843

²⁷³ LEVINAS E. De l'existence...op. cit., p 153

²⁷⁴ Ibid. p. 156

²⁷⁵ WORMS F. *La philosophie en France au XXème siècle. Moments*, Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, 2009, p. 138

²⁷⁶ Ibid., p. 266

²⁷⁷ KRISHNAMURTI. *Le sens du bonheur*. (1^{ère} édition 1964), Ed française Traduction C Joyeux, Paris, Stock, Collection Points Sagesses, 2006, p. 118

Lorsque je suis passeur de mots, je révèle ma connaissance médicale et le Malade a confiance en ce que je dis. Je perçois, à ce moment de l'annonce, que mon verbe décide. Mais, si le *passeur de mots* que je suis n'est autre que conscience d'être *passeur de maux* en n'omettant aucune vérité, le Patient n'aura pas confiance en moi, au porteur du sens. Car mon verbe ébranle ce qui ne le doit pas, l'intouchable espoir. Il suffit de relire les résultats des questionnaires sur ce qui est jugé de plus important ou plus difficile. Pour les trois protagonistes, c'est l'annonceur et le contenu de son annonce qui sont les plus en présence dans les représentations. Cela rejoint la nuit des mythes, l'aube des religions, et la continuité des croyances. La réflexion sur la valeur de la vie dans ses registres métaphysiques, moraux, religieux et scientifiques, amène à ce que, dans la tragédie existentielle, depuis sa naissance jusqu'aux intimes des enfers personnels, l'Homme donne à son mensonge la richesse d'un Art comme le relèvent les célèbres citations de Nietzsche. Pour ce Passeur, dans le choix de ces mensonges intuitifs et raisonnés, nous sommes au cœur d'une relation à soi-même, celle qui est « la condition même de l'éthique. »²⁷⁸ Par cette vérité bridée, nous nous donnons les moyens de garder l'Être et de correspondre à l'Être. « C'est le monde qu'il faut préserver et méditer comme une circonstance ouverte. »²⁷⁹ En choisissant ce parcours d'obstacles instables qu'est le non-dit, je laisse, probablement, mon inconscient enfoui affleurer le dire pour ne pas être la totalité de moi-même. Je pense faire connaissance de ce moi-même sans me débarrasser de mes contradictions internes parce que celles-ci offrent précisément l'ouverture à la singularité. Cela me donne la force d'une médiation et de déplacer l'espace de l'annonce vers un autre espace de prise en soin. Car dans les suites immédiates de l'annonce, on l'a vu au travers des réponses, le vécu excède le présent et est souverainement ressenti comme douloureux psychiquement. Ainsi, dans les suites de cet espace-temps de l'annonce, et en connaissance de l'état de cette pensée psychique, jeu de précision et d'imprécision à la fois²⁸⁰, comme le sous-entend ce « rien » ressenti dans les suites immédiates de l'annonce pour certains Patients, le Médecin se doit de délocaliser l'effet du verbe initial. Un autre espace va prendre le relais : la consultation de retour d'annonce, la consultation multidisciplinaire ou un autre ailleurs.

²⁷⁸ WORMS F. La philosophie... cité NABERT J. op. cit., p. 414

²⁷⁹ SLOTERDIJK P. *Règles pour le parc humain*, (1^{ère} édition 1999), Traduction O. Mannoni, Paris, Mille et une Nuits, 2000, p. 26

²⁸⁰ MORIN E. *Le paradigme perdu : la nature humaine*, Paris, du Seuil, Collection Essais Points, 1973, p. 134

L'espace spatialise le temps selon Bergson. Espacer signifie dégager, donner du champ libre, de l'ouverture offrant « la possibilité des alentours, du Proche du lointain, des directions et des frontières, la possibilité des distances et des grandeurs ».²⁸¹ Et c'est seulement parce que les mortels, conformément à leur essence, se tiennent en travers des espaces qu'ils peuvent les parcourir.²⁸² Alors, l'irruption d'autres verbes, d'autres expertises et leurs actes techniques (orthophonique, kinésithérapeutique, ergothérapeutique, nutritionniste, sociale...), viendront colmater les silences de la relation annonciatrice médicale et éviter une « succession asémantique du temps »²⁸³ qui anéantit toute espèce de bonheur.

Ainsi ce verbe initial médical, comme une entrée en scène dans la métaphysique de la subjectivité de celui qui s'attend en condition d'être Malade, plus que de s'exposer au fondement de la vérité, malaxe du mot pour le réel de l'état de l'Homme en présence afin qu'il le normalise en vrai. Il s'y accorde dans l'intuition pure de structurer et d'accorder des esprits afin de rendre possible une expérience objective humaine singulière dans la pluralité des promesses des Soignants à venir. Il ne s'agit, plus tant alors, de posséder la vérité que d'être dans la vérité, en lui ouvrant un espace d'accueil, un lieu d'hébergement qui lui permette de se manifester et d'advenir à elle-même. Cet événement de la métamorphose de la vérité est digne des penseurs du temps des philosophies allemandes du XIXème siècle. La vérité n'est donc pas « de l'ordre de l'immédiateté, mais de l'ordre de la médiation. »²⁸⁴ La SLA, on l'a compris, est une maladie de cause toujours inconnue, un terrain vierge qui appelle au sens. Dans le mystère, un surcroît de sens peut faire mal.^{285,286}

²⁸¹ HEIDEGGER M. *Remarques sur art-sculpture-espace*, (1^{ère} édition 2007) Traduction Franck D, Paris, Payot & Rivages, Collection Rivage poche/Petite Bibliothèque, 2009, p. 24

²⁸² Ibid., p. 75

²⁸³ BENASAYAG M, CHARLTON E. *Critique du bonheur. Un paysage irrégulier du temps*, Paris, La découverte, 1989, p. 143

²⁸⁴ DE SAINT-GERMAIN CE. *L'avènement de la vérité. Hegel-Kierkegaard-Heidegger*, Paris, L'Harmattan, Collection Ouverture philosophique, 2003, p. 40

²⁸⁵ FROMENT A. *Maladie donner un sens*, Paris, Archives contemporaines, 2001, p. 118

²⁸⁶ FROMENT. op. cit., SONTAG S citée, p. 115

Alors, à cette annonce, et parce que le langage, primitif ou non, est au poste de commande de l'imagination²⁸⁷, la sublimation sera le dynamisme le plus normal du psychisme. C'est, en cela, que cette annonce du vrai truffé de non-dit, est médiation structurante pour un soin pluriel dans une autre profondeur de plan existentiel. Cette synthèse qu'est le verbe de l'annonce, où tout est violent mais rien n'explose, doit faire que cette nouveauté, à travers la dialectique d'invitation au soin et à la confiance, s'évite la chute vivante d'Icare. Le jeu de douter présuppose lui-même la certitude et c'est là où va se nicher l'espoir, comme un état mental de la conviction. Elle ne peut être que totale ; se convaincre de cette certitude subjective est le propre de l'Homme, car il est le seul à être en connaissance de sa mortalité. L'espoir est partie entière de l'historicité comme structure de l'Etre social.

IV. L'IMPASSE DES AUTONOMIES DE L'ANNONCE

Il nous faut rappeler, ici, que notre enquête a reçu des réponses qui se situaient à distance du temps de l'annonce diagnostique. Les commentaires ainsi obtenus sont en connaissance de l'évolution du soin et du devenir du Malade. Le premier impératif éthique, qui sous-entend ces participations à l'enquête, est la présomption de compétence de la parole de l'Autre. Et le deuxième impératif éthique soutient que le champ du possible est toujours existant en raison d'une dignité intrinsèque à la situation étudiée. Parce que le non-dit me paraît tenable à deux, nous allons montrer que ces deux impératifs paraissent éminemment fragiles, face au rôle du Proche, dans le voyage de ce soin proposé au Malade SLA et entrant au Centre. Le Proche, ce miroir lucide de l'Autre, se voit placer en sacrifice pour l'aménagement précaire des possibles.

²⁸⁷ BACHELARD G. *La terre et les rêveries de la volonté*, (1^{ère} édition 2004), Paris, Corti, Collection Les Massicotés, 2^{ème} édition, 2007, p. 72

1. Le Patient au centre du Centre : la cardinalité simpliste de l'éthique dite appliquée

1.1 La bienfaisance dans le dosage de vérité ?

La bienfaisance est l'obligation de faire le bien médicalement, c'est-à-dire de soigner en mesurant les soins prodigués en proportion du risque encouru par le Malade.

La création de ces Centres est un acte politique avant d'être un acte de santé. Le Médecin et son équipe vont devenir médiation, par excellence, d'une liaison dont il faut discerner la légitimité entre l'extérieur, soit la société politique et sociale, et l'intérieur, soit une structure familiale qui va devoir apprendre à vivre la nouvelle existence du Patient. Le Centre se définit « dans une politique du soin fondée spécifiquement sur une dignité sociale ; non seulement certains de nos besoins appellent directement le soin, mais celui-ci définit même l'espace où l'écoute empathique de ces besoins devient possible. »²⁸⁸ « Le sens d'être de l'Être est d'être perçu. »²⁸⁹

Kant nous le dit : le bien consiste seulement dans l'accomplissement de la fin. La volonté de ces Centres a un rôle normatif dans une application de faire du bien. Il est vérifié, chaque jour, que ces Centres ont développé une véritable culture de l'éthique de l'écoute, du verbe, de la relation à l'Autre. Mais jusqu'où ne confondent-ils pas la qualité de vie et la dignité, ou, si cela est possible, jusqu'où peut-on les confondre ? Dans l'assimilation des notions de soin et de santé, cet équilibre singulier entre les états physique, psychique et social, l'accompagnement et l'éducation thérapeutique, la juxtaposition des compétences et de l'interdisciplinarité vont pénétrer cette architecture familiale en supposant qu'elle soit dynamique. L'interdisciplinarité se veut de poursuivre une singularité autour du Patient et permet une esquisse d'une autre dimension narrative, dans une vision commune, loin d'un syncrétisme flasque à partir de subjectivités qui sont ou qui vont devenir expertes.

²⁸⁸ HABER S. *A propose de Tronto et le concept sociologique du care. Ethique du care et problématique féministe dans la discussion américaine actuelle.* In *Le souci des autres.* Op.cit., p 169

²⁸⁹ BARBARAS R. *La perception. Essai sur le sensible,* Paris, Vrin, Collection Philosophies, 2^{ème} édition corrigée, 2009, p. 16

Car l'ambition des acteurs de ces Centres souhaite qu'un savoir global émerge, pour une synergie commune mais dont l'éthique concertée pourrait effacer les individualités. Dans les situations rencontrées, plus rien n'est superflu, tout est inédit. Dans leur annonces respectives, les Soignants de ces Centres, appellent à de l'innovation qui sera amenée à évoluer, et ce, en faisant le pari d'une acceptation participative du Patient et d'un investissement sans compter du Proche. Cette énergie humaine a sa naissance dans un certain mensonge vis-à-vis du Patient, mais sans contre-vérité, on l'aura compris. « Parce qu'il n'y a pas de mensonge sans socialité, le mensonge est toujours une tromperie volontaire qui ne correspond jamais à une simple intention de dire le faux... Dire le faux n'est mentir que par intention de tromper, et l'intention de tromper, loin d'être toujours jointe avec celle de nuire, a quelquefois un but tout contraire ». Rousseau *ibid.* Ce qui donne tout son sens au mensonge bienveillant.²⁹⁰ Mais ce mensonge en appelle, explicitement, à une connivence participative du Proche. Cela est loin d'être implicite. Nous y reviendrons.

1.2 La non malfaisance de la mise en mortalité ?

La non malfaisance est l'obligation d'éviter de faire du mal ; *primum non nocere*, dit la déontologie médicale.

Dans les Centres SLA, on aide à vivre dans l'espace de la maladie, il est fait quelque chose. Certes, on ne fait pas souffrir comme il est formulé dans le Serment d'Hippocrate. Le soin est modeste, dans le terre-à-terre. En l'absence de progrès, on recommence et on recommence dans l'accompagnement ; une échelle non pas du savoir mais celle du *s'efforcer de*. La SLA envahit ; elle exige, au pied du mur, les soins palliatifs avec rapidité. Sur ce « modèle » SLA, les études en psychologie travaillent avec le questionnement anthropologique ^{291,292}, notamment lorsqu'elles interrogent le terrain et le microcosme familial qui permettent ce que j'appellerais l'efficacité *de la mise en place de la chronicité dans un état d'urgence permanent*. L'équipe n'a pas l'issue stimulante de la guérison dans ces petites sociétés du soin. On entoure la perte fonctionnelle pour qu'elle reste aidée jusqu'au bout de l'acceptable. C'est un devoir. Reste à savoir où se trouve l'acceptable ? Est-ce que l'acceptable, pour le Médecin, est du même niveau que l'acceptable pour le Patient et tolérable pour le Proche ?

²⁹⁰ BOITUZAT F. *Un droit de mentir. Constant ou Kant ?* Paris, PUF, Collection Philosophies, 1993, p. 47

²⁹¹ TRAMONTI F, BARSANI I, BONGIOANNI P, et al. A permanent emergency : A longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. *Eam Syst Health*, 2014;32(3):271-279

²⁹² REAL RG, *Psychophysiological...* op. cit.

« Le sentiment du devoir, essence de la conscience morale, ce sentiment, lorsqu'il est désintéressé, lorsqu'il est lié à l'idée pure du devoir et non à l'une de ses formes particulières ou à quelque circonstance tout à fait accessoire, est l'essence de la Conscience ».²⁹³ Dans cet engagement de soin, doit-on donner raison en partie à Kant qui soutient que tout sentiment qui ne suit pas de principes moraux établis indépendamment est moralement suspect, ou donne-t-on crédit à Rawls qui défend l'idée d'une position éthique qui serait prise, en parfait altruiste, par un spectateur rationnel et impartial éprouvant de la sympathie.²⁹⁴

L'action est intimement liée à l'intention. En va-t-il de même de sa moralité ?²⁹⁵ Dans l'attente d'un traitement curateur pour cette maladie et dans le piétinement, nous collectionnons les Malades SLA dans l'intention d'accompagner et faire le bien dans le moins mal vivre cette maladie paralysante. Chaque individu possède la conviction qu'il est un Etre social; et cette conviction tend à lui faire apparaître comme « un besoin naturel la mise en harmonie de ses sentiments et de ses buts avec ceux de ses semblables ».²⁹⁶ On nous dit que l'information médicale est une information mutuelle.²⁹⁷ Relativement à la fin poursuivie, la recherche de la satisfaction du Patient ne rend-elle pas excusable ce qui peut apparaître comme une petite entorse au devoir de véracité ? Une telle prise en charge bienveillante, pour une maladie si malfaisante, n'entraîne-t-elle pas naturellement à une disculpation du mensonge ? Laquelle disculpation doit être acceptée et partagée par le témoin qu'est le Proche devenu aidant. En miroir de l'obligation de vérité, un tel critère de la participation du Proche dans le mensonge rencontre une épineuse difficulté, car si l'obligation de ne pas dire toute la vérité n'est fondée que sur son utilité, comment juger de la force bienveillante de cette utilité et du seuil de son arbitrage lorsqu'il est impératif qu'il y ait un tiers ? « S'il faut être juste pour Autrui, il faut être vrai pour soi, c'est un hommage que l'honnête Homme doit rendre à sa propre dignité ».²⁹⁸ Quel type d'engagement demandons-nous au Proche dans la promesse de ne pas nuire ?

²⁹³ MILL JS. *L'utilitarisme*. Traduction G. Tanesse, Paris, Flammarion, Collection Champs, 1988, p. 88

²⁹⁴ MOLLER OKIN S. *Raison et sentiment dans la réflexion sur la justice*. Le souci des autres. op. cit., p 116

²⁹⁵ MILL JS. *L'utilitarisme*. op.cit., p. 69

²⁹⁶ Ibid., p. 98

²⁹⁷ MALZAC P, LE COZ P. *Qu'est ce qu'informer ?* Forum. Espace éthique méditerranéen, sept 2006, 13

²⁹⁸ BOITUZAT F. Un droit... op.cit.

1.3 Le respect perverti de l'autonomie ?

Le respect de l'autonomie est l'obligation de respecter la compétence à décider et les choix des personnes autonomes.

Rappelons ces résultats : 50% des Patients ignorent, à leur arrivée, qu'ils entrent dans un Centre expert de leur maladie. La proportion des Proches, dans cette ignorance, est sensiblement la même.

« Formellement, être libre c'est toujours pouvoir choisir ou refuser le bien. »²⁹⁹

Dans la pensée partagée que tout « agent moral et politique doit être considéré comme vulnérable et autonome »³⁰⁰, la déontologie de ces Centres est de préserver l'être vulnérable dans un raisonnement hétéronomique naturaliste. En ce sens, la mort du Patient est inéluctable. Il est donc un devoir de l'accompagner. Mais l'impérialisme de la raison soignante ne peut s'affranchir de la primauté de l'autonomie. Car en effet, « au fil du temps, au principe de bienfaisance est venu se joindre celui de l'autonomie de la personne à travers, notamment, l'exercice de son autodétermination », et ce, jusque dans les moindres détails de l'existence.³⁰¹

1.3.1 L'autonomie et l'arrivée du Malade dans le Centre

Le Patient a-t-il choisi de venir au Centre? Ou l'a-t-il accepté parce qu'il lui a été conseillé de s'y rendre, car c'est le lieu du savoir. Les règles de vie sont les seules certitudes, dit Descartes. Je veux, donc j'agis. Je suis libre de décider sans motivation, sinon c'est l'incertitude absolue. Sommes-nous dans une éthique consumériste de la relation médicale? La distinction entre consentement et non consentement repose sur la décision qui s'articule sur la responsabilité morale, selon *l'orexis* d'Aristote, et cela, dans un mélange subtil *d'action* et de passivité.³⁰² Or, on ne décide que de choses possibles. Cela pourrait paraître simple, sauf qu'il faut nuancer entre souhait et décision. Le souhait porte sur la fin, et la décision porte sur ce qui conduit vers cette fin. La décision n'est pas une opinion, car le souhait est de l'ordre du vrai ou du faux et non du bien ou du mauvais.

²⁹⁹ CLAVIER P. *Qu'est ce que le bien ?* Paris, Vrin, Collection Chemins philosophiques, 2010, p. 55

³⁰⁰ GOLDSTEIN P. *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de M.C. Nussbaum*, Paris, PUF, Collection Philosophies, 2011, p. 5

³⁰¹ DAOUT C. Les directives anticipées : vers un respect de l'être humain devenu incapable? *Ethique et Santé* 2007 ;4 :78-84.

³⁰² GOLDSTEIN P. op.cit., p. 30

Dans le cadre de cette consultation initiatrice au Centre SLA, la décision du Patient n'est pas prise en parfaite connaissance de cause ; il n'y a pas de discernement, ni de connaissance objective de ce qui l'attend. La venue en Centre vient combler une incertitude ; cette venue éloigne la supposition que l'Homme est clairement au point de départ de ses actions. En arrivant, il n'a aucune connaissance de ce qui se passe dans les Centres, ni même de ce qui pourrait se passer hors Centres. Pourquoi être soigné de la SLA ailleurs qu'en Centre deviendrait-il intolérable? Le projet de la science est fondé sur la volonté de prévoir le cours des événements. A l'arrivée du Malade, la relation hypothético-déductive hippocratique « s'il vient au Centre c'est qu'il le veut » doit être systématiquement critiquée.

1.3.2 Autonomie et l'arrivée du soin du Centre dans le quotidien

En application du principe d'autonomie, venir consulter au sein d'un Centre expert SLA, démarche orientée dans la majorité des cas, par un tiers -Neurologue libéral ou Médecin généraliste comme le montrent nos résultats- n'est-il pas trop inconsciemment pris pour un consentement implicite du Patient, et du Proche, à une obligation de leur annoncer du vrai pour une fidélisation au soin ? De l'ordre du moindre mal, on délivre l'autonomie du Patient de son anxiété de l'indécision. Est-ce que ces circonstances d'urgence ne faussent-elles pas, en réalité, l'autorité de celui qui décide ? N'est-ce pas une forme de duel entre la responsabilité morale du monde du soin et le libre arbitre -s'il en est- du Patient ? N'y a-t-il pas une érosion du caractère libre et éclairé de ce consentement ? Dans ce soin palliatif de la paralysie capricieuse qui prive de la liberté du mouvement, il y a abondance du Centre et du Proche comme deux prothèses. Le présent du Malade est apprivoisé, et dans l'éthique du quotidien on intervient. A un Soignant responsabilisant, doit répondre un Patient responsable. C'est peut-être l'épreuve suprême de la sollicitude lorsque l'inégalité de puissance vient à être compensée par une authentique réciprocité d'échange. En cette réciprocité réside la première condition d'un véritable métier. La connaissance, comme la reconnaissance, est une façon pour l'Homme de se situer dans son contemporain, de le déterminer, mais aussi d'y projeter les modalités de son action et, par conséquent, de le transformer.³⁰³ Mais, dans l'envahissement de la quotidienneté altérée et dépendante, n'écourtons-nous pas le temps de la réflexion sur la consistance de ce désir de réciprocité qui ne se fait pas à deux, mais qui se fait impérativement à trois ?

³⁰³ RICŒUR P. *Soi-même comme un autre*, Paris, du Seuil, 1990, p. 223

1.3.3 Autonomie du Proche et la mise en place des mots dans le Centre

« L'autonomie n'est donc pas de pouvoir se dissocier d'Autrui, mais plutôt de savoir en quoi Autrui peut m'aider à dire « je ». ³⁰⁴

La perte du fait moteur du Patient souffrant de SLA oblige, très rapidement, le Soignant à requérir *un Proche aidant*. Les efforts, qui tentent de transformer la relation complexe et parfois ambiguë entre les Etres, portent, la plupart du temps, pour le duo relationnel, c'est-à-dire en la matière du dit, la raison du dialogue. ³⁰⁵ Survenant dans un contexte d'incertitude, de risque et de vulnérabilité, le face-à-face au cours d'une dialectique de confiance, tend à oublier le Proche. Or, à ce Proche, il lui est et il lui sera demandé d'être ni dehors, ni dedans, mais juste le tiers qui se doit d'être là. Le Proche, au cours de la SLA, se doit de devenir un omniprésent. Ainsi, dans la préservation la plus intégrale possible de l'autonomie du Patient, comment ne sacrifie-t-on pas celle du tiers Proche ? Il n'y a que très peu de contrepartie. Jusqu'où le développement de la proximologie ne perturbe-t-elle pas la légitimité de notre investissement de Soignant qui, par sa seule proposition morale, engage insidieusement l'Autre ? « Dans l'état imparfait de nos arrangements sociaux, la disposition à se sacrifier aux autres est la plus haute vertu » ³⁰⁶. D'accord, mais il n'y a pas, en la matière et dans ces Centres, de sacrifice du corps médical et du monde paramédical. Il y a un sacrifice dans l'ordre du privé et dans l'esthétique d'une vie. On pousse à l'extrême le désir d'améliorer la qualité de vie de corps inertes sans imaginer d'être disqualifié par les Proches. Le virage du soin dans une semi-privatisation du prendre soin, où s'est développé un savoir d'aidant à aider, est un domaine d'observation, de collection, et d'instruction. L'articulation entre la connaissance et les connaissances se cristallise dans les Centres, au sein des hôpitaux, en sacrifiant l'autonomie du tiers. Est-ce que dans le bruit du faire, les Soignants se donnent la possibilité de ressentir, avec acuité, la difficulté abyssale de maintenir toutes les autonomies en jeu ? Alors que se profile à l'horizon la perte de l'Autre dans une exponentielle élaboration du soin, l'expérience de l'indétermination du Proche est-t-elle possible ?

³⁰⁴ DE BROCA A. Du principe d'autonomie au principe de conomie. *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :69-73

³⁰⁵ DE BROCA A. p. Cit.

³⁰⁶ MILL JS. L'utilitarisme. op.cit., p. 65

L'autonomie de la conscience morale selon laquelle la responsabilité à l'égard d'Autrui est celle d'une fin morale et non l'expression d'un pouvoir temporel.³⁰⁷ Dans tous les domaines de notre société, il y a une évolution de la capacité d'agir. Le soin en est un pur, mais complexe, exemple qui touche l'intime et qui nous place à la hauteur de la question essentielle de Canguilhem « où est le bien dans le passage de l'un au pluriel ? ». ^{308,309} Si elle est souveraine, l'autonomie consiste alors dans la possibilité de faire des choix singuliers et de se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu. Qu'en est-il du rôle du Proche d'un Malade qui va se paralyser ? Certains auteurs vont préférer le terme de capabilité, plus ambitieux que celui de capacité, car il « ajouterait une dimension de potentialité et d'opportunité. »³¹⁰ Peut-on oser qualifier le Proche du Malade d'opportunité, de *kairos* de mise en route du soin, a fortiori alors qu'il est justement présent lors de l'annonce diagnostique ? La véritable autonomie serait l'autonomie au cours d'une situation qui oblige à une décision rapide. C'est bien lorsque les capacités de chacun transforment les libertés abstraites en opportunités réelles que l'autonomie se réalise. Mais, lorsqu'il s'agit de l'épreuve de la vulnérabilité, l'autonomie de l'un ne peut se déployer qu'en contestant la persistance de l'autodétermination de l'autre. Chacun, d'une façon irremplaçable, accomplit l'humanité dans l'exercice de son autonomie.³¹¹ Entre le versant idéaliste et le versant utilitariste de l'autonomie du Proche, les questions concrètes relatives à son application interrogent la connaissance qui favorise le libre choix, le jugement social qui s'interpose, et le degré d'autodétermination que nous pouvons supporter. Le Proche est dans une très mauvaise posture.

³⁰⁷ GRAFTIEAUX JP, PACIFIC C, CHAYS A Du paternalisme ou que feriez vous à ma place ? *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :85-91

³⁰⁸ DRAPERI C. De quelle autonomie parle-t-on ? *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :59

³⁰⁹ DRAPERI C. De la collectivité politique à la singularité psychique : le sens de l'éthique. Editorial. *Ethique et Santé*, 2008, 5 :127-128

³¹⁰ SVANDRA P. L'autonomie comme expression des capabilités. *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :74-77

³¹¹ DRAPERI C. *De quelle....*, ibid.

1.4 La justice de l'utilité pour qui ?

La justice est l'obligation d'équité dans la distribution des risques et bénéfiques.

Les réponses des Patients et Proches nous permettent de considérer que l'existence de ces Centres est utile. Le rationnel de ces Centres est de sortir des recommandations morales pour un acte politique qui se doit de créer, du même coup, les conditions d'un savoir nouveau. *Mettre ensemble* élabore la connaissance et la volonté de transmettre l'information. « Le problème central que pose l'éthique du soin est, avant tout, d'avoir la connaissance de la réalité de nos dépendances ».³¹² En effet, dans ces Centres, le compagnonnage se développe pour un accompagnement adapté dans une ambition de la performance de l'assistance. Ce savoir-expérience rentre dans l'espace collectif avec un désir de même langage, un verbe homogénéisé. Mais l'utilité est-elle juste ? Le soin, dans ces Centres, soulève une volonté de réalité pour que l'Autre, le Proche, sache agir pour aider le Malade. Pour les Soignants des Centres, assurément, il faut que la volonté d'agir, dans le sens du mode de prise en charge qu'ils défendent, ait des motifs dépassant la loi de contrainte inconditionnée qu'est le sentiment moral. Cette détermination de ce vouloir agir, précédant toute autre considération au cœur des Soignants, et perçue comme telle, est précisément, à mon sens, l'éthique de l'action dans un pur esprit kantien.³¹³ Mais, dans l'acquis du bien-fondé du soin créé et de son utilité, tel qu'il est livré dans les Centres, l'assurance que l'on fait le bien est déjà une forme d'imposition. Dans l'optique d'un non-abandon du Malade pour un acte de fidélité au Centre, s'installe le paradoxe qui s'énonce ainsi : « la mise en place d'une politique du soin émousse la charge critique de l'éthique de ce soin. »³¹⁴ Aurait-on une preuve évidente que « tout ce qui est morale est juste pour la théorie, doit valoir pour la pratique ».³¹⁵ Parce que cela est juste, la conceptualisation d'un mode d'un tel soin est admise, non pas pour sa seule morale, mais aussi pour son profil rationnel. Mais, la rationalité n'est pas synonyme de logique. Parce que ce qui fait l'essence de la personne n'est pas l'entendement, ni même la raison, mais la volonté³¹⁶, la faculté à pousser les limites de celle-ci enracine le soin parfois dans une imposture médicale. La Médecine de cette prise en charge se construit sur une norme sociale implicite et intrinsèquement en révèle les limites de son exercice.

³¹² PAPERMAN P. *Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel*. In : *Le souci des autres*. op. cit., p 288

³¹³ KANT E. *Théorie pratique. Sur un prétendu droit de mentir par humanité*. Traduction et notes de L. Guillermit. Paris, Vrin, Collection Bibliothèque des textes philosophiques, 7^{ème} édition, 2000, p. 22

³¹⁴ PATTARONI L. *Le care est-il institutionnalisable ?* In *Le souci des autres*. op. cit., p. 195

³¹⁵ KANT E. *Ibid.*, p. 28

³¹⁶ HARRY MJ. *Frankfurt et la métaphysique du care*. In *Le souci des autres*. op. cit., p. 209

La transparence totale du Malade et de ses relations, pour une moins mauvaise réponse à l'attente de soin et aux niveaux d'engagement de l'équipe, est convoquée. La narration et la communication, par le sujet, d'informations sur son vécu, de ce qui serait susceptible de déboucher sur une reconnaissance de l'état de sa maladie, permettent au sujet d'accéder à « son rôle de Malade ». La paralysie engage le narrateur à une expression minimaliste sans que le langage profane ne véhicule trop de référentiels culturels et de représentations morales. Les Malades ont le devoir d'être. Sans inférer une position normative, le statut du Malade, par ce savoir-faire des Soignants déployés, devient celui d'un usager du système de santé. Le Patient et son Proche vont rentrer dans une occupation permanente, reconnue par la société, exercée de manière régulière et compétente, ayant une responsabilité définie et experte dans l'adaptation du handicap à la vie, à l'environnement.³¹⁷

Pour éviter la constance de la demande entre le pourquoi et le comment de l'irruption de cette « slaloperie », comme l'écrivait un poète Malade de SLA, la volonté du soin, dans le désir de justice dans ce même soin, a poussé, peut-être, un peu trop loin les limites de l'engagement requis au Proche qui se voit quasiment professionnalisé.

2. Le Proche : Horizon moral pour un esprit de temps

2.1. Exemple d'une annonce en esthétique de la réception

Depuis 1996, je propose aux Proches de Malades souffrant de SLA, s'ils le désirent, et à un moment donné dans leur cheminement, un entretien en fin de journée de consultation. Au cours de l'année 2001, le mari d'une de mes Patientes, décédée depuis 2 mois, vient pour s'entretenir. J'avais affaire, dès le début de la maladie de sa femme, et dès son annonce, à un couple de la cinquantaine en souffrance relationnelle. La forme de la maladie a très rapidement atteint la parole, puis la motricité des mains. Au fur et à mesure de l'évolution, je constatais que le couple « tenait » et qu'il me paraissait même plus « aimant » au fur et à mesure de l'évolution. Lorsque ce mari, veuf depuis peu, se présente à l'entretien, il m'explique que cette épreuve a livré à son couple, peut-être, ses plus belles années de connivences.

³¹⁷ BIRMELE B, LEMOINE M, LE-CHRIST AM, et al. Malade un métier ? A propos de la maladie chronique. *Ethique et Santé*, 2008 ;5 :103-109

Très émue par cette révélation, je comprenais que Monsieur avait appris à *donner* pour son épouse devenue moins autoritaire et, surtout, que Madame avait appris à *recevoir*, apprentissage bien plus difficile pour l'être humain en général. Le couple s'est peut-être un peu plus accompli, de par son obligation à une existence devenue plus élémentaire, dans l'action quotidienne et par des agencements existentiels plus perceptifs du besoin de l'Autre, et ce au cours d'un temps communautaire compté puisque écourté dans la durée.

Cet espace d'entretien de ma consultation s'est réduit, et depuis une dizaine d'années, je n'ai plus aucune visite de Proches. Je m'en étonnais récemment et j'apprenais que les Proches se retrouvent plutôt sur les forums ou en groupes de paroles, notamment ceux organisés par l'association ARSla sur son site parisien. D'après les retours des bénévoles de l'association, ces Proches sont en très grande souffrance et, cela, de façon exponentielle.

2.2 Rappels des résultats des entretiens des Médecins et des questionnaires

Remarque : Nous rappelons que toutes les phrases reprises des questionnaires et entretiens sont entre guillemets.

Soixante dix pour cent des Neurologues se trouvent gênés lorsque le Malade est seul au moment de l'annonce diagnostique. S'il est seul, cela est ressenti comme un signe avant coureur « d'une mauvaise annonce » par le Médecin parce qu'il « ne s'y attend pas », avec le spectre de l'idée que le Patient aille, ensuite, se suicider. Lorsque le Patient est seul « L'annonce est une non annonce ». La difficulté, parfois, est très palpable quand le Patient se présente avec un déficit localisé et qu'il faut lui annoncer une maladie générale de l'ensemble du système nerveux moteur. « Il y a alors un gouffre » entre le mal à l'aise du Médecin qui discerne déjà « le cheminement qui reste à parcourir et la fin attendue » et la « fraîcheur » du Patient. Ainsi ce « quelqu'un » dont le Neurologue souhaite la présence et qui est nommé « Proche » à ce moment assure un effet tampon de la violence de l'annonce. Mais, parfois celui-ci, en l'occurrence le conjoint, « peut être plus mal », plus dépressif, voire affichant « une nocivité ». L'absence du Proche oblige, ultérieurement, « de refaire une annonce », « nouvel exercice » qui est jugé « peu confortable » par le Neurologue. Ainsi, la personne présente physiquement ajoute de la réalité à l'annonce ; le « conjoint n'est jamais dans le déni » et permet, plus rapidement, de se faire une idée, d'une part, « sur le degré de compréhension » affiché par le Malade vis-à-vis de son entourage et, d'autre part, « sur la dynamique du couple et de la famille ». Le Proche est rationnel et objectif ce qui peut mener

l'exercice plus loin que ne le souhaiterait le Malade et le Médecin. Il faut donc au Neurologue savoir se protéger, ainsi que protéger l'éprouvé.

Le fait de ne pas être gêné par cette solitude est formulé par certains Neurologues. Parfois un simple bon sens traduit leur avis en pensant que si « le Patient est venu seul c'est qu'il le souhaitait ». Certains restent convaincus « qu'on ne peut pas ne pas dire sous prétexte que le Patient est seul », c'est un acte inimaginable à notre époque et digne d'une infantilisation inacceptable. Il y a un contrat qui défend cette autonomie possible, mais fugace, pour le Patient. Même si « l'annonce est plus progressive », elle se fait car il vaut mieux « on peut annoncer bien » que « pas annoncer du tout » pour éviter que le Patient aille « apprendre la nouvelle par hasard » ou « n'importe comment et n'importe où par n'importe qui ». L'annonce est « un acte très intrusif ». D'autres considèrent que cette intrusion doit répondre strictement aux questions posées et pas plus. Le sentiment de ne rien apprendre au Patient n'est relaté que par un seul Médecin qui assimile l'annonce comme « une médicalisation d'un problème qu'il connaît déjà ».

En ce qui concerne les Patients, 36,6% d'entre eux disent avoir été seuls au moment de l'annonce de la maladie. Près d'un Patient sur deux n'estime pas le regretter. Pour les Proches, 90% d'entre eux estiment que leur présence au moment de l'annonce était adaptée.

Plus de 80% des Proches se sentent « rentrer dans la maladie » lors de l'annonce diagnostique. Plus de 70% se sentent moins autonomes au moment de cette vérité. Un tiers des Proches souhaite un suivi psychologique pour eux-mêmes. Un tiers est heurté par l'annonce et 41% se sentent seuls au moment de l'annonce. Soixante pour cent pensent à la mort au moment de cette énonciation.

2.3 Précautions oratoires en rempart à l'épreuve du quotidien

Notre science du soin, héritière des dogmes d'Occident³¹⁸, assure étendre son pouvoir jusqu'à la maîtrise de la détresse. Elle explique, à l'Homme, ce qu'il vit. Elle aboutirait à confondre l'action d'être et l'action de devenir. Or, ces deux états sont entièrement différents pour toutes les philosophies de l'Être.³¹⁹ C'est dans le sanctuaire de Delphes, consacré à Apollon, que l'on trouve gravée la célèbre formule qui touchera tant Socrate : connais-toi toi-même ! Elle signifie « Homme rappelle-toi que tu es mortel ! »³²⁰ Dans leurs intentions et dans leurs choix d'actions, on peut reconnaître, aux Soignants, une dignité particulière parce qu'ils font vivre cette formule. En l'annonçant, notre conscience souffrante de la connaissance du corps affecté fait surgir en nous nos altérités³²¹, celle-là même qui travaille en son cœur notre commune condition, et nous ouvre à la responsabilité. On ne peut pas vouloir une dignité et sacrifier l'Homme. Il y a une contradiction intenable nous explique Folscheid.³²² Il faut être digne de la vie. Ainsi, parce qu'être sans destin est impensable, la prise en soin de cette paralysie tyrannique va plier du réel. Les suppléances vitales se sont développées autour du corps Malade de SLA et, ce, de façon exponentielle en 10 ans. Pas loin de 50% des Patients seront ventilés par masque, un peu plus d'un tiers sera gastrostomisé. Des techniques d'extraction de sécrétions naturelles bronchiques et trachéales se sont étoffées. Des techniques d'interruption de production de salive se sont protocolisées. Des prothèses de maintien voient améliorer le confort d'un corps immobile. Des lits, matelas, lève-personne, chaise, fauteuil, ordinateur, cuillères, couteaux, minerve etc viennent occuper l'espace *corporéisé* du Malade. Des services de soins à domicile se multiplient : SIAD, HAD, Réseau de soin, Equipe mobile de soins palliatifs etc... Situation éminemment paradoxale, dans l'impérialisme actuel de l'individualisme, ces Centres et leurs professionnels fabriquent l'Homme, à travers son mal, dans une conscience quasi tyrannique collective. J'ai appris récemment que, durant les réunions de groupe de paroles, des Patients se moquaient de notre rituel de soin : du testing musculaire répété par les Médecins, qui s'attendent, peut-être, à un miracle, aux réévaluations diététiques d'un Être qui peut ne plus avoir faim de vie, aux contentements des pneumologues lorsque les paramètres de la ventilation sont bons, alors que le masque serre un visage abîmé planté d'un nez creusé d'escarre.

³¹⁸ LEGENDRE P. *La fabrique de l'homme occidental*, Paris, Mille et Nuits, 2005, p. 28

³¹⁹ KRISHNAMURTI. Le sens ...op. cit., p. 167

³²⁰ FOLSCHIED D. La Médecine et ses mythes. *Ethique et Santé*, 2008, 5 : 217-226

³²¹ DRAPERI C. Des affections du corps en corps affectif. *Ethique et Santé*, 2007 ; 4 : 179.

³²² FOLSCHIED D. Ibid

Au cours de ce soin, l'être vivant n'est plus conçu comme une totalité, pour contredire Kurt Goldstein.³²³ On l'a dit le Malade est détaillé. Etre ne peut se réduire à signifier d'Etre pour une conscience. Notre conscience est collective dès l'annonce diagnostique. Le fondement de notre responsabilité n'est pas si énigmatique que cela. En fait, notre conscience se refuse à l'impuissance plurielle, et c'est probablement le revers de la volonté vertueuse d'une annonce en vue d'une proposition de soin d'une maladie rapidement mortelle. « La responsabilité s'enracine-t-elle dans un don premier ou d'une dette qui commande la subjectivité de l'extérieur?... La responsabilité apparaît aux antipodes de la dette, elle est un devoir qui s'origine dans l'autonomie de sujet ».³²⁴

C'est là que le Proche est implicitement investi de son qualitatif spatial. Son absence serait ici l'envers d'une présence possible. « Comment, en effet, un sujet d'action pourrait-il donner à sa propre vie une qualification éthique, si cette vie ne pouvait être rassemblée en forme de récit ? »³²⁵ Car la promesse de chacun est la possibilité de la poursuite du récit narratif de l'Autre. « Pouvoir promettre présuppose pouvoir dire, pouvoir agir sur le monde, pouvoir raconter et former l'idée de l'unité narrative d'une vie, enfin pouvoir s'imputer, à soi-même, l'origine de ses actes. Mais c'est sur l'acte par lequel le soi s'engage effectivement que se concentre la phénoménologie de la promesse ».³²⁶ De cette promesse d'être le Proche, ce « propre, le plus propre » selon Derrida³²⁷, ne convoquons-nous pas une certaine obligation de don, « d'absoluité » dans sa responsabilité?³²⁸

Devant cette tragédie identitaire en présence de la triangulaire Patient-Médecin-Proche, pour les Proches qui aspirent à une certaine permanence, une continuité, il est vraiment difficile d'entendre les non-dits paternalistes. Plantés rapidement dans le réalisme de la situation, le Proche devine ces non-dits. Ils ont le goût amer de l'infra-dit. Je perçois, souvent, le regard sévère des Proches témoins de mon impuissance qui bégaie en magie de rhétorique.

³²³ GOLDSTEIN K. Cité dans BARBARAS R. La perception...op. cit. p. 85

³²⁴ SARTHOU-LAJUS N. L'éthique ...op. cit.. p. 126

³²⁵ RICOEUR P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, éd. Stock, 2004, p. 168

³²⁶ Ibid., p. 205

³²⁷ DERRIDA J, *Marges-de la philosophie*, Paris, Minuit, 1972, p. 160, cité dans AUDI P. L'empire ... op. cit. p. 124

³²⁸ AUDI P. L'empire ... op. cit. p. 120

Le langage ordinaire dans cette épreuve serait une injure parce que « le langage nous surplombe » dans sa banalité.³²⁹ Il n'y a rien de plus grave pour le Proche que cette annonce diagnostique. Mon dessin, qui veut échapper à la reconnaissance de mon trouble aussi face au Proche, est une forme de séduction pédagogique, une « modélisation à finalité didactique »³³⁰ recouvrant un désir de reconnaissance. En complexifiant la relation, ce dessin se veut transparence comme gage d'autorité, comme infra-langage d'un « lieu d'accord pour que le droit élémentaire au locuteur, de s'éprouver dans sa représentativité »³³¹, s'accepte. Car, à tous instants, nous ne sommes pas les porteurs de nos pensées comme nous sommes les porteurs de nos représentations.³³² « L'Homme porteur de la dialectique plein d'une existence n'est que co-existence ».³³³ Même si, à cet instant dramatique, la rhétorique que j'emploie, pour m'engager dans la réalité de l'Autre, est un pur « perfectionnement des artifices déjà présents dans le langage »³³⁴, je subsume la naissance de l'entendement de mon « exposition » parce que j'estime mon langage d'expert adéquate à la vérité de la cause défendue. La convenance tend donc à produire un effet moral, dont la clarté et la pureté produisent un effet intellectuel.³³⁵ Sommes-nous alors des charlatans passant du babillage aux circonvolutions sémantiques pour faire avaler une mélodie dissonante au Patient et surtout à son Proche ?³³⁶ Bien sûr, refuser l'engagement c'est refuser la condition humaine ; mais nous sommes trois engagés. A mon sens, le mot Proche ne devrait plus du tout être utilisé tant il arrange les Soignants dans l'engagement. Soyons clairs : il s'agit d'aidant d'emblée, dès l'annonce diagnostique. Au lieu d'aspirer à la promotion d'un sens, notre engagement se veut élucider une cohérence qui structure le soin. Mais cette cohérence ne peut se faire sans l'aidant, l'accompagnant, l'aimant.

³²⁹ CHAUVIER E. *Anthropologie de l'ordinaire. Une conversion du regard*, Toulouse, Anacharsis, Collection Essais, série anthropologie, 2011, citant Wittgenstein, p. 13

³³⁰ Ibid., p. 40

³³¹ Ibid., p. 75

³³² AMBROISE B, LAUGIER S. *Philosophie du langage. Signification, vérité et réalité*, Tome I, Paris, Vrin, Collection Textes clés de philosophie du langage, 2009, p. 117

³³³ MERLEAU-PONTY M, *Phénoménologie de la perception*, 1945, note 1, p. 199-202 cité dans BLIN T. Requiem... op. cit. p. 133

³³⁴ BLIN T T op. cit., p. 48

³³⁵ NIETZSCHE F. *Rhétorique et langage*. Textes traduits, présentés et annotés par P Lacour-Labarthe et JL Nancy, Chatou (78), de la transparence/Philosophie, 2008, p. 48

³³⁶ BILLIG M *De la pensée comme forme d'argumentation* in GAYON J, POIRIER Ja, GENS JC. (Sous la direction de) *La rhétorique : enjeux de ses résurgences. Chap Héritage : l'art du discours*, Bruxelles, Ousia, 1998, p. 19

Cette cohérence Soignante fait naître, en embuscade, le sentiment de culpabilité, qui ne nécessite pourtant « aucun tribunal extérieur »³³⁷, et qui, là, se voit convoquer naturellement dans la conscience de la solitude d'être Proche. Car les Proches ont un réel sentiment de solitude devant l'escalade des démarches de soin, des pourparlers administratifs et des adaptabilités calendaires. Il s'agit d'une culpabilité objective définie, par ce tribunal non intime au sujet qui est, de surcroît, une multitude de consciences Soignantes. Devant cette accentuation du réel qui s'affiche bienveillant, le Proche se doit de ne pas être faillible. Dès l'engagement du Soignant dans l'annonce de son impuissance, il déclare sa promesse de présence comme une forme de disponibilité à ce qui paraît s'annoncer comme l'inachèvement d'une existence balafree par une maladie ravageuse. Cette action d'énonciation, même si elle est attendue, pré requise, infra-sue, revêt une immédiateté dont la perception, pour le Proche, est « dissociée tout processus de délibération et de réflexion ».³³⁸

Dans le sentiment du devoir, parce que le Médecin s'engage dans le langage de la continuité, qui est le jardin de l'espoir, sans se questionner de la valeur morale de cet espoir, l'essence de sa conscience se doit devenir la berceuse de la continuité.^{339,340} « Le langage est son par essence désaliénant. Mais son accident essentiel, pour parler comme Aristote, est de créer des aliénations plus subtiles ».³⁴¹ Le Proche est cet Etre qui est ni saint, ni mat ou ombré de sagesse, ni héros de gloire brillante et contemporaine, mais un Etre en grand écart entre Etre ce qu'il est et ce qu'il devrait Etre. Le Médecin fait le pari d'un Etre aimant tout au long de la fatigue de la lassitude. La parole annonciatrice, devant le Proche, souhaite matérialiser une intersubjectivité de créativité dans la promotion de l'accompagnement. Cette imposition d'une alliance thérapeutique est un acte qui convoque la morale de l'action, construction utilitaire vers une quiétude de la finalité.

³³⁷ SARTHOU-LAJUS N. L'éthique de ...op. cit., p.117

³³⁸ PIETTE A. Anthropologie... op. cit.. p. 122

³³⁹ MILL JS. L'utilitarisme...op. cit., p. 88

³⁴⁰ BACHELARD G. *La dialectique de la durée*, Paris, PUF, Collection Quadrige Grands textes, 4^{ème} Edition, 2006, p. 113

³⁴¹ LEVY-VALENSI EA. *La dignité des mots*, Paris, Synthélabo, Collection Les Empêcheurs de penser en rond, 1995, p. 36

« Le langage apparaît, là, comme un multiplicateur de signification, en continuité avec la perception »³⁴², *cette connaissance d'arrière-plan*. Mais, dans l'objectivité de l'instant de l'annonce engagement, et en contraste avec cette perception, le langage médical ne peut traduire que l'extériorité des choses. Engagé dans le respect du problème de l'Autre et de la promesse d'efficacité pour le réduire, le Médecin ne peut radicalement exprimer l'intimité. Cet horizon de l'être n'a pas lieu de s'explicitier, et c'est pourtant, par rapport à cet intime bouleversé, que s'établit le sens de tout ce qui va se devoir dire. « L'efficacité de la parole trouverait donc ici une limite impossible à franchir. Les mots ne donnent pas accès direct à la vérité personnelle ».³⁴³ Gusdorf nous le dit : « Un sens est toujours le fruit d'une collaboration. Cette collaboration ne s'exerce pas dans l'absolu. Le moment est la troisième dimension de tout énoncé verbal. Chaque parole est à sa manière une parole de circonstance, chaque mot est un mot historique. Un propos est décisif, car il est prononcé à un temps décisif ».³⁴⁴ L'effort du créateur de mots, qu'est en l'occurrence le Médecin, demande, en réciprocité, un effort analogue de dépouillement : la communication implique un partage de la difficulté.

En somme, ce n'est pas la communication qui est indirecte, c'est l'Homme lui-même. Au delà de toute situation exposant les subjectivités, Kant défend le prétendu droit de mentir en le formulant simplement : dire la vérité n'est donc un devoir qu'envers ceux qui ont droit à la vérité. Or, nul Homme n'a droit à la vérité qui nuit à Autrui.³⁴⁵ Dans notre objet du soin, cela est d'autant plus vrai qu'il est annoncé une catastrophe pour un Malade dont le Proche se doit se confondre à une identité empathique habitée d'un altruisme mature. « L'altruisme fait référence à une préoccupation des autres qui précède la préoccupation de soi. »³⁴⁶ Face à la vulnérabilité de son Proche Malade, l'élocution médicale se veut réveiller la condition de la rationalité de l'action. Mais comment concevoir un agent à la fois actif et perméable aux événements contingents du monde par le biais de l'émotion ? L'émotion impliquerait donc une prise de conscience et même une acceptation de sa propre condition, c'est-à-dire de sa propre vulnérabilité.³⁴⁷

³⁴² FRANÇOIS F. *Morale et mise en mots. Chap. I. Langage, mise en mots, dialogue, interprétation*, Paris, L'Harmattan, Collection sémantiques, 2000, p. 26

³⁴³ GUSDORF G. *La parole...* op. cit., p. 80

³⁴⁴ *Ibid.*, p. 84

³⁴⁵ KANT E. *Théorie pratique...* op. cit., p. 68-69

³⁴⁶ MARCUS ER. *Empathie, humanisme, et le mécanisme de la professionnalisation de l'enseignement médical. Acad med*, 1999 ;74 :1211-15.

³⁴⁷ *Ibid.*

L'acte de parole du Médecin est, on l'a dit, un dialogue marqué d'une *certaine* sincérité. Ce locuteur peut motiver, rationnellement, l'auditeur qu'est le Proche à accepter l'offre de son statut, non pas par la validité de ce qui est dit, mais par le fait que le « locuteur en réponde, réalisant, par là, la structure de la coordination, et promette de s'efforcer d'honorer, le cas échéant, l'exigence d'échange »³⁴⁸, de justesse. Alors qu'il convoque les singularités, nous avons bien ici « un acte qui est, irréductiblement, pragmatique et ce précisément parce qu'il ne s'agit pas d'un acte de la raison, mais d'un acte de la volonté, un acte de choix collectif ». ³⁴⁹ La situation de l'annonce est donc étrangeté et doit pourtant construire l'histoire des présents. Faisons-nous jamais aussi bien « connaissance de notre propre Etre historique »³⁵⁰ que dans l'étrangeté du devoir d'agir par amour du lointain? Mais, même avec amour aux yeux des Anciens philosophes grecques, « la bonté humaine est fragile »³⁵¹. Surtout s'il faut qu'elle dure. « Tout usage de la durée est un usage difficile, aléatoire ; c'est un risque ».³⁵² Car, chose qui pourrait paraître bizarre, excepté de l'action empathique qui serait fondamentalement humain et durable, il faut constater que les actes deviennent difficiles par le simple fait qu'ils durent. La durée épaissit la difficulté. Ainsi, toute intuition de l'avenir est une promesse d'actions qui ne tient pas compte de la durée de ces actions ³⁵³ Or, lorsque l'on annonce notre promesse de présence dans le soin d'impuissance, et tout en allongeant celui-ci dans la sophistication des suppléances, nous ne livrons guère place au Proche dans son intuition de la durée de son action. S'installe alors, ici, un conflit de valeurs entre le devoir de loyauté et le souci de non-malfaisance.³⁵⁴

Notre exemple rare d'une annonce en esthétique de la réception date de plus de 10 ans. Le vécu tant sublimé de ce Proche, auprès de son épouse, a pu exister par une alchimie de vie de couple qui n'a pas eu le risque de la chute dans la durée. A l'époque, nous ne suppléions pas autant nos Patients qu'aujourd'hui.

³⁴⁸ HABERMAS J. *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle*, 1^{ère} édition 1983, Traduction et introduction C. Bouchindhomme, Paris, du Cerf, Collection Passages, 1996, p. 79

³⁴⁹ Ibid., citant TUGENDHAT E « Morality and Communication », p. 94

³⁵⁰ GADAMER HG. *Langage et vérité*, traduction JC Gens, Paris, Gallimard, NRF, Collection Bibliothèque de philosophie, 1995, p. 65-66

³⁵¹ GOLDSTEIN P. Vulnérabilité ...op. cit., p. 11

³⁵² BACHELARD G. La dialectique ...op. cit. p. 38

³⁵³ Ibid., p. 35

³⁵⁴ LE COZ P. In Parler du risque de décès au Patient ? *Les Cahiers d'épilepsies*, Septembre 2012, Vol 2. N°3S

3. Le facteur temps dans l'infra-dit

3.1 Exemple

Au cours de l'année 2007, un de mes Patients âgé de 47 ans, est hospitalisé en urgence dans le service pour détérioration de son état respiratoire, alors qu'il n'est pas encore ventilé par masque. Il est Malade de SLA depuis un peu moins de 3 ans. Il est quasi tétraplégique. Il est ingénieur et ingénieux dans ses adaptations à ses handicaps évolutifs. Son investissement spatial de la chambre qui lui est assignée est rapide et il fait installer ses appareils. Il a notamment « inventé » un instrument qui aurait pu être l'ancêtre du « cough assist » largement utilisé actuellement. C'est un appareil qui aide à faire remonter les glaires bronchiques afin de mieux les aspirer. En urgence, l'équipe infirmière se doit d'apprendre l'utilisation de cette machine qui apportait indéniablement un confort immédiat au Patient. L'équipe Soignante s'est sentie vite mise dans un soin qu'elle ne connaissait pas, venu de « l'extérieur de l'hôpital » avec une auto-prescription autoritaire de la part du Patient. Il s'est vite installé une situation de crise dans l'équipe. Cette expérience a conduit à une réflexion éthique qui a été présentée au cours des ateliers des Journées de coordination.

Cette histoire a été le début de l'acceptation par les Soignants professionnels de l'intrusion du savoir des Patients et de leurs aidants dans leur pratique. Depuis, tous les Soignants savent que chaque Patient vient avec ses « remèdes et « recettes » de placement, de confort.

3.2. Les transferts de compétences

Les formations des « Soignants » confondent, de plus en plus souvent, leur sémantique avec la formation des « aidants » ce qui revient quasiment à dire que s'installe une synonymie pour la formation des « aimants ». Souvent organisées par les réseaux de soin, ces formations s'extériorisent vers les structures de soin de maintien à domicile. Il s'affiche clairement une politique de soin de professionnalisation des familles dans cette ambition de réciprocité des connaissances. Acquérir, d'une part, des connaissances spécifiques pour accroître la compétence auprès du Patient, diffuser des savoir-faire ou des protocoles de prises en charge pratiques, utilisables auprès du Patient, et ce, grâce à des échanges pluri professionnels fondés sur l'expérience, et, d'autre part, aider à la prise de décision pour les professionnels de la ville. De fait de ces transferts de compétences, il faut constater que le Malade soigné d'antan était centripète, alors que la personne, véritable objet-corps de soin, s'affirme dorénavant centrifuge.

Entrons dans les détails de ces formations qui se donnent comme buts de :

*Permettre une meilleure utilisation du matériel de manutention ou de facilitation des soins

*Rappeler les buts et les principes de la rééducation pour les Patients

*D'élargir les connaissances pour l'abord psychologique des partenaires du soin

Les ateliers « kinésithérapie, psychomotricité ergothérapie » font la démonstration de plusieurs matériels de transfert, de matériels d'aide à la mobilisation et au positionnement. Des explications sont fournies, au public, concernant les démarches à effectuer en vue de l'acquisition de ces matériels. Les principes de la kinésithérapie respiratoire, pour Patients ventilés sont donnés avec démonstration de la méthode de désencombrement pour les aidants. Les stratégies de réalimentation par gastrostomie sont étayées.

Pour cette pathologie incurable, nous ne sommes pas loin d'une philosophie d'éducation thérapeutique, mauvais mot, qui a comme ambitions bien explicites pour le Patient et son Proche de :

- Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les Soignants, informer son entourage
- Comprendre et s'expliquer
- Repérer, analyser, mesurer, faire face, décider
- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie
- Résoudre un problème de prévention
- Pratiquer, faire, adapter, réajuster
- Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits

Les rapports ministériels élèvent, à présent, les volontés du Patient au rang des « attentes du citoyen comme acteur de santé ».* Il est évident que la position d'acteur est ambiguë ; pour abolir le passif, on glisse de la sémantique du qualitatif « actif » à celle du mot « acteur » ce qui est sensiblement très différent. Ce virage s'inscrit dans l'élan de qualité du soin qui veut en faire un nouveau terrain éducationnel. C'est une trajectoire qui doit impérativement nous faire rester vigilants dans la réflexion éthique. Le mot éducation peut sous-entendre une voie vers la normalisation, processus qui n'est peut-être pas gratuitement applicable dans le monde de la santé.^{355,356}

*Rapport de la mission, Workshop « être acteur de sa santé : comment aller plus loin ? » 2011

³⁵⁵ DEBRU C. The Concept of Normativity from Philosophy to Medicine: An Overview. *Medicine Studies*. 2011;(3):1-7

³⁵⁶ WEGDWOOD R. *Intentional facts are partially constituted by normative facts. The nature of normativity.*, Oxford, Oxford Clarendon Press, 2007, p. 159

On le voit, ces formations veulent se donner l'ambition d'allonger la survie de nos Patients. Le parfait de l'aide à la perte de la mobilité, nous entraîne dans les chaînes de la quotidienneté. Il va nous falloir faire de chaque événement, si petit soit-il -de déplacement, de positionnement, d'alimentation- la chose la plus délicate et précise du présent. Le Proche, dans cet engagement de la dilatation du temps, se voit attaché au piquet de l'instant. Ce temps affecté, en lutte contre une désaffection, peut devenir une croix. La médicalisation de la chronicité ouvre tout droit aux limites de l'ordre de l'intime. La maladie chronique devient intime dès son soupçon.³⁵⁷

L'aidant, LE pilier du soin, est en sacrifice de sa propre existence. On le sait, pour une maladie chronique, telle que la maladie d'Alzheimer, le Proche consacre en moyenne 6 heures par jour. Pour la SLA, avant même sa chronicisation, la cohabitation demande un 24 heures sur 24. Pour le Proche c'est un séisme, car plus la maladie devient chronique, et interfère donc avec l'existence, plus d'autres sources de mal s'y greffent et viennent à envahir. Le corps oblige, le corps rend esclaves. Aucune transgression n'est possible. La maladie devient un métier. « La maladie qui se chronicise conduit à la discrétion des rapports sociaux » nous dit Canguilhem. L'aidant dit « naturel » doit l'accepter comme une injonction. Son occupation permanente, pour créer un environnement clément, repose sur un pacte implicite au-delà de tout contrat. S'il refuse, est-ce contre-naturel ? Le Proche a-t-il la possibilité de s'éloigner ? Il nous faut encore travailler notre reconnaissance du Proche dans le choix de son partenariat, lui laisser l'adhésion à sa propre temporalité, pour une reconnaissance, afin qu'il se situe, sans être enjoint à coloniser le temps de l'Autre. Notre humanité de Soignant, dans cette volonté d'échange de compétences, tendrait à confondre savoir et relation à l'autre.³⁵⁸

³⁵⁷ HIRSCH E. *La maladie entre vie et survie*, Louvain-Paris, De Boeck, 2013, p. 20

³⁵⁸ Ibid., p. 11

Cette pratique médicale, que je côtoie depuis 18 ans, m'a fait devenir une spécialiste au fur et à mesure de soins palliatifs, de gastro-entérologue, de pneumologie. Nous sommes des généralistes du soin palliatif alors que d'autres, en 2014, s'étonnent, avec retard, dans une revue médicale internationale de renom, de l'avènement de cette sur spécialisation dans le monde de la neurologie.³⁵⁹ Face au luxe que je goûte de devenir ce *super-généraliste*, en estimant que je fais bien mon travail par le passage en détails des événements, et plutôt que d'installer une scène épistémologique, il s'agit de miser sur les chances de l'intelligibilité qui procèdent d'une attention vers ce que je souhaite qu'il soit mis réellement en place pour cette triade Patient-Proche-Médecin.

3.3 Temps plissé et temps aliéné

Les philosophes qui pensent le temps sont innombrables depuis l'aube de toute forme de questionnement. Le temps est le tout. Pour certains, il est « essentiellement affectif ».³⁶⁰ Pour Kant, il est la forme du « sens interne, le caractère le plus général des faits psychiques », en donnant sens de la vie.^{361,362} Pour d'autres, sortis des sciences cognitives, le temps ne serait qu'une apparence d'ordre psychologique.³⁶³ L'espace est le lieu de notre liberté, le temps celui de notre emprisonnement.³⁶⁴ Pour Heidegger le temps apparaît comme le véritable principe d'individuation.³⁶⁵ Dans notre engagement, et devant la *vulnérabilité innocente*, nous demandons, au Proche aidant, l'effort constant comme « l'accomplissement même de l'instant de l'Autre. »³⁶⁶ Nous lui demandons de prendre conscience que le moment présent, de tous les instants de l'Autre, est toujours ce qu'on a.³⁶⁷

³⁵⁹ DALLARA A, TOLCHIN DW. Emerging subspecialties in neurology : palliative care. *Neurology*, 2014 ;18 :82(7) :640-642.

³⁶⁰ BACHELARD G. *L'intuition de l'instant*, Paris, Stock, Collection Le livre de Poche Biblio Essais, 1992, p. 93

³⁶¹ BUSER P, DEBRU C. *Le temps, instant et durée*, Paris, Odile Jacob, Collection Sciences, 2011, p. 77

³⁶², KLEIN Etienne. *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, (1^{ère} édition) Paris, Flammarion, Collection Champs Sciences. 3^{ème} éd. 2009, p. 79

³⁶³ Ibid., p. 62

³⁶⁴ Ibid., p. 122

³⁶⁵ DASTUR F. Heidegger ... op. cit., p.21

³⁶⁶ LEVINAS E. De l'existence...op. cit., p. 48

³⁶⁷ TOLLE E. Le pouvoir ... op. cit., p. 50

Parce que le monde commun n'est jamais constitué, nous demandons à cette âme aimante d'expérimenter vraiment la solidarité des instants répétés avec régularité.³⁶⁸ Ce Proche est *l'Homme* de la conciliation et de la réconciliation, avec ce qui est impensable, injuste, cruel. Cette existence du Proche, comme un hors de soi, ne peut « voir le jour qu'au prix d'une construction perspective elle-même bâtie sur un dépassement du cercle de l'intelligibilité quotidienne ».³⁶⁹ Nous l'engageons d'emblée dans la constance du faire de la médiation avant qu'il n'intègre la cohérence de ce même faire. Or, le sens de cette action ne peut être compris que sur le « décalque d'un sujet soumis à la temporalité ».³⁷⁰ L'assignation de ce sujet Proche à une responsabilité infinie relève d'une dette à l'endroit de la vulnérabilité de cet Autrui.

Notre travail de thèse, traçant ces 10 dernières années, a révélé :

- *que le vécu de l'annonce diagnostique éprouve autant le Patient que le Proche ;
- *que, dans le non-sens d'une certaine impuissance thérapeutique, le savoir pronostique médical encombre la conscience de celui qui est en charge de révéler ;
- *que, dans le partage des non-dits laissant circuler l'espoir, la liberté du Médecin n'est pas en conflit avec celle du Patient ;
- *mais que, devant l'impératif à ce que l'information et les propositions de soin gardent la vertu de conserver le plus longtemps possible l'autonomie du Patient, les angles de vulnérabilités entre le Patient, le Médecin et le Proche, s'affrontent dans une sous-estimation de la souffrance du Proche.

Parce qu'il s'agit de l'étant, la confiance demande du vrai. Et parce qu'il s'agit de l'existence de l'étant, le vrai demande du temps.

³⁶⁸ BACHELARD G. *L'intuition...* op.cit., p. 50

³⁶⁹ LAIDI. *Le sacre...* op.cit., p. 93

³⁷⁰ BLIN T. *Requiem ...* op. cit., p. 16

CONCLUSION

POUR LA GENESE D'UN NOUVEAU REPERTOIRE COMPORTEMENTAL MEDICAL

Avec ou sans délibération initiale, le choix médical, dans notre époque *postmoderne*, de s'engager dans la prise en charge d'une maladie incurable, émerge d'un vivier de pure tradition hippocratique. La dimension politique du soin au sein des Centres de Maladies rares, notamment la SLA, en pleine conscience de sa fragilité, est éminemment éthique. Aujourd'hui et pour demain, complexe et simple, douloureuse et apaisante, sombre et lumineuse, l'escalade des sophistications des propositions de soin questionne la place de l'engagement pluriel des intimités en présence. Les complexités de l'Homme dans son rapport avec lui-même, avec la maladie et avec la mort, sont telles, qu'elles invitent à instaurer, et à développer, dans le temps, une relation entre chaque liberté humaine, avec sa propre authenticité, et ce, indépendamment de la force thérapeutique que représente une collectivité soignante.

Le sujet atteint d'une maladie mortelle renvoie, avant tout, à une philosophie qui fonde l'acte médical sur l'immanence d'une volonté morale qui se prescrit, à elle-même, sans causalité extérieure, comme nous l'argumente Kant.³⁷¹ Pour les impressionnistes de la pensée, la compassion serait infra morale, une affaire d'espèce dans un instinct de sauvegarde. Je partage, plutôt, l'idée, que la compassion, même si elle est du domaine du ressenti, n'appartient pas, pour autant, au registre de l'éthique : elle renvoie à l'ordre de l'esthétique de la tragédie. Or, qu'on le veuille ou non, dans ces Centres, au-delà de la raison kantienne, nous sommes dans une éthique de l'endurance de la plainte, dans une expression collective du chagrin. L'Art serait plus philosophique que la Science.³⁷² La Médecine est un Art, dont les outils doivent permettre de rendre impossible une *construction de l'indifférence*. Ces instruments sont accessibles car ils n'ont rien d'inédit, encore faut-il accepter de s'exposer à leur utilisation. Annoncer c'est faire savoir. Ce n'est jamais un événement éphémère. Il faut accepter *de s'y proposer* en tant qu'identité. La connaissance ne peut excuser des aveux obliques.

³⁷¹ KANT E. Fondements ...op. cit., p. 87

³⁷² HEIDEGGER M. Remarques sur ...op. cit., p. 31

Le questionnement éthique de notre étude, sur le verbe médical au sein des Centres SLA, se place dans ces passages répétés du privé à l'institution, durant lesquels pourrait se cristalliser l'exigence d'une normativité du soin parce que le rétrécissement du champ de l'Être fait sauvagement évidence. Il est vrai que, dans le scandale d'une maladie paralysante, inexorablement évolutive et mortelle, arraisonner un discernement sur du sensible tel que la parole, et parce qu'il n'y a rien de plus quotidien que le langage³⁷³, peut paraître chimérique. En effet, en m'orientant dans ce travail de réflexion, je me suis souvent interrogée sur les versants métaphysiques de mon choix d'éplucher ce temps du verbe soignant et de son énonciation. J'ai longtemps pensé que je m'égarais plutôt, dans une besogne dépassée, car située en pleine archéologie du soin. Le vent des paroles souffle partout, entre porosité des ruses de notre prudence et rugosité des conditions humaines. Mais, parce qu'on ignore encore trop souvent que la prise de parole chapitre, abondamment, tous les instants du soin, je pense comprendre que, lorsque l'on s'engage dans ce temps fondamental du dire dans l'accompagnement de l'incurable, toute promesse porte avant tout sur celle de tenir ce que l'on est, simplement ce que l'on est, afin que l'Autre soit promis dans sa continuité.

Aussi, en évitant l'écueil de la prétention d'un prosélytisme augural, pour nos futurs *Passeurs de mots* des Facultés de Médecine, j'aime à espérer que le fruit de ce travail de thèse puisse contribuer à ouvrir le chemin vers de nouvelles voies d'enseignement sur l'Art de dire.

En effet, pour le Médecin, il faut d'abord accepter que son œuvre, précisément parce qu'elle s'essaye dans l'endurance du rétablissement d'un Être social, n'est pas sienne ; elle ne le sera jamais. A contrario, sa parole est sienne et l'engage au présent et au futur. Mais gardons nous, dans l'épreuve de la maladie, et devant la complexité fulgurante des tissus sociaux de notre ère et de leurs exigences de liberté, de penser que donner du sens à l'existence appartient à l'Art de soigner.

Le verbe médical ne doit plus se vivre en captif du langage, entre l'exécutif et le perceptif, comme un rempart contre le mal. « La relation singulière est le modèle de la relation éthique »³⁷⁴ avec une acceptation constante de l'ajustement humain et dans une temporalité, à chaque fois, extra ordinaire. Pour tout Soignant, quels que soient le lieu et les moyens de son engagement professionnel, il faut apprendre à façonner la dysharmonie du temps de l'annonce pour une mutation du discours dont la vertu est une proposition de dialogue. En débutant par la question, et en s'exposant à la réponse, le déroulement et le contenu de l'échange mutuel respecteront les attentes et les libertés essentielles du Patient et de son Proche.

³⁷³ NIETZSCHE F. Rhétorique ... op. cit., p. 76

³⁷⁴ AMBROISE B. *Réalisme moral et éthique du care*. In *Le souci des autres*, op. cit., p. 273

Pour le Médecin, il s'agit de s'engager à rester concerné par l'annonce en se livrant à l'écoute et en s'offrant à la métamorphose progressive des précautions oratoires de chacun pour que toutes formes de vie puissent s'inventer. Cet Art, pour une mise en œuvre d'une vérité, est une dialectique de l'effort pour la vie, une lutte langagière pour unir action et espoir, une dynamique du drame pour la poursuite de temps encore plissés de désirs.

Durant ce temps du verbe de l'annonce de la maladie incurable, défendre que le propre de vivre soit, là aussi, d'accepter de s'abîmer, serait, à mon sens, se tromper de contrat professionnel, mais aussi d'engagement humain. Pour le Médecin, afin d'appréhender ce moment précis du dire, lequel pourrait séparer les responsabilités en présence, plus qu'une éthique de la compassion, je préfère soumettre le concept qu'une éthique, charpentée de philosophie morale, à la fois humaniste mais aussi lucide du clair-obscur des intentions humaines, peut s'apprendre pour tenter d'estomper tout conflit de liberté dans le triangle Médecin-Patient-Proche. Sans pour autant défendre une morale de l'inconfort, s'ouvrir dans ce soin, « en envisageant le passage de l'excès au déficit »³⁷⁵, ou plus difficile encore, « du déficit à l'excès, et l'anticiper » peuvent se construire dans la durée à condition de tout faire pour que le bon soin soit un soin qui n'aliène pas³⁷⁶, ni le Patient, ni le Médecin, ni le Proche mais leur laisse une promesse d'un autre esprit du temps. Pour tenter de réduire l'équilibrisme du Proche, ce locataire du temps de l'Autre, et dans la multiplication des soins voulant faire reculer cet instant de vie qu'est la mort, pour mieux préparer le temps progressif du deuil, il me paraît pertinemment utile et indispensable que tout Médecin apprenne à vivre l'impasse de la signification du travail appliqué de son soin, dès l'instant où il s'est engagé à énoncer le diagnostic d'une maladie incurable. Parce qu'il s'agit peut-être d'impuissance, mais en aucun cas d'incapacité, je suis persuadée qu'un apprentissage de la promesse de présence et d'accompagnement, pour tout Soignant, est porteur d'efficacité du *prendre en soin* de toutes les vulnérabilités convoquées, celle du Malade, celles des Proches, en leurs détails et dans toute la largeur des temporalités. Pour tout Soignant, quelles que soient son orientation et sa spécialité, et en toute conscience des réalités, je soutiens qu'un nouvel esprit du soin pourra lui être insufflé en passant par l'apprentissage systématique des soins palliatifs. Ce parcours, même temporaire, lui permettra de rester soucieux de ses choix dans la subtilité des relations humaines, de reconnaître ses imperfections tout en se donnant le défi de la collaboration thérapeutique pour que chacun, dans la sollicitude extrême, puisse advenir encore.

³⁷⁵ GADAMER HG. *Philosophie de la santé*, Traduction M Dautrey, Paris, Grasset-Mollat, Collection Ethique, esthétique, politique, 1998, p. 49

³⁷⁶ PAPERMAN P, LAUGIER S. *Le care est-il...* In *Le souci des autres*, op. cit., p. 181

« Mes frères, je ne vous conseille pas l'amour du prochain : je vous conseille l'amour du plus-lointain »

Nietzsche F. *Ainsi parlait Zarathoustra.*

Traduction GA Goldschmidt, (1^{ère} édition 1983) Paris, Librairie Générale de France, Collection Livre de poche

Classiques,

Ed. 26, 2004, p. 81

BIBLIOGRAPHIE

PAR ORDRE ALPHABETIQUE

ABBE DINOUART. *L'art de se taire*, (1^{ère} édition 1996) Grenoble, Jérôme Millon, Petite Collection Atopia, 5^{ème} éd., 2006, p 40,41

AL-CHALABI A, HARDIMAN O. *The epidemiology of ALS: a conspiracy of genes, environment and time*. *Nat Rev Neurol* 2013;9(11):617-628

ALVIN P. L'annonce d'une maladie chronique à l'adolescence. *La lettre de l'espace éthique*, n° 15-16-17-18, hiver-été 2002, p. 69

AMBROISE B, LAUGIER S. *Philosophie du langage. Signification, vérité et réalité*, Tome I, Paris, Vrin, Collection Textes clés de philosophie du langage, 2009, p. 117

AMBROISE B. *Réalisme moral et éthique du care*. In Le souci des autres, Ethique et politique du care, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S Paris, EHESS, 2005, p. 273

Annoncer une mauvaise nouvelle. Guide HAS 2008 : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

AUDI P. *L'empire de la compassion*. Paris, Les Belles Lettres, Encre marine, 2011, p. 97,120,122,124

AUGE M. *Entretien*. France Culture 22.06.14

BACHELARD G. *L'intuition de l'instant*, Paris, Stock, Collection Le livre de Poche Biblio Essais, 1992, p. 50,93

BACHELARD G. *La dialectique de la durée*, Paris, PUF, Collection Quadrige Grands textes, 4^{ème} Edition, 2006, p. 35,38,113

BACHELARD G. *La terre et les rêveries de la volonté*, (1^{ère} édition 2004), Paris, Corti, Collection Les Massicotés, 2^{ème} édition, 2007, p. 72

BAEIR AC. *Ce que les femmes attendent d'une théorie morale*. In : In Le souci des autres, Ethique et politique du care, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS, 2005, p. 77

BAILE WF, AARON L, PARKER PA. *Practitioner-Patient communication in cancer diagnosis and treatment*. In: Miller SM, Bowen DJ, Croyle RT, Rowland J, eds. *Cancer Control and Behavioral Science*. Washington:APA, 2009:327-346

BARBARAS R. *La perception. Essai sur le sensible*, Paris, Vrin, Collection Philosophies, 2^{ème} édition corrigée, 2009, p. 16,85

BEAUCHAMP TL. *The "Four principles" Approach*. In Beauchamp TL, Childress JF (dir), *Principles of biomedical ethics*, Oxford, Oxford University Press, 3rd edition, 1989, p. 3

BENASAYAG M, CHARLTON E. *Critique du bonheur. Un paysage irrégulier du temps*, Paris, La découverte, 1989, p. 143

BERESNIAK D. *Le voyage initiatique. L'enseignement des Dieux*, Paris, Detrad, 2014, p. 27-38, p.29

BETTEVY F, DUFRANC C, HOFMANN G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des Malades et de la Ligue nationale contre le cancer, *Risques et Qualités*, 2006, Vol III n°2, p.67-72.

BILLETER Jean-François. *Leçons sur Tchouang-Tseu*, 1^{ère} édition 2002, Paris, Allia, 10^{ème} éd. 2009, p. 99

BILLIG M, *De la pensée comme forme d'argumentation* in La rhétorique : enjeux de ses résurgences. Chap. I Héritage : l'art du discours, (sous la direction de) GAYON J, POIRIER Ja, GENS JC, Bruxelles, Ousia, 1998, p. 19

BIRMELE B, LEMOINE M, LE-CHRIST AM, CHOUTET P. Malade un métier ? A propos de la maladie chronique. *Ethique et Santé*. 2008 ;5 :103-109

BISOUARN P. Le Médecin, le Malade et la confiance. *Ethique et Santé* 2008 ; 5, 165-172

BLASCO H, CORCIA P, PRADAT PF. What are the applications of biomarkers in ALS today ? *Presse Med*, 2014; 43(5) :569-579

BLIN T. *Requiem pour une phénoménologie*, Paris, du Félin, Collection Poche, 2010, p. 16,48,112,133

BOITUZAT F. *Un droit de mentir. Constant ou Kant ?* Paris, PUF, Collection Philosophies, 1993, p. 47

BORASIO GD, SLOAN R, PONGRATZ DE. Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*, 160 ;Suppl 1 :S127-S133

BREDART A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs Patients : quels obstacles à la communication et quels recours possibles ? *Bulletin du Cancer*, 2010 ;Vol 96(10) :1183-1194

BROCQ H, COLLOMP R, BIOY A, FERRAGUT E, RAUCOULES MA Commission Douleur Morale et Informations du CLUD du CHU de Nice et al. Le dispositif médical d'annonce. *Douleurs*, 2005, 6(4):197-224

BROOKS BR. Introduction Defining optimal management in ALS : from first symptoms to announcement. BR Brooks, *Neurology* 1999;53(Suppl5) :S1-S3

BROWN R, DUNN S, BYRNES K, MORRIS R, HEINRICH P, SHAW J. Doctors' stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. *Acad Med*, 2009;84:1595-1602

Bulletin Conseil National de l'Ordre des Médecins juin 2007 ;6, p.8-13 disponible sur www.conseil-national.medecin.fr.

Bulletin du Conseil National de l'Ordre des Médecins. N° 12 Juillet-Août 2010 disponible sur www.conseil-national.medecin.fr.

BUSER P, DEBRU C. *Le temps, instant et durée*, Paris, Odile Jacob, Collection Sciences, 2011, p. 77

CAMPANA-SALORT E. Comment dit-on le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique ? Conférence de consensus. Texte du groupe bibliographique. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; 162 HS 2 : 4S113-4S121

CANGUILHEM G. *Le normal et le pathologique*, (1^{ère} édition 1966) Paris, PUF, 9^{ème} édition, Collection Quadrige, Grands textes, 10^{ème} éd. 2005, p. 86

CANOUI P, « Conditions de l'annonce et retentissements psychologiques », Base documentaire, <http://www.espace-éthique.org>

CARON R. L'annonce d'un diagnostic de cancer : quels enjeux psychiques ? *Ethique et Santé*, 2008 5 ; 186-191

CASMAN NR. Do the benefits of currently available treatments justify early diagnosis and announcement ? *Neurology*, 1999;53(Suppl5)S50-S52

CATTAN S. Entendre l'annonce du cancer. Le vécu des Patients restitué aux praticiens. *Ethique et Santé* 2004 ;1 :116-119

CELIS R. L'éthique médicale à l'épreuve de la sagesse hippocratique. *Ethique et Santé*. 2006 ;3 :8-17

CHARON R, WYER P, NEBM working group. Narrative evidence based medicine. *Lancet*, 2008;371:297-298

CHAUVIER E. *Anthropologie de l'ordinaire. Une conversion du regard*, Toulouse, Anacharsis, Collection Essais, 2011, p. 13,40,75

CHIO A, LOGROSCINO G, TRAYNOR BJ, COLLINS J, SIMEONE JC, GOLDSTEIN LA, WHITE LA. Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis : a systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology*, 2013;11;41(2):118-130.

CHRETIEN JL. *Saint Augustin et les actes de parole*, Paris, PUF, Collection Epiméthée, 2002, p. 13,20

Cinquièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Bordeaux. Cahier N°5. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Avril 2010

CLAVIER P. *Qu'est ce que le bien ?* Paris, Vrin, Collection Chemins philosophiques, 2010, p. 55

Code de Nuremberg. Extrait du jugement du Tribunal Militaire Américain, Nuremberg 1947. Traduction française disponible dans BAYLE F., *Croix gammée contre caducée. Les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre Mondiale*, première édition. Neustadt : Commission scientifique des crimes de guerre, 1950.

Les conséquences des usages d'Internet sur les relations Patients-Médecins. IPSOS-CNOM-IPSOS Public Affaires. Avril 2010. Pour en savoir plus www.conseil-national.medecin.fr

CORCIA P. Contenu et modalités de l'annonce du diagnostic de SLA dans un contexte familial. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; 162 :HS 2 : 4S122-4S126

CORCIA P, BLASCO H, CAMU W. Genetics of amyotrophic lateral sclerosis. *Presse Med*, 2014 ;43(5):555-562

COUPE C. *Approches psychologiques de la SEP et de la SLA.*, Editions Universitaires Européennes. Sarrebruck, 2011

COURATIER P, DESPORT JC TORNY F LACOSTE M Modalités et contenu de l'annonce du diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique sporadique. Conférence de consensus. Texte des experts. *Rev Neurol(Paris)* 2006 ; 162 HS 2 : 4S108-4S112

CYRULNIK B, DUVAL P. *Psychanalyse et Résilience*, Paris, Odile Jacob, 2006, p. 28

CYRULNIK B. MORIN E. *Dialogue sur la nature humaine*, La Tour-d'Aigues, L'Aube, Collection Poche, 2010, p. 42,76

DALLARA A, TOLCHIN DW. Emerging subspecialties in neurology : palliative care. *Neurology*, 2014 ;18 :82(7) :640-642

DAOUD C. Les directives anticipées : vers un respect de l'être humain devenu incapable ? *Ethique et Santé* 2007 ;4 :78-84

DASTUR F. *Heidegger et la question du temps*. Paris, PUF, (1^{ère} édition 1990), Collection Philosophies, 4^{ème} édition, 2011, p. 21,78

DE BROCA A. Tensions entre le savoir et le croire d'une personne face à l'annonce de la maladie. *Ethique et Santé*, 2004 ; 1 :42-44

DE BROCA A. Annonce d'une maladie neurologique grave en gériatrie. Questions existentielles et démarche éthique. *Ethique et Santé*, 2006 ;3 :145-150

DE BROCA A. Du principe d'autonomie au principe de conomie. *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :69-73

DEBRU C. *The Concept of Normativity from Philosophy to Medicine: An Overview*. *Medicine Studies* 2011;(3):1-7

Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale, principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, adoptée par la 18^{ème} Assemblée générale, Helsinki, Juin 1964. Disponible sur <http://www.WMA.net/f/policy/b3.htm>

DE HENNEZEL M. *La mort intime*. Paris, Odile Jacob, 1995 et document parlementaire Assemblée Nationale N° 1708, enregistrement du 30 juin 2004

DELAPORTE C. *Dire la vérité au Malade*, Paris, Odile Jacob, 2001, p 18,84

DE LIBERA A. *Archéologie du sujet. Naissance du sujet*, Paris, Vrin, Collection Histoire de la philosophie, 2007, p. 147

DEMAISON M. *Parler, écouter : l'avènement du sujet éthique*. Revue d'éthique et de théologie morale, Paris, du Cerf, 2004 ;230 : p. 9-24

DERRIDA J, *Marges-de la philosophie*, Paris, Minuit, 1972, p. 160, cité dans AUDI P. *L'empire de la compassion*, p. 124

DE SAINT-GERMAIN CE. *L'avènement de la vérité. Hegel-Kierkegaard-Heidegger*, Paris, L'Harmattan, Collection Ouverture philosophique, 2003, p. 40

Deuxièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Tours. Cahier N°2. *Neurologies*. Mai 2006 ; Vol 10. n°98

DIONNE L. Courrier des lecteurs, *revue de l'Association JALMALV*, 1997 ;49 : p. 36-37

DISPERSYN E, Les recherches philosophiques sur l'essence de la liberté humaine, *Revue des sciences philosophiques et théologiques*, Vrin, 2010 ; 94(2):287-308

DOLBEAULT S, BREDART A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs Patients : quels obstacles à la communication et quels recours possibles ? *Bulletin du Cancer*, 2010 ;Vol 96(10) :1183-1194

DORLIN E. *Dark care. De la servitude à la sollicitude*. In : *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, sous la direction de PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS 2005, p. 88

DORRA M. *Quelle petite phrase bouleversante au cœur d'un être*, Paris, Gallimard, NRF, Collection Connaissance de l'Inconscient, 2005, p. 79

DRAPERI C. De quelle autonomie parle-t-on ?. *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :59

DRAPERI C. Des affections du corps en corps affectif. *Ethique et Santé*, 2007 ; 4 :179

DRAPERI C. De la collectivité politique à la singularité psychique : le sens de l'éthique. Editorial. *Ethique et Santé*, 2008, 5 :127-128

DUFRENNE M, RICŒUR P. *Karl Jaspers et la philosophie de l'existence*. Paris, du Seuil, Collection La couleur des idées, 2000, p.153

DUPUY O. *L'information médicale. Information du Patient et information sur le Patient*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2002, p. 65

- EAGLY A, STEFFEN V. Gender stereotypes stem from the distribution of women and men into social roles. *Journal of personality and social psychology*, 1984 ;46 :735-775
- EL-WAKEEL H, TAYLOR GJ, TATE JT. What do Patients really want to know in an informed consent procedure ?A questionnaire-based survey of Patients in the Bath area, UK. *J med Ethics*, 2006 ;32 :612-616
- EPTON J, HARRIS R, JENKINSON C. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: A structured review. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2009 ;10 :15-26
- ESCARRABILL J, VIANELLO A, FARRERO E, AMBROSINO N, MARTINEZ-LLORENS J, VITACCA M. Place of death in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Port Pneumol*, 2014 ;20(4) :188-193
- FAGOT-LARGEAULT A. *L'homme bioéthique, pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, première édition, Paris, Maloine, Collection recherches interdisciplinaires, 1995, p. 14,16,16-28
- FALLOWFIELD LJ, JENKINS VA, BEVERIDGE HA. Truth may hurt but deceit hurts more : communication in palliative care. *Palliat Med*, 2002;16:297-303
- FALLOWFIELD LJ, JENKINS VA. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 2004 ;363 :312-319
- FAURE G. Dire la maladie au Patient. Propos d'un juriste. *Ethique et Santé*, 2004 ;1 :45-46
- FOLEY G, O'MAHONY P, HARDIMAN O. Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2007;8:164-169.
- FOLSCHIED D. La Médecine et ses mythes. *Ethique et Santé*, 2008, 5 : 217-226
- FONTANIER P. *Les figures du discours*, Paris, Flammarion, 1968, p. 368-370
- FRANÇOIS F. *Morale et mise en mots. Chap. I. Langage, mise en mots, dialogue, interprétation*, Paris, L'Harmattan, Collection sémantiques, 2000, p. 26
- FRENETTE G, BEAUCHEMIN P. Sad but true : your father has dementia. An approach to announcing the diagnosis. *Can Fam Physician*, 2003;49:1296-1301
- FRIEDMAN M. *Au-delà du care : dé-moraliser le genre*. In *Le souci des autres, Ethique et politique du care*, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS, 2005, p. 56
- FROMENT A. *Maladie donner un sens*, Paris, Archives contemporaines, 2001, p. 115,118
- FRYDMAN R, FLIS-TREVES M. (Sous la direction) *L'annonce faite à Marie, Sarah, Agar et les autres*, Paris, Odile Jacob, 2000, p. 74,75
- GADAMER HG. *Langage et vérité*, traduction JC Gens, Paris, Gallimard, NRF, Collection Bibliothèque de philosophie, 1995, p. 65-66

- GADAMER HG. *Philosophie de la santé*, Traduction M Dautrey, Paris, Grasset-Mollat, Collection Ethique, esthétique, politique, 1998, p. 49
- GALIMBERTI U. *Les raisons du corps. La grande raison*, Paris, Grasset-Mollat, 1998, p. 82,100
- GATEAU V. *Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneurs vivants*. Thèse de doctorat de philosophie. Université de Paris 1 Panthéon Sorbonne. 2006, p. 22,65,127,150
- GAYON Jean, POIRIER Jacques, GENS Jean-Claude. (Sous la direction de) *La rhétorique : enjeux de ses résurgences. Chap Héritage : l'art du discours*, Bruxelles, Ousia, 1998, p. 19
- GELINAS D. Conceptual approach to diagnosis delay in ALS : a United States perspective. *Neurology*, 1999. 53(Suppl5)S17-S19
- GILLIGAN C. Concepts of the self and of morality. *Harvard Educational review*, 1977 ;47 :481-517
- GOFFETTE J. *Naissance de l'anthropotechnie*, Paris, Vrin, Collection Pour demain, 2007, p. 140
- GOLDSTEIN P. *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de M.C. Nussbaum*, Paris, PUF, Collection Philosophies, 2011, p. 5,11,30
- GRAFTIEAUX JP, PACIFIC C, CHAYS A Du paternalisme ou que feriez vous à ma place ? *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :85-91
- GUERLIN G. L'éthique médicale saisie par le droit. Réflexions sur la charge de la preuve de l'obligation d'information médicale. *Ethique et Santé*, 2004 ;1 :223-225
- GUSDORF G. *La parole*. Paris, PUF, 1977, p. 49,50,80,81,84,89
- HABER S. *A propose de Tronto et le concept sociologique du care. Ethique du care et problématique féministe dans la discussion américaine actuelle*. In *Le souci des autres, Ethique et politique du care*, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS, 2005, p. 169
- HABERMAS J. *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle*, Traduction et introduction C. Bouchindhomme, Paris, du Cerf, Collection Passages, 1996, p. 79
- HABERMAS J., *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral ?* Traduction C. Bouchindhomme, Paris, Gallimard, 1ère édition, 2002, p. 10,22
- HARRY MJ. *Frankfurt et la métaphysique du care*. In *Le souci des autres, Ethique et politique du care*, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS, 2005, p. 209
- HECQUET-POUDONSON G. Role of the physician in announcing cancer. *Soins*, 2010;743:37-39

HEIDEGGER M. *Remarques sur art-sculpture-espace*, (1^{ère} édition 2007) Traduction D Franck, Paris, Payot & Rivages, Collection Rivage poche/Petite Bibliothèque, 2009, p. 24,31,75

HERACLITE, cité dans *ERACLE J. La philosophie d'Héraclite d'Ephèse : une sagesse mystérieuse de la Grèce antique*, Paris, Les Echos de Saint-Maurice, 1956, tome 54, p. 234

HERITIER-BARRAS C, ADLER D, IANCU-FERFOGLIA L, RICOU B, GASCHE Y, LEUCHTER I, HURST S, ESCHER M, POLLAK P, JANSSENS JP, CeSLA group. Is tracheostomy still an option in amyotrophic lateral sclerosis ? Reflections of a multidisciplinary workgroup. *Swiss Med Wkly*, 2013;143(7):830-837

HERVE C. *Ethique, politique et santé*, Paris, PUF, Médecine et société, 2000, p. 13

HIRSCH E. *Le devoir d'informer : une morale du savoir*, Agora, hiver 1990-1991, n°16, p. 5-10

HIRSCH E. *L'éthique à l'épreuve de la maladie grave : Confrontation au cancer et à la maladie d'Alzheimer*, Paris, Vuibert « Espace éthique », 2005, p. 38

HIRSCH E. *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset et Fasquelle, Collection Essai, 2008, p. 43

HIRSCH E. *La maladie entre vie et survie*, Louvain-Paris, De Boeck, 2013, p. 11,20

HOERNI B, BENEZECH M. *L'information en Médecine*, Paris, Masson, 1993

HOLLAND JC. Traduction S DOLBEAULT, A BRÉDART. *Prendre en charge la détresse psychologique en cancérologie : standards et recommandations de bonnes pratiques cliniques*. In POS/ESO, editor, Conférences en ligne de l'IPSOS (International Psychooncology Society) 2005.

HOLLAND JC, ANDERSEN B, BREITBART WS, DABROWSKI M, DUDLEY MM, FLEISHMAN S, FOLEY GV, FULCHER CD, GREENBERG DB, GREINER CB, HANDZORG, JACOBSEN PB, KNIGHT SJ, LEARSON K, LEVY MH, MANNE S, McALLISTER-BLACK R, PETERMAN A, RIBA MB, SLATKIN NE, VALENTINE A, ZENON MA, NCCN. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw* 2007;5:66-98

HOTTOIS G. *Ethique Clinique. Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, première édition, sous la direction de HOTTOIS G. et MISSA J.-N, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 126

HUGEL H, GRUNDY N, RIGBY S, YOUNG CA. How does current care practice influence the experience of a new diagnosis of motor neuron disease ? A qualitative study of current guidelines-based practice. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2006;7:161-166

Huitièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Strasbourg. Cahier N°8. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Août 2013

Internet et Médecine, Pour en savoir plus : www.healthonnet.org/HONcode/Conduct_f.html

JAKOBSSON LARSSON B, NORDIN K, ASKMARK H, NYGREN I. Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *J Clin Nurs*, 2014;23(21-22):3148-3155

JAMES W. *La signification de la vérité.*, Traduction renouvelée par collectif DPHI, Lausanne, Antipodes, Collection Ecrits philosophiques-Antilogies, 1998, *Introduction*, p. 7,16,17,18

JANKELEVITCH V. *La Mort*, (1^{ère} édition 1977) Paris, Flammarion, Collection Champs, réédition de 2006, p. 70

JONAS H, *Le principe responsabilité*, (1^{ère} édition 1979) traduction française du Cerf 1990, traduction Greisch J, Paris, Flammarion, Collection Champs, reprise de l'édition (3^{ème}) 1995, p. 21,159,165

JUAN S. *Méthodes de recherche en sciences socio humaines*, 1^{ère} édition, Paris, PUF, Collection le sociologue, 1999, p. 118

JULLIEN François. *Eloge de la fadeur* (1^{ère} édition 1991) P. Piquier, Paris, Le livre de poche, Collection Biblio Essais, 4^{ème} éd., 2004, p. 71

JUNG CG. *Présent et avenir*, (1^{ère} édition 1995) traduction et annotation R Cahen, Paris, Buchet/Chastel, Le Livre de poche, Collection Références. 4^{ème} Edition, 2010, p. 73

JUNTAS-MORALES R, PAGEOT N, CORCIA P, CAMU W. Environmental factors in ALS. *Presse Med*, 2014 ;43(5) :549-554.

KANT E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, II section IV 421-422-429, (première édition 1785), dans Œuvres philosophiques Vol. II, Paris, Gallimard, Collection Bibliothèque de la Pléiade, 1985 section IV 421-422-429, p.87

KANT E. *Théorie pratique. Sur un prétendu droit de mentir par humanité.* Traduction et notes de L. Guillermit. Paris, Vrin, Collection des Textes philosophiques, 7^{ème} édition, 2000, p. 22,28,68,69

KAPLAN F. *La vérité. Le dogmatisme et le scepticisme.* S.E.S.J.M, Paris, Armand Colin, Collection U, série philosophie, 1998, p. 129

KLEIN E. *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, Paris, Flammarion, Collection Champs Sciences. 2009, p. 62,79,122

KOPP N, CHAPUIS F, KROLAK-SALMON P, de LAGUERIE C, RETHY MP, CHAZOT G. HERVE C. Annoncer le diagnostic de maladie de Creutzfeld-Jakob. Particularités et aspects éthiques. *Ethique et Santé* 2004 ;1 :4-9

KOYRE A. *Entretiens sur Descartes* dans Introduction à la lecture de Platon, Essais CVII, Paris, Gallimard, réédition, 1962

KRISHNAMURTI. *Le sens du bonheur.* (1^{ère} édition 1964), Ed française Traduction C Joyeux, Paris, Stock, Collection Points Sagesses, 2006, p. 118,167

LAÏDI Z. *Le sacre du présent*, (1^{ère} édition 2000) Paris, Flammarion, Collection Champs Essais, éd. 2002, p. 22

LAZARUS RS, FOLKMAN S. *Stress, Appraisal, and coping*. Springer publishing Company, New York, 1984

LEBEER G. *Ethique Clinique. Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, première édition, sous la direction de HOTTOIS G. et MISSA J.-N, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 395

LEBLOND CS, KANEB HM, DION PA, ROULEAU GA. Dissection of genetic factors associated with amyotrophic lateral sclerosis. *Exp Neurol*, 2014;in press

LECOMTE D. Doit on dire la vérité aux personnes Malades ? *La lettre, Espace Ethique*. Eté-Automne 2000; n° 12-13-14

LE COZ P. In Parler du risque de décès au Patient ? *Les Cahiers d'épilepsies*. Septembre 2012, Vol 2, N°3S

LE FORESTIER N. *Transmission d'informations écrites au patient lors de l'annonce diagnostique de sclérose latérale amyotrophique*. Faculté de Médecine-Université Paris-Sud 11, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP. Master 1 Ethique, Science, Santé et Société, Directeurs d'enseignement : Prs Patrick Hardy et Emmanuel Hirsch. Directeur de recherche : Pr Vincent Meininger. 2005

LE FORESTIER N. Towards a new ethics of the doctor-patient relationship after a diagnosis of ALS ? Editorial. *Revue Neurol(Paris)* 2007 ;163(11) :1015-1018

LE FORESTIER N. *Enquête nationale sur l'annonce diagnostique de la Sclérose Latérale Amyotrophique au sein des Centres SLA de France. Première partie : le vécu médical*. Faculté de Médecine-Université Paris-Sud 11, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP. Master 2 Ethique, Science, Santé et Société, Directeurs d'enseignement : Prs Patrick Hardy et Emmanuel Hirsch. Directeur de recherche : Pr Armelle Debru. 2008

LE FORESTIER N. *L'annonce diagnostique de la Sclérose Latérale Amyotrophique dans les Centres Experts français: une éthique de la réalité. Traité de bioéthique dirigé par le Pr. Hirsch E. Tome II. Soigner la personne. Evolutions. Innovations thérapeutiques*. Paris, Erès, 2010, p. 323-331

LE FORESTIER N. Normalities are not the only answer for amyotrophic lateral sclerosis. *Medicine Studies*. 2011;3:71-81

LE FORESTIER N. Ecological dream of medical ethic. Editorial. *La Lettre du Neurologue*. Sept 2011 ; Vol XV, 7: 237-239

LE FORESTIER N. Medicine reality of biomarker in neurology: to be or not to be ? Editorial. *La Lettre du Neurologue*, Octobre 2012;Vol XVI:260-261.

LE FORESTIER N. *Des registres de vulnérabilité très spécifiques*. Workshop EREMA Janvier 2014. Approche du plan maladies neurologiques dégénératives à impact cognitif. Aspects éthiques et sociétaux. Université Paris Sud. p. 61-62

LEGENDRE P. *La fabrique de l'homme occidental*, Paris, Mille et Nuits, 2005, p. 28

LEVINAS E. *Le temps et l'autre*, Paris, PUF, Edition 1979, p. 48,79

LEVINAS E. *Ethique et infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, (1^{ère} édition 1982) Paris, Librairie Arthème Fayard et Radio France Collection Biblio Essais, Le Livre de Poche, éd. 12, 2006, p. 79,80

LEVINAS E. *De l'existence à l'existant*, (1^{ère} édition 1963) Paris, Vrin, seconde édition augmentée, 8^{ème} tirage, 2004, p. 28,48,67,124,153,156

LEVINAS E. *Liberté et commandement*, (1^{ère} édition 1999) Paris, Saint-Clément de Rivière Fata Morgana, Le Livre de poche, Biblio Essais, 2^{ème} édition, 2007, p. 77,84,89

LEVI-STRAUSS C. *Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss*, in M. Mauss, Sociologie et anthropologie. Première édition 1950, Paris, PUF, 4^{ème} édition 1968, Collection : Bibliothèque de sociologie contemporaine, VII-LII

LEVY-VALENSI EA. *La dignité des mots*, Paris, Synthélabo, Collection Les Empêcheurs de penser en rond, 1995, p. 36

LULE D, EHLICH B, LANG D, SORG S, HEIMRATH J, KUBLER A, BIRBAUMER N, LUDOLPH AC. Quality of life in fatal issue : the flawed judgement of the social environment. *J Neurol*, 2013 ;260(11) :2836-2843

LYON-CAEN O. *Pétrarque, 21^{ème} Rencontre, Conférence d'introduction*, Juillet 2006

Mac LUHAN M, *Pour comprendre les médias*, Paris, Essais, Points, réédition 2004, p. 102

MAGENDIE JC. *Ethique, justice et Médecin* sous la direction d'E. Hirsch et JC Magendie, Paris, Vuibert, « Espace-Ethique »2005, p. 15

MALLET D. *Le Journal des psychologues*. 2009 ;266 : p. 25

MALZAC P, LE COZ P. *Qu'est ce qu'informer ?* Forum. Espace éthique méditerranéen, sept 2006, 13

MARCUS ER. Empathie, humanisme, et le mécanisme de la professionnalisation de l'enseignement médical. *Acad med*, 1999 ;74 :1211-1215

MARIN B, HAMIDOU B, COURATIER P, NICOL M, DELZOR A, RAYMONDEAU M, DRUET-CABANAC M, LAUTRETTE G, BOUMEDIEBE F, PREUX PM, French register of ALS in Limousin (FRALim). Population-based epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in an ageing Europe-the French register of ALS in Limousin (FrALim register) *Eur J Neurol*, 2014;21(10):1292-1302

MATHIAS P. *Qu'est-ce que l'internet ?* Paris, Vrin, Collection Chemins philosophiques, 2009

MEININGER V. *Sclérose latérale amyotrophique*, sous la direction de, Expressions Santé Edition, réalisé avec le soutien des laboratoires Aventis, Tome I Année 2002

MERLEAU-PONTY M, *Phénoménologie de la perception*, note 1, p. 199-202, 1945, cité dans BLIN T. *Requiem pour une phénoménologie*, Paris, Félin, Collection Poche, 2010, p. 133

MESOT H. Introduction à l'anthropologie clinique. *H Pschiatr Sci Hum Neurosc*, 2007 ;5 : S4-S8

MILL JS. *L'utilitarisme*. Traduction G. Tanesse, Paris, Flammarion, Collection Champs, 1988, p. 65,69,88,98

MILLER RG, ROSENBERG JA, GELINAS DF, MITSUMOTO H, NEWMAN D, SUFIT R, BORASIO GD, BRADLEY WG, BROMBERG MB, BROOKS BR, KASARSKIS EJ, MUNSAT TL, OPPENHEIMER EA. Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (An evidence-based review). *Muscle Nerv*, 1999 Aug;22(8):1104-1118

MILLER RG, ROSENBERG JA, GELINAS DF, MITSUMOTO H, NEWMAN D, SUFIT R, BORASIO GD, BRADLEY WG, BROMBERG MB, BROOKS BR, KASARSKIS EJ, MUNSAT TL, OPPENHEIMER EA Practice parameter : The care of the Patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 1999;52(7):1311-1323

MOLLER OKIN S. *Raison et sentiment dans la réflexion sur la justice*. In Le souci des autres, Ethique et politique du care, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS, 2005, p 116

MONGODIN B. Anatomie d'une réalité complète : l'information médicale. In *Revue Frontières*, 1999 ;11(2) : 20-24

MONOD C. *La pulsion de savoir et son destin*. In *Blumenberg. Anthropologie philosophique*, Paris, PUF, Collection Débats, 2010, p. 118

MONTAIGNE De M. *Les Essais. Livre premier. Des menteurs*. Paris, Edition Arléa, 2002, p. 38

MONTEL S, BUNGERER C. Validation of CHIP (a coping questionnaire) in French Patients with neurological disorders. *Rev Neurol (Paris)* 2010 ;166 :54-60

MONTEL S, ALBERTINI L, DESNUELLE C, SPITZ E. The impact of active coping strategies on survival ALS : the first pilot study. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2012;13(6):599-601

MORIN E. *Le paradigme perdu : la nature humain*, Paris, du Seuil, Collection Essais Points, 1973, p. 134

NACHIN P., PAZART L, BIOT MP. Compréhension et satisfaction des informations données aux Patients : démarches méthodologiques en Franche-Comté. *Risques et qualité*, 2010 ; VolVII(1) : 35-41

National Commission of the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral research, *The Belmont Report: Ethical principles and Guidelines for Research involving Human subjects*, 1978, US Government Printing Office, DHEW 1978-2012.

Neuvièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Nancy. Cahier N°9. *Revue multidisciplinaire en neurologie*, Septembre 2014

NIETZSCHE F, *Rhétorique et langage*. Textes traduits, présentés et annotés par Lacour-Labarthe P et Nancy JL, Chatou (78), de la transparence/Philosophie, 2008, p. 48,76

OLLIVIER L., LECLÈRE J, DOLBEAULT S, et al. Doctor-Patient relationship in oncologic radiology. *Cancer Imaging*, 2005;5:S83-S88

PAILLE P, MUCHIELLI A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 1^{ère} édition, Paris, Armand Colin, 2003, p. 65,66

PAPERMAN P, LAUGIER S. *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, (sous la direction de) Paris, EHESS, 2005, p. 38,56,88,116,169,181,195,209,288

PAPERMAN P. *Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel*. In *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS, 2005, Paris, EHESS, 2005, p 288

PAPERMAN P, LAUGIER S. *Le care est-il...* In *Le souci des autres, Ethique et politique du care*, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS, 2005, p. 181

PARIZEAU MH. *Ethique appliquée, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 4^{ème} édition sous la direction de Canto-Sperber M, Paris, collection quadrige, PUF, 2004 p. 131,184-190

PATTARONI L. *Le care est-il institutionnalisable ?* In *Le souci des autres, Ethique et politique du care*, (sous la direction de) PAPERMAN P et LAUGIER S, Paris, EHESS, 2005, p. 195

PAUL NW. A Closer Look at Health and Disease as Prerequisites for Diagnosis and Prognosis. *Medicine Studies*, 2010;2:95-100

PIETTE A. *Anthropologie existentielle*, Paris, Petra, 2009, p. 70,122

PLU I, PURSSELL-FRANÇOIS I, MOUTEL G, ELLIEN F, HERVÉ C. Ethical issues arising from the communication about healthcare networks. *Ethique et Santé*, Sept 2007 ;Vol 4(3): 118-120

POIRIER Jean. (sous la direction de) *Histoire des mœurs*, Collectif, Paris, Gallimard Folio, Collection Histoire, Tome II Vol. 1, Edition 2002. p. 19

POUGET J. Have ALS centers changed the care and management of amyotrophic lateral sclerosis ? *Rev Neurol (Paris)*, 2013;169Suppl1: S39-S44

PRIMO LEVI, cité in RICŒUR P. *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Seuil, Collection La couleur des idées, 2007, p. 70

Prise en charge au sein des Centres SLA, Lyon, *Neurologies*, novembre 2005, Vol 8 suppl

PTACEK JT, EBERHARDT TL. Breaking bad news : a review of the literature. *JAMA*, 1996;276 :496-502

Quatrièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Lille. Cahier N°4. *Revue multidisciplinaire en neurologie*, Juillet 2009

RABKIN JG, WAGNER GJ, DEL BENE M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med*, 2000;62(2):271-279

Rapport d'activité de la coordination nationale Centres de prise en charge des Patients atteints de Sclérose latérale Amyotrophique. Année 2012. Disponible des auprès du Professeur Claude Desnuelle

RAVOUX JP. *Donner un sens à l'existence*, Paris, Robert Laffont, 2008, p. 23,24

REAL RG, HERBERT C, KOTCHOUBEY B, WESSIG C, VOLKMANN J, KUBLER A. Psychological correlates of coping and quality of life in Patients with ALS. *Clin Neurophysiol*, 2014;125(5):955-961

RECANATI F. *Philosophie du langage (et de l'esprit)*, Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, 2008, p. 108,131,132

Résultats d'une enquête en ligne. *La Lettre du Neurologue*. 2005 ;Vol IX,3,p. 95

REVAULT D'ALLONNES M. *L'homme compassionnel*, Paris, du Seuil, 2008, p. 19

RICŒUR P. *Soi-même comme un autre*, Paris, du Seuil, 1990, p. 223

RICŒUR P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, éd. Stock, 2004, p. 168,205

RICŒUR P. *Vivant jusqu'à la mort*, du Seuil, Collection La couleur des idées, 2007, p. 70

ROACH AR, AVERILL AJ, SEGERSTROM SC, KASARSKIS EJ. The Dynamics of Quality of Life in ALS Patients and Caregivers. *Ann Behav Med*, 2009 ;37 :197-206

RUSSELL B. *Signification et vérité*, (1^{ère} édition 1969) traduction P. Devaux, Paris, Flammarion, Collection Champs, éd 2001, p. 59

RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave*. Paris, Dunod, 1995, p. 65

SALACHAS F. Contenu et modalités de l'annonce de l'évolution et des étapes de la maladie. *Rev Neurol (Paris)*2006 ;162HS n°2 :4S127-4S129

SARTHOU-LAJUS N. *L'éthique de la dette*, Paris, PUF, Collection Questions, 1997, p.117,126,127

Septièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Saint-Etienne. Cahier N°7. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Août 2012

SHUSTERMAN R. *Conscience du corps. Pour une soma-esthétique*, Traduction N Vieillescazes, Paris-Tel Aviv, de L'éclat, Collection « tirés à part », 2007, p. 14,81

SILANI V. BORASIO GD. Honesty and hope : announcement of diagnosis of ALS. *Neurology*, 1999 ;53(suppl5)S37-S39

Sixièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Toulouse. Cahier N°6. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Avril 2011

SLOTERDIJK P. *Règles pour le parc humain*, (1^{ère} édition 1999), Traduction O. Mannoni, Paris, Mille et une Nuits, 2000, p. 26

STRAUSS L, *Les trois vagues de la modernité*, cahiers philosophiques, traduction Y. Hersant, 1984, n°20, p. 11-23.

SVANDRA P. L'autonomie comme expression des capacités. *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :74-77

SWASH M. An algorithm for ALS diagnosis and management. *Neurology*,1999 ;53 : S 58-S62

SWASH M. Early diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis-a way forward ? Editorial. *Eur J Neurol*, 2014;16

TEUTSCH C. Patient-doctor communication. *Med Clin North Am*, 2003;87(5):1115-1145

TOLLE E. *Le pouvoir du moment présent*, Paris, J'ai lu, 2000, p. 50,119

TOWLE A, GODOLPHIN W Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ*, 1999;319, (7212):766-771

TRAIT M, NELSON DN, VAN NJ, APPEL HS, LAI CE. A study comparing Patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *J neurol Sci*, 2003;209:79-85

TRAMONTI F, BARSANI I, BONGIOANNI P, BOGLIOLO C, ROSSI B. A permanent emergency : A longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. *Eam Syst Health*, 2014;32(3):271-279

TRAXINGER K, KELLY C, JOHNSON BA, LYLES RH, GLASS JD. Prognosis and epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: analysis of a clinic population, 1997-2011. *Neurol Clin Pract*, 2013;3(4):313-320

Troisièmes journées de coordination nationale des Centres SLA., Bordeaux, 20-21 Septembre 2007, Cahiers n°1, 2, 3, *Neurologies*, février 2008, Vol 11 n° 105, cahier 2

TRONTO JC. *Au-delà d'une différence de genre*. In *Le souci des autres*. Op. Cit., p. 38

VOELKE AJ. *La philosophie comme thérapie de l'âme*. Etudes de philosophies hellénistiques, Paris, Academic press Fribourg,, du Cerf, 1993, 2^{ème} édition, Préface, p. XIII

von SCHELLING FWJ cité dans Les recherches philosophiques sur l'essence de la liberté humaine, DISPERSYN E, *Revue des sciences philosophiques et théologiques*, Vrin, 2010 ; 94(2):287-308

WALTER M . *Le suicide chez les patients atteints d'une maladie organique*. In Lemperière T et al. *Dépression et comorbidités somatiques*, Issy-les-Moulineaux, Masson (Acanthe), 2003

WEGDWOOD R. *Intentional facts are partially constituted by normative facts. The nature of normativity.*, Oxford, Oxford Clarendon Press, 2007, p. 159

WITTGENSTEIN L. *Tractatus logico-philosophicus*, traduction français GG Granger, 1ère édition 1922, Paris, Gallimard, Collection *tel*, 1993 introduction B Russell, éd. 2010, p. 16, p.38

WITTGENSTEIN L *De la certitude*, (1^{ère} édition 1969) Traduction Moyal-Sharrock, Paris, Gallimard, NRF, Collection Bibliothèque de philosophie, 2006, préface de la traductrice, p. 10

WORMS F. *La philosophie en France au XXème siècle. Moments*, Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, 2009, p. 138,266,414

ARTICLES DANS PERIODIQUES

En langue Anglaise

BAILE WF, AARON L, PARKER PA. *Practitioner-Patient communication in cancer diagnosis and treatment*. In: Miller SM, Bowen DJ, Croyle RT, Rowland J, eds. *Cancer Control and Behavioral Science*. Washington:APA, 2009:327-346

BORASIO GD, SLOAN R, PONGRATZ DE. Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*, 160 ;Suppl 1 :S127-S133

BROOKS BR. Introduction Defining optimal management in ALS : from first symptoms to announcement. BR Brooks, *Neurology* 1999;53(Suppl5) :S1-S3

BROWN R, DUNN S, BYRNES K, MORRIS R, HEINRICH P, SHAW J. Doctors' stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. *Acad Med*, 2009;84:1595-1602

CASMAN NR. Do the benefits of currently available treatments justify early diagnosis and announcement ? *Neurology*, 1999;53(Suppl5)S50-S52

CHARON R, WYER P, NEBM working group. Narrative evidence based medicine. *Lancet*, 2008;371:297-298

CHIO A, LOGROSCINO G, TRAYNOR BJ, COLLINS J, SIMEONE JC, GOLDSTEIN LA, WHITE LA. Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis : a systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology*, 2013;11;41(2):118-130.

DALLARA A, TOLCHIN DW. Emerging subspecialties in neurology : palliative care. *Neurology*, 2014 ;18 :82(7) :640-642

DEBRU C. *The Concept of Normativity from Philosophy to Medicine: An Overview*. *Medicine Studies* 2011;(3):1-7

EAGLY A, STEFFEN V. Gender stereotypes stem from the distribution of women and men into social roles. *Journal of personality and social psychology*, 1984 ;46 :735-775

EL-WAKEEL H, TAYLOR GJ, TATE JT. What do Patients really want to know in an informed consent procedure ? A questionnaire-based survey of Patients in the Bath area, UK. *J med Ethics*, 2006 ;32 :612-616

EPTON J, HARRIS R, JENKINSON C. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: A structured review. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2009 ;10 :15-26

ESCARRABILL J, VIANELLO A, FARRERO E, AMBROSINO N, MARTINEZ-LLORENS J, VITACCA M. Place of death in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Port Pneumol*, 2014 ;20(4) :188-193

FALLOWFIELD LJ, JENKINS VA, BEVERIDGE HA. Truth may hurt but deceit hurts more : communication in palliative care. *Palliat Med*, 2002;16:297-303

FALLOWFIELD LJ, JENKINS VA. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 2004 ;363 :312-319

FOLEY G, O'MAHONY P, HARDIMAN O. Perceptions of quality of life in people with ALS: Effects of coping and health care. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2007;8:164-169.

FRENETTE G, BEAUCHEMIN P. Sad but true : your father has dementia. An approach to announcing the diagnosis. *Can Fam Physician*, 2003;49:1296-1301

GELINAS DF. Conceptual approach to diagnosis delay in ALS : a United States perspective. *Neurology*, 1999. 53(Suppl5)S17-S19

GILLIGAN C. Concepts of the self and of morality. *Harvard Educational review*, 1977 ;47 :481-517

HERITIER-BARRAS C, ADLER D, IANCU-FERFOGLIA L, RICOU B, GASCHE Y, LEUCHTER I, HURST S, ESCHER M, POLLAK P, JANSSENS JP, CeSLA group. Is tracheostomy still an option in amyotrophic lateral sclerosis ? Reflections of a multidisciplinary workgroup. *Swiss Med Wkly*, 2013;143(7):830-837

HOLLAND JC, ANDERSEN B, BREITBART WS, DABROWSKI M, DUDLEY MM, FLEISHMAN S, FOLEY GV, FULCHER CD, GREENBERG DB, GREINER CB, HANDZO RG, JACOBSEN PB, KNIGHT SJ, LEARSON K, LEVY MH, MANNE S, McALLISTER-BLACK R, PETERMAN A, RIBA MB, SLATKIN NE, VALENTINE A, ZENON MA, NCCN. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw* 2007;5:66-98

HUGEL H, GRUNDY N, RIGBY S, YOUNG CA. How does current care practice influence the experience of a new diagnosis of motor neuron disease ? A qualitative study of current guidelines-based practice. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2006;7:161-166

JAKOBSSON LARSSON B, NORDIN K, ASKMARK H, NYGREN I. Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis. *J Clin Nurs*, 2014;23(21-22):3148-3155

LEBLOND CS, KANEB HM, DION PA, ROULEAU GA. Dissection of genetic factors associated with amyotrophic lateral sclerosis. *Exp Neurol*, 2014;in press

LE FORESTIER N. Normalities are not the only answer for amyotrophic lateral sclerosis. *Medicine Studies*. 2011;3:71-81

LULE D, EHLICH B, LANG D, SORG S, HEIMRATH J, KUBLER A, BIRBAUMER N, LUDOLPH AC. Quality of life in fatal issue : the flawed judgement of the social environment. *J Neurol*, 2013 ;260(11) :2836-2843

MARIN B, HAMIDOU B, COURATIER P, NICOL M, DELZOR A, RAYMONDEAU M, DRUET-CABANAC M, LAUTRETTE G, BOUMEDIEBE F, PREUX PM, French register of ALS in Limousin (FRALim). Population-based epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis

(ALS) in an ageing Europe-the French register of ALS in Limousin (FrALim register) *Eur J Neurol*, 2014;21(10):1292-1302

MILLER RG, ROSENBERG JA, GELINAS DF, MITSUMOTO H, NEWMAN D, SUFIT R, BORASIO GD, BRADLEY WG, BROMBERG MB, BROOKS BR, KASARSKIS EJ, MUNSAT TL, OPPENHEIMER EA. Practice parameter: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (An evidence-based review). *Muscle Nerve*, 1999 Aug;22(8):1104-1118

MILLER RG, ROSENBERG JA, GELINAS DF, MITSUMOTO H, NEWMAN D, SUFIT R, BORASIO GD, BRADLEY WG, BROMBERG MB, BROOKS BR, KASARSKIS EJ, MUNSAT TL, OPPENHEIMER EA Practice parameter: The care of the Patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 1999;52(7):1311-1323

MONTEL S, ALBERTINI L, DESNUELLE C, SPITZ E. The impact of active coping strategies on survival ALS: the first pilot study. *Amyotroph Lateral Sclerosis*, 2012;13(6):599-601

OLLIVIER L., LECLÈRE J, DOLBEAULT S, et al. Doctor-Patient relationship in oncologic radiology. *Cancer Imaging*, 2005;5:S83-S88

PAUL NW. A Closer Look at Health and Disease as Prerequisites for Diagnosis and Prognosis. *Medicine Studies*, 2010;2:95-100

PTACEK JT, EBERHARDT TL. Breaking bad news : a review of the literature. *JAMA*, 1996;276 :496-502

RABKIN JG, WAGNER GJ, DEL BENE M. Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosom Med*, 2000;62(2):271-279

REAL RG, HERBERT C, KOTCHOUBEY B, WESSIG C, VOLKMANN J, KUBLER A. Psychological correlates of coping and quality of life in Patients with ALS. *Clin Neurophysiol*, 2014;125(5):955-961

ROACH AR, AVERILL AJ, SEGERSTROM SC, KASARSKIS EJ. The Dynamics of Quality of Life in ALS Patients and Caregivers. *Ann Behav Med*, 2009 ;37 :197-206

SILANI V. BORASIO G. D. Honesty and hope : announcement of diagnosis of ALS. *Neurology*, 1999 ;53(suppl5)S37-S39

SWASH M. An algorithm for ALS diagnosis and management. *Neurology*,1999 ;53 : S 58-S62

SWASH M. Early diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis-a way forward ? Editorial. *Eur J Neurol*, 2014;16

TEUTSCH C. Patient-doctor communication. *Med Clin North Am*, 2003;87(5):1115-1145

TOWLE A, GODOLPHIN W Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ*, 1999;319, (7212):766-771

TRAIT M, NELSON DN, VAN NJ, APPEL HS, LAI CE. A study comparing Patients with amyotrophic lateral sclerosis and their on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *J neurol Sci*, 2003;209:79-85

TRAMONTI F, BARSANI I, BONGIOANNI P, BOGLIOLO C, ROSSI B. A permanent emergency : A longitudinal study on families coping with amyotrophic lateral sclerosis. *Eam Syst Health*, 2014;32(3):271-279

TRAXINGER K, KELLY C, JOHNSON BA, LYLES RH, GLASS JD. Prognosis and epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: analysis of a clinic population, 1997-2011. *Neurol Clin Pract*, 2013;3(4):313-320

ARTICLES DANS PERIODIQUES

En langue française

AL-CHALABI A, HARDIMAN O. *The epidemiology of ALS: a conspiracy of genes, environment and time. Nat Rev Neurol(Paris)* 2013;9(11):617-628

ALVIN P. L'annonce d'une maladie chronique à l'adolescence. *La lettre de l'espace éthique*, n° 15-16-17-18, hiver-été 2002, p. 69

BETTEVY F, DUFRANC C, HOFMANN G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des Malades et de la Ligue nationale contre le cancer, *Risques et Qualités*, 2006, Vol III n°2, p.67-72.

BIRMELE B, LEMOINE M, LE-CHRIST AM, et al. Malade un métier ? A propos de la maladie chronique. *Ethique et Santé*. 2008 ;5 :103-109

BISOUARN P. Le Médecin, le Malade et la confiance. *Ethique et Santé* 2008 5, 165-172

BLASCO H, CORCIA P, PRADAT PF. What are the applications of biomarkers in ALS today ? *Presse Med*, 2014; 43(5) :569-579

BREDART A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs Patients : quels obstacles à la communication et quels recours possibles ? *Bulletin du Cancer*, 2010 ;Vol 96(10) :1183-1194

BROCQ H, COLLOMP R, BIOY A, FERRAGUT E, RAUCOULES MA Commission Douleur Morale et Informations du CLUD du CHU de Nice et al. Le dispositif médical d'annonce. *Douleurs*, 2005, 6(4):197-224

CAMPANA-SALORT E. Comment dit-on le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique ? Conférence de consensus. Texte du groupe bibliographique. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; 162 HS 2 : 4S113-4S121

CARON R. L'annonce d'un diagnostic de cancer : quels enjeux psychiques ? *Ethique et Santé*, 2008 5 ; 186-191

CATTAN S. Entendre l'annonce du cancer. Le vécu des Patients restitué aux praticiens. *Ethique et Santé* 2004 ;1 :116-119

CELIS R. L'éthique médicale à l'épreuve de la sagesse hippocratique. *Ethique et Santé*. 2006 ;3 :8-17

CORCIA P. Contenu et modalités de l'annonce du diagnostic de SLA dans un contexte familial. *Rev Neurol (Paris)* 2006 ; 162 :HS 2 : 4S122-4S126

CORCIA P, BLASCO H, CAMU W. Genetics of amyotrophic lateral sclerosis. *Presse Med*, 2014 ;43(5):555-562

COURATIER P, DESPORT JC TORNY F LACOSTE M Modalités et contenu de l'annonce du diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique sporadique. Conférence de consensus. Texte des experts. *Rev Neurol(Paris)* 2006 ; 162 HS 2 : 4S108-4S112

DAOUT C. Les directives anticipées : vers un respect de l'être humain devenu incapable ? *Ethique et Santé* 2007 ;4 :78-84

DE BROCA A. Tensions entre le savoir et le croire d'une personne face à l'annonce de la maladie. *Ethique et Santé*, 2004 ; 1 :42-44

DE BROCA A. Annonce d'une maladie neurologique grave en gériatrie. Questions existentielles et démarche éthique. *Ethique et Santé*, 2006 ;3 :145-150

DE BROCA A. Du principe d'autonomie au principe de conomie. *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :69-73

DEMAISON M. *Parler, écouter : l'avènement du sujet éthique*. Revue d'éthique et de théologie morale, Paris, du Cerf, 2004 ;230 : p. 9-24

DIONNE L. Courrier des lecteurs, *revue de l'Association JALMALV*, 1997 ;49 : p. 36-37

DISPERSYN E, Les recherches philosophiques sur l'essence de la liberté humaine, *Revue des sciences philosophiques et théologiques*, Vrin, 2010 ; 94(2):287-308

DOLBEAULT S, BREDART A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs Patients : quels obstacles à la communication et quels recours possibles ? *Bulletin du Cancer*, 2010 ;Vol 96(10) :1183-1194

DRAPERI C. De quelle autonomie parle-t-on ? *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :59

DRAPERI C. Des affections du corps en corps affectif. *Ethique et Santé*, 2007 ; 4 :179

DRAPERI C. De la collectivité politique à la singularité psychique : le sens de l'éthique. Editorial. *Ethique et Santé*, 2008, 5 :127-128

FAURE G. Dire la maladie au Patient. Propos d'un juriste. *Ethique et Santé*, 2004 ;1 :45-46

FOLSCHEID D. La Médecine et ses mythes. *Ethique et Santé*, 2008, 5 : 217-226

GRAFTIEAUX JP, PACIFIC C, CHAYS A Du paternalisme ou que feriez vous à ma place ? *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :85-91

GUERLIN G. L'éthique médicale saisie par le droit. Réflexions sur la charge de la preuve de l'obligation d'information médicale. *Ethique et Santé*, 2004 ;1 :223-225

HECQUET-POUDONSON G. Role of the physician in announcing cancer. *Soins*, 2010;743:37-39

HIRSCH E. *Le devoir d'informer : une morale du savoir*, Agora, hiver 1990-1991, n°16, p. 5-10

JUNTAS-MORALES R, PAGEOT N, CORCIA P, CAMU W. Environmental factors in ALS. *Presse Med*, 2014 ;43(5) :549-554

KOPP N, CHAPUIS F, KROLAK-SALMON P, de LAGUERIE C, RETHY MP, CHAZOT G, HERVE C. Annoncer le diagnostic de maladie de Creutzfeld-Jakob. Particularités et aspects éthiques. *Ethique et Santé* 2004 ;1 :4-9

LECOMTE D. Doit on dire la vérité aux personnes Malades ? *La lettre, Espace Ethique*. Été-Automne 2000; n° 12-13-14

LE COZ P. In Parler du risque de décès au Patient ? *Les Cahiers d'épilepsies*. Septembre 2012, Vol 2, N°3S

LE FORESTIER N. Towards a new ethics of the doctor-patient relationship after a diagnosis of ALS ? Editorial. *Revue Neurol(Paris)* 2007 ;163(11) :1015-1018

LE FORESTIER N. Ecological dream of medical ethic. Editorial. *La Lettre du Neurologue*. Sept 2011 ; Vol XV, 7: 237-239

LE FORESTIER N. Medicine reality of biomarker in neurology: to be or not to be ? Editorial. *La Lettre du Neurologue*, Octobre 2012;Vol XVI:260-261.

MALLET D. *Le Journal des psychologues*. 2009 ;266 : p. 25

MALZAC P, LE COZ P. *Qu'est ce qu'informer ?* Forum. Espace éthique méditerranéen, sept 2006, 13

MARCUS ER. Empathie, humanisme, et le mécanisme de la professionnalisation de l'enseignement médical. *Acad med*, 1999 ;74 :1211-1215

MESOT H. Introduction à l'anthropologie clinique. *H Pschiatr Sci Hum Neurosc*, 2007 ;5 : S4-S8

MONGODIN B. Anatomie d'une réalité complète : l'information médicale. In *Revue Frontières*, 1999 ;11(2) : 20-24

MONTEL S, BUNGERER C. Validation of CHIP (a coping questionnaire) in French Patients with neurological disorders. *Rev Neurol (Paris)* 2010 ;166 :54-60

NACHIN P., PAZART L, BIOT MP. Compréhension et satisfaction des informations données aux Patients : démarches méthodologiques en Franche-Comté. *Risques et qualité*, 2010 ; VolVII(1) : 35-41

PLU I, PURSSELL-FRANÇOIS I, MOUTEL G, ELLIEN F, HERVÉ C. Ethical issues arising from the communication about healthcare networks. *Ethique et Santé*, Sept 2007 ;Vol 4(3): 118-120

POUGET J. Have ALS centers changed the care and management of amyotrophic lateral sclerosis ? *Rev Neurol (Paris)*, 2013;169Suppl1: S39-S44

SALACHAS F. Contenu et modalités de l'annonce de l'évolution et des étapes de la maladie. *Rev Neurol (Paris)*2006 ;162HS n°2 :4S127-4S129

STRAUSS L., *Les trois vagues de la modernité*, cahiers philosophiques, traduction Y. Hersant, 1984, n°20, p. 11-23.

SVANDRA P. L'autonomie comme expression des capacités. *Ethique et Santé*, 2007 ;4 :74-77

OUVRAGES

ABBE DINOUART. *L'art de se taire*, (1^{ère} édition 1996) Grenoble, Jérôme Millon, Petite Collection Atopia, 5^{ème} éd., 2006

AMBROISE Bruno, LAUGIER Sandra, *Philosophie du langage. Signification, vérité et réalité*, Tome I, Paris, Vrin, Collection Textes clés de philosophie du langage, 2009

AUDI Paul, *L'empire de la compassion*. Paris, Les Belles Lettres, Collection Encre marine, 2011

BACHELARD Gaston. *L'intuition de l'instant*, Paris, Stock, Collection Le livre de Poche Biblio Essais, 1992

BACHELARD Gaston. *La dialectique de la durée*, Paris, PUF, Collection Quadrige Grands textes, 4^{ème} Edition, 2006

BACHELARD G. *La terre et les rêveries de la volonté*, (1^{ère} édition 2004), Paris, Corti, Collection Les Massicotés, 2^{ème} édition, 2007

BAILE Walter F, AARON Lazare, PARKER Patricia A. *Practitioner-Patient communication in cancer diagnosis and treatment*. In: Miller SM, Bowen DJ, Croyle RT, Rowland J, eds. *Cancer Control and Behavioral Science*. Washington:APA, 2009:327-346

BARBARAS Renaud *La perception. Essai sur le sensible*, Paris, Vrin, Collection Philosophies, 2^{ème} édition corrigée, 2009

BEAUCHAMP Tom L. *The "Four principles" Approach*. In Beauchamp TL, Childress JF (dir), *Principles of biomedical ethics*, Oxford, Oxford University Press, 3rd edition, 1989

BENASAYAG Miguel, CHARLTON Eric. *Critique du bonheur. Un paysage irrégulier du temps*, Paris, La découverte, 1989

BERESNIAK Daniel. *Le voyage initiatique. L'enseignement des Dieux*, Paris, Detrad, 2014

BILLETER Jean-François. *Leçons sur Tchouang-Tseu*, 1^{ère} édition 2002, Paris, Allia, 10^{ème} éd. 2009

BILLIG Michel, *De la pensée comme forme d'argumentation* in GAYON Jean, POIRIER Jacques, GENS Jean-Claude. (Sous la direction de) *La rhétorique : enjeux de ses résurgences. Chap Héritage : l'art du discours*, Bruxelles, Ousia, 1998

BLIN Thierry. *Requiem pour une phénoménologie*, Paris, du Félin, Collection Poche, 2010

BOITUZAT François. *Un droit de mentir. Constant ou Kant ?* Paris, PUF, Collection Philosophies, 1993

- BUSER Pierre, DEBRU Claude. *Le temps, instant et durée*, Paris, Odile Jacob, Collection Sciences, 2011
- CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, (1^{ère} édition 1966) Paris, PUF, 9^{ème} édition, Collection Quadrige, Grands textes, 10^{ème} éd. 2005
- CHAUVIER Eric. *Anthropologie de l'ordinaire. Une conversion du regard*, Toulouse, Anacharsis, Collection Essais, série anthropologie, 2011
- CHRETIEN Jean-Louis. *Saint Augustin et les actes de parole*, Paris, PUF, Collection Epiméthée, 2002
- CLAVIER Paul. *Qu'est ce que le bien ?* Paris, Vrin, Collection Chemins philosophiques, 2010
- COUPE Christophe. *Approches psychologiques de la SEP et de la SLA.*, Editions Universitaires Européennes. Sarrebruck, 2011
- CYRULNIK Boris, DUVAL Philippe. *Psychanalyse et Résilience*, Paris, Odile Jacob, 2006
- CYRULNIK Boris. MORIN Edgar. *Dialogue sur la nature humaine*, La Tour-d'Aigues, L'Aube, Collection Poche, 2010
- DASTUR Françoise. *Heidegger et la question du temps*. Paris, PUF, (1^{ère} édition 1990), Collection Philosophies, 4^{ème} édition, 2011
- DE HENNEZEL Marie. *La mort intime*. Paris, Odile Jacob, 1995
- DELAPORTE Christine. *Dire la vérité au Malade*, Paris, Odile Jacob, 2001
- DE LIBERA Alain. *Archéologie du sujet. Naissance du sujet*, Paris, Vrin, Collection Histoire de la philosophie, 2007
- DE SAINT-GERMAIN Charles Eric. *L'avènement de la vérité. Hegel-Kierkegaard-Heidegger*, Paris, L'Harmattan, Collection Ouverture philosophique, 2003
- DORRA Max. *Quelle petite phrase bouleversante au cœur d'un être*, Paris, Gallimard, NRF, Collection Connaissance de l'Inconscient, 2005
- DUFRENNE Mikel, RICŒUR Paul. *Karl Jaspers et la philosophie de l'existence*. Paris, du Seuil, Collection La couleur des idées, 2000
- DUPUY Olivier. *L'information médicale. Information du Patient et information sur le Patient*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2002.
- FAGOT-LARGEAULT Anne. *L'homme bioéthique, pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, première édition, Paris, Maloine, Collection recherches interdisciplinaires, 1995
- FONTANIER Pierre. *Les figures du discours*, Paris, Flammarion, 1968

- FRANÇOIS Frédéric. *Morale et mise en mots. Chap. I. Langage, mise en mots, dialogue, interprétation*, Paris, L'Harmattan, Collection sémantiques, 2000
- FROMENT Alain. *Maladie donner un sens*, Paris, Archives contemporaines, 2001
- GADAMER Hans-Georg. *Langage et vérité*, traduction JC Gens, Paris, Gallimard, NRF, Collection Bibliothèque de philosophie, 1995
- GADAMER Hans-Georg. *Philosophie de la santé*, Traduction M Dautrey, Paris, Grasset-Mollat, Collection Ethique, esthétique, politique, 1998
- GALIMBERTI Umberto. *Les raisons du corps. La grande raison*, Paris, Grasset-Mollat, 1998
- GOFFETTE Jérôme. *Naissance de l'anthropotechnie*, Paris, Vrin, Collection Pour demain, 2007
- GOLDSTEIN Pierre. *Vulnérabilité et autonomie dans la pensée de M.C. Nussbaum*, Paris, PUF, Collection Philosophies, 2011
- GUSDORF Georges. *La parole*. Paris, PUF, 1977
- HABERMAS Jürgen. *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle*, Traduction et introduction C. Bouchindhomme, Paris, du Cerf, Collection Passages, 1996
- HABERMAS Jürgen. *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral ?* Traduction C. Bouchindhomme, Paris, Gallimard, 1ère édition, 2002
- HEIDEGGER Martin. *Remarques sur art-sculpture-espace*, (1^{ère} édition 2007) Traduction D Franck, Paris, Payot & Rivages, Collection Rivage poche/Petite Bibliothèque, 2009
- HERACLITE, cité dans ERACLE Jean. *La philosophie d'Héraclite d'Ephèse : une sagesse mystérieuse de la Grèce antique*, Paris, Les Echos de Saint-Maurice, 1956, tome 54.
- HERVE Christian. *Ethique, politique et santé*, Paris, PUF, Médecine et société, 2000
- HIRSCH Emmanuel. *L'éthique à l'épreuve de la maladie grave : Confrontation au cancer et à la maladie d'Alzheimer*, Paris, Vuibert « Espace éthique », 2005
- HIRSCH Emmanuel. *Apprendre à mourir*, Paris, Grasset et Fasquelle, Collection Essai, 2008
- HIRSCH Emmanuel. *La maladie entre vie et survie*, Louvain-Paris, De Boeck, 2013
- HOERNI Bernard BENEZECH Michel. *L'information en Médecine*, Paris, Masson, 1993
- HOTTOIS Gilbert. *Ethique Clinique. Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, première édition, sous la direction de HOTTOIS Gilbert et MISSA Jean-Noël, Bruxelles, De Boeck Université, 2001

- JAMES William. *La signification de la vérité. Introduction*, Traduction renouvelée par collectif DPHI, Lausanne, Antipodes, Collection Ecrits philosophiques-Antilogies, 1998
- JANKELEVITCH Vladimir. *La Mort*, (1^{ère} édition 1977) Paris, Flammarion, Collection Champs, réédition de 2006
- JONAS Hans. *Le principe responsabilité*, (1^{ère} édition 1979) traduction française du Cerf 1990, traduction J Greisch, Paris, Flammarion, Collection Champs, reprise de l'édition (3^{ème}) 1995
- JUAN Salvador. *Méthodes de recherche en sciences socio humaines*, 1^{ère} édition, Paris, PUF, Collection le sociologue, 1999
- JULLIEN François. *Eloge de la fadeur* (1^{ère} édition 1991) P. Piquier, Paris, Le livre de poche, Collection Biblio Essais, 4^{ème} éd., 2004
- JUNG Carl Gustav. *Présent et avenir*, (1^{ère} édition 1995) traduction et annotation R Cahen, Paris, Buchet/Chastel, Le Livre de poche, Collection Références. 4^{ème} Edition, 2010
- KANT Emmanuel. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, II section IV 421-422-429, (première édition 1785), dans Œuvres philosophiques Vol. II, Paris, Gallimard, Collection Bibliothèque de la Pléiade, 1985
- KANT Emmanuel. *Théorie pratique. Sur un prétendu droit de mentir par humanité*. Traduction et notes de L. Guillermit. Paris, Vrin, Collection Bibliothèque des Textes philosophiques, 7^{ème} édition, 2000
- KAPLAN Francis. *La vérité. Le dogmatisme et le scepticisme*. S.E.S.J.M, Paris, Armand Colin, Collection U, série philosophie, 1998
- KLEIN Etienne. *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, (1^{ère} édition) Paris, Flammarion, Collection Champs Sciences. 3^{ème} éd. 2009
- KOYRE Alexandre. *Entretiens sur Descartes* dans Introduction à la lecture de Platon, Essais CVII, Paris, Gallimard, réédition, 1962
- KRISHNAMURTI. *Le sens du bonheur*. (1^{ère} édition 1964), Ed française Traduction C Joyeux, Paris, Stock, Collection Points Sagesses, 2006
- LAÏDI Zaki. *Le sacre du présent*, (1^{ère} édition 2000) Paris, Flammarion, Collection Champs Essais, éd. 2002
- LAZARUS Richard S, FOLKMAN Susan. *Stress, Appraisal, and coping*. Springer publishing Company, New York, 1984
- LEGENDRE Pierre. *La fabrique de l'homme occidental*, Paris, Mille et Nuits, 2005
- LEVINAS Emmanuel. *Le temps et l'autre*, Paris, PUF, Edition 1979.

- LEVINAS Emmanuel. *Ethique et infini. Dialogues avec Philippe Nemo*, (1^{ère} édition 1982) Paris, Librairie Arthème Fayard et Radio France Collection Biblio Essais, Le Livre de Poche, éd. 12, 2006
- LEVINAS Emmanuel. *De l'existence à l'existant*, (1^{ère} édition 1963) Paris, Vrin, seconde édition augmentée, 8^{ème} tirage, 2004
- LEVINAS Emmanuel. *Liberté et commandement*, (1^{ère} édition 1999) Paris, Saint-Clément de Rivière, Fata Morgana, Le Livre de poche, Biblio Essais, 2^{ème} édition, 2007
- LEVY-VALENSI Edma A. *La dignité des mots*, Paris, Synthélabo, Collection Les Empêcheurs de penser en rond, 1995
- McLUHAN Marshall. *Pour comprendre les médias*, Paris, Essais, Points, réédition 2004
- MATHIAS Paul. *Qu'est-ce que l'internet ?* Paris, Vrin, Collection Chemins philosophiques, 2009
- MILL John Stuart. *L'utilitarisme*. Traduction G. Tanesse, Paris, Flammarion, Collection Champs, 1988
- MONTAIGNE De Michel. *Les Essais. Livre premier. Des menteurs*. Paris, Edition Arléa, 2002
- MORIN Edgar. *Le paradigme perdu : la nature humain*, Paris, du Seuil, Collection Essais Points, 1973
- NIETZSCHE Friedrich. *Rhétorique et langage*. Textes traduits, présentés et annotés par P Lacour-Labarthe et JL Nancy, Chatou (78), de la transparence/Philosophie, 2008
- PAILLE Pierre, MUCHIELLI Alex. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 1^{ère} édition, Paris, Armand Colin, 2003
- PARIZEAU Marie-Hélène. *Ethique appliquée, Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 4^{ème} édition sous la direction de Canto-Sperber M, Paris, collection quadrige, PUF, 2004
- PIETTE Albert. *Anthropologie existentielle*, Paris, Petra, 2009
- RAVOUX Jean-Philippe. *Donner un sens à l'existence*, Paris, Robert Laffont, 2008
- RECANATI François. *Philosophie du langage (et de l'esprit)*, Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, 2008
- REVAULT D'ALLONNES Myriam. *L'homme compassionnel*, Paris, du Seuil, 2008
- RICOEUR Paul. *Soi-même comme un autre*, Paris, du Seuil, 1990
- RICOEUR Paul. *Parcours de la reconnaissance*. Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, éd. Stock, 2004

- RICOEUR Paul. *Vivant jusqu'à la mort*, du Seuil, Collection La couleur des idées, 2007
- RUSZNIEWSKI Martine. *Face à la maladie grave*. Paris, Dunod, 1995
- RUSSELL Bertrand. *Signification et vérité*, (1^{ère} édition 1969) traduction P. Devaux, Paris, Flammarion, Collection Champs, éd. 2001
- SARTHOU-LAJUS Nathalie. *L'éthique de la dette*, Paris, PUF, Collection Questions, 1997
- SHUSTERMAN Richard. *Conscience du corps. Pour une soma-esthétique*, Traduction N Vieillescazes, Paris-Tel Aviv, de L'éclat, Collection « tirés à part », 2007
- SLOTERDIJK Peter. *Règles pour le parc humain*, (1^{ère} édition 1999), Traduction O. Mannoni, Paris, Mille et une Nuits, 2000
- TOLLE Eckhart. *Le pouvoir du moment présent*, Paris, J'ai lu, 2000
- VOELKE André Jean. *La philosophie comme thérapie de l'âme*. Etudes de philosophies hellénistiques, Paris, Academic press Fribourg, du Cerf, 1993, 2^{ème} édition
- WALTER Michel. *Le suicide chez les patients atteints d'une maladie organique*. In Lemprière T et al. *Dépression et comorbidités somatiques*, Issy-les-Moulineaux, Masson (Acanthe), 2003
- WEGDWOOD Ralph. *Intentional facts are partially constituted by normative facts. The nature of normativity*, Oxford, Oxford Clarendon Press, 2007, p. 159
- WITTGENSTEIN Ludwig. *Tractatus logico-philosophicus*, (1^{ère} édition 1922), traduction français GG Granger, 1993, Paris, Gallimard, Collection *tel*, éd. 2010
- WITTGENSTEIN Ludwig, *De la certitude*, (1^{ère} édition 1969) Traduction Moyal-Sharrock, Paris, Gallimard, NRF, Collection Bibliothèque de philosophie, 2006
- WORMS Frédéric. *La philosophie en France au XX^{ème} siècle. Moments*, Paris, Gallimard, Collection Folio Essais, 2009

OUVRAGES COLLECTIFS

GUIDE HAS. *Annoncer une mauvaise nouvelle*. 2008 : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

Cancer Control and Behavioral Science MILLER SM, BOWEN DJ, CROYLE RT, ROWLAND J, eds, Washington:APA, 2009

Principles of biomedical ethics, BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF (dir), Oxford, Oxford University Press, 3rd edition, 1989.

Cinquièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Bordeaux. Cahier N°5. Revue multidisciplinaire en neurologie. Avril 2010

Code de Nuremberg. Extrait du jugement du Tribunal Militaire Américain, Nuremberg 1947. Traduction française disponible dans BAYLE F., *Croix gammée contre caducée. Les expériences humaines en Allemagne pendant la Deuxième Guerre Mondiale*, première édition. Neustadt : Commission scientifique des crimes de guerre, 1950.

Le souci des autres. Ethique et politique du care, sous la direction de PAPERMAN Patricia, LAUGIER Sandra, Paris, EHESS, 2005

Deuxièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Tours. Cahier N°2. *Neurologies*. Mai 2006 ; Vol 10. n°98

Courrier des lecteurs, *revue de l'Association JALMALV*, DIONNE L, 1997 ;49 : p. 36-37

L'annonce faite à Marie, Sarah, Agar et les autres, sous la direction de FRYDMAN R, FLIS-TREVES M. Paris, Odile Jacob, 2000

La rhétorique : enjeux de ses résurgences. Héritage : l'art du discours sous la direction de, GAYON J, POIRIER Ja, GENS JC, Bruxelles, Ousia, 1998

Huitièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Strasbourg. Cahier N°8. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Août 2013

Traité de bioéthique dirigé, par le Pr. HIRSCH E. Tome II. Soigner la personne. Evolutions. Innovations thérapeutiques, Paris, Erès, 2010

Ethique Clinique. Nouvelle encyclopédie de bioéthique, sous la direction de HOTTOIS G. et MISSA JN, première édition, Bruxelles, De Boeck Université, 2001.

Workshop EREMA, Janvier 2014. Approche du plan maladies neurologiques dégénératives à impact cognitif. Aspects éthiques et sociétaux. Université Paris Sud.

MAUSS M., Sociologie et anthropologie. LEVI-STRAUSS C, Première édition 1950, Paris, PUF, 4^{ème} édition 1968, Collection : Bibliothèque de sociologie contemporaine.

Ethique, justice et Médecin, sous la direction de HIRSCH E et JC MAGENDIE JC, Paris, Vuibert, « Espace-Ethique »2005.

Hans Blumenberg. Anthropologie philosophique, La pulsion de savoir et son destin, coordonné par D Trierweiler, MONOD C, Paris, PUF, Collection Débats, 2010

Neuvièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Nancy. Cahier N°9. *Revue multidisciplinaire en neurologie*, Septembre 2014

Histoire des mœurs sous la direction de POIRIER Jean Collectif, Paris, Gallimard Folio, Collection Histoire, Tome II Vol. 1, Edition 2002

Prise en charge au sein des Centres SLA, Lyon, *Neurologies*, novembre 2005, Vol 8 suppl

Quatrièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Lille. Cahier N°4. *Revue multidisciplinaire en neurologie*, Juillet 2009

Sclérose latérale amyotrophique, sous la direction de MEININGER V, Expressions Santé Edition, réalisé avec le soutien des laboratoires Aventis, Tome I Année 2002

Septièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Saint-Etienne. Cahier N°7. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Août 2012

Sixièmes Journées de Coordination des Centres SLA. Toulouse. Cahier N°6. *Revue multidisciplinaire en neurologie*. Avril 2011

Troisièmes journées de coordination nationale des Centres SLA., Bordeaux, 20-21 Septembre 2007, Cahiers n°1, 2, 3, *Neurologies*, février 2008, Vol 11 n° 105, cahier 2

Dépression et comorbidités somatiques, Le suicide chez les patients atteints d'une maladie organique. WALTER M, In Lemperière T, Issy-les-Moulineaux, Masson (Acanthe), 2003

THESES, MASTERS

GATEAU V. *Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneurs vivants*. Thèse de doctorat de philosophie. Université de Paris 1 Panthéon Sorbonne. 2006

LE FORESTIER N. *Transmission d'informations écrites au patient lors de l'annonce diagnostique de sclérose latérale amyotrophique*. Faculté de Médecine-Université Paris-Sud 11, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP. Master 1 Ethique, Science, Santé et Société, Directeurs d'enseignement : Prs Patrick Hardy et Emmanuel Hirsch. Directeur de recherche : Pr Vincent Meininger. 2005

LE FORESTIER N. *Enquête nationale sur l'annonce diagnostique de la Sclérose Latérale Amyotrophique au sein des Centres SLA de France. Première partie : le vécu médical*. Faculté de Médecine-Université Paris-Sud 11, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Institut éthique et soins hospitaliers, Espace éthique/AP-HP. Master 2 Ethique, Science, Santé et Société, Directeurs d'enseignement : Prs Patrick Hardy et Emmanuel Hirsch. Directeur de recherche : Pr Armelle Debru. 2008

COLLOQUES, CONGRES, ENTRETIENS

AUGE M. *Entretien*. France Culture 22.06.14

CANOUI P, « *Conditions de l'annonce et retentissements psychologiques* », Base documentaire, <http://www.espace-ethique.org>

Echange avec le Professeur Michel Poisson. Enregistrement disponible, 16 avril 2014

DE HENNEZEL M. Document parlementaire Assemblée Nationale N° 1708, enregistrement du 30 juin 2004

HOLLAND JC. Traduction S DOLBEAULT, A BRÉDART. *Prendre en charge la détresse psychologique en cancérologie : standards et recommandations de bonnes pratiques cliniques*. In POS/ESO, editor, Conférences en ligne de l'IPSOS (International Psychooncology Society) 2005.

LYON-CAEN O. *Pétrarque, 21^{ème} Rencontre, Conférence d'introduction*, Juillet 2006

AVIS, BULLETINS, RAPPORTS

Articles 35 et 36 du Code de déontologie médicale

Articles 16 - 1 du Code civil

Articles 3 de la Charte européenne des droits fondamentaux du 7 décembre 2000

Articles 1111-2 du Code de la santé publique

Bulletin Conseil National de l'Ordre des Médecins juin 2007 ;6, p.8-13 disponible sur www.conseil-national.medecin.fr

Bulletin du Conseil National de l'Ordre des Médecins. N° 12 Juillet-Août 2010 disponible sur www.conseil-national.medecin.fr

Les conséquences des usages d'Internet sur les relations Patients-Médecins. IPSOS-CNOM-IPSOS Public Affaires. Avril 2010. Pour en savoir plus www.conseil-national.medecin.fr

Loi 95-548 du 01 juillet 1994 et décret n° 95-682 du 09 Mai 1995

Loi du 4 mars 2002 relative aux malades et à la qualité du système de santé

loi « informatique et libertés » (article 40)

National Commission of the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral research, *The Belmont Report: Ethical principles and Guidelines for Research involving Human subjects*, 1978, US Government Printing Office, DHEW 1978-2012.

Rapport d'activité de la coordination nationale Centres de prise en charge des Patients atteints de Sclérose latérale Amyotrophique. Année 2012. Disponible des auprès du Professeur Claude Desnuelle

ANNEXES de I à VIII

ANNEXE I.1: RAPPEL DE LA PRESENTATION PAR MAIL DU PROJET AUX MEDECINS DES CENTRES

Bonjour (prénom du Médecin)

Merci de prendre un peu de ton temps pour lire ce message un peu long, je m'en excuse, et que j'envoie à chacun des responsables de Centre SLA.

J'avais présenté à Bordeaux dans le **forum recherche**, un projet clinique rentrant dans le cadre d'un travail de Master 2 d'éthique avec Emmanuel Hirsch. Je ne sais si tu t'en souviens il s'agissait d'une enquête sur **l'annonce diagnostique**. Voici quelques précisions :

A notre connaissance, et à la revue de la littérature, il n'y a que peu d'études dans le champ des représentations médicales lors de l'annonce d'une maladie incurable. L'étude de ce vécu des 2 côtés du bureau de l'annonce est le questionnement éthique de ce travail de master rentrant dans le cadre d'une enquête sur les pratiques appliquées dans les 17 Centres SLA de France. Il faut le reconnaître, **l'approche développée dans le cadre des Centres SLA constitue un modèle souvent cité en dehors de ce contexte spécifique, d'où l'importance de recueillir, afin de les valoriser, les éléments d'expertises que chacun a à cœur de faire reconnaître**. Par ailleurs, **les Malades et leurs Proches sont en demande de cette qualité de relation dans l'annonce et le suivi de l'information** qui tient aux dispositifs mis en œuvre dans nos services.

Le premier travail de master 1 a été résumé en éditorial à la Revue Neurologique en Novembre 2007. **Ce travail de M2 fait suite à la réflexion éthique que nous menons, Emmanuel Hirsch, Armelle Debru et moi-même, sur la prise en charge de la SLA et la spécificité du savoir faire français dans ce domaine. Le travail de synthèse sera présenté à Lille.** Ensuite nous tenterons d'élargir le questionnement au-delà de nos frontières.

Notre travail situe donc son enjeu éthique sur une démarche de qualité.

L'objectif de l'étude est, au travers d'une étude transversale menée au printemps 2008, d'explorer

- les différents savoir-faire de chaque Centre lors de l'annonce diagnostic de la SLA
- les différents ressentis des Médecins des Centres SLA devant cette phase délicate de la prise en charge
- les éventuels influences que peuvent ressentir les Médecins quant aux moyens humains présents dans leur Centre, notamment l'impact de la disponibilité d'un psychologue, d'assistante sociale, d'un réseau de soin
- les vécus des Patients et leur entourage de cette consultation d'annonce et de ses conditions

Procédure de la recherche : Entretien semi-structuré et questionnaire

L'entretien semi-structuré, méthode qualitative, repose sur un récit spécifique de l'expérience et des conditions de l'évènement particulier qu'est l'annonce diagnostique.

Dans un second temps, il sera envoyé une dizaine de questionnaires, **rédigés en français, ouverts et labellisés Inserm Espace Ethique Paris XI aux 10 derniers Patients et leur Proche** ayant reçu une annonce diagnostique dans le Centre. Remplis, ils sont renvoyés par la poste sous couvert d'anonymat avant la fin du mois de juin (enveloppes jointes timbrées et pré-adressées).

Après la signature d'un accord préalable pour consentement à l'enregistrement audio de l'entretien, la retranscription des enregistrements se fait par écrit par moi-même afin de pouvoir réaliser leur analyse sémantique. La même analyse sémantique se fera avec les questionnaires retournés. **Toute la procédure est garantie à partir de sa mise en place de sa définitive confidentialité et anonymat. En d'autres termes, tout ce qui se dira entre chaque Médecin de chaque Centre que je vais rencontrer et moi restera strictement et définitivement confidentiel.**

ANNEXE I.2 : RAPPEL DU DOCUMENT MEDECIN : INTRODUCTION DE L'ETUDE



*Centre Hospitalier Universitaire Saint-Louis
1, Avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10*

Investigateur principal : Nadine Le Forestier, Médecin. Téléphone : 01 42 16 24 61
Directeur de Recherche : Armelle Debru, Professeur d'histoire de la Médecine, Institut éthique et soins hospitaliers/AP-HP, département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Etude nationale sur l'annonce diagnostique de la Sclérose Latérale Amyotrophique au sein des Centres SLA

DOCUMENT MEDECIN

L'approche développée dans le cadre des Centres SLA constitue un modèle souvent cité, d'où l'importance de recueillir, afin de les valoriser, les éléments d'expertises que chacun a à cœur de faire reconnaître. Par ailleurs, **les Malades et leurs Proches sont en demande de cette qualité de relation dans l'annonce et le suivi de l'information** qui tient aux dispositifs mis en œuvre dans nos services.

A notre connaissance, et à la revue de la littérature, il n'y a que peu d'études dans le champ des représentations médicales lors de l'annonce d'une maladie incurable de type neurodégénératif. L'étude de ce vécu de l'annonce, des 2 côtés du bureau, est **l'objet du questionnement éthique de ce travail.**

Les objectifs de l'étude sont, au travers d'une étude transversale menée au printemps 2008,

- **d'explorer**, à travers ce temps d'entretiens, les expériences et les différents savoir-faire de chaque Centre
- **de mieux connaître** les différents ressentis des Médecins des Centres SLA lors de l'annonce diagnostique de la SLA
- **de dégager** les vécus et besoins des Patients et leur entourage lors de cette consultation d'annonce et de ses conditions
- **de reconnaître** les éventuelles influences que peuvent ressentir les Médecins quant aux moyens humains présents dans leur Centre, notamment l'impact de la disponibilité d'un psychologue, les 17 Centres SLA de France d'assistante sociale, d'un réseau de soin

Notre travail situe donc son enjeu éthique sur une démarche de qualité.

L'addition de ces témoignages sera issue des 17 Centres SLA de France et leur utilité pourra faire apparaître des acquis essentiels, mais aussi des difficultés, des manques et des besoins. Cette documentation Proche de la réalité pourra alors nous mener à fournir des propositions, fruit de cette collaboration nationale, en tenant compte des avis de tous les interlocuteurs.

Enquête de l'Espace Ethique.

Un travail de Master d'éthique sur la prise en charge de la SLA et notamment sur l'annonce diagnostic est mené depuis 3 ans par Emmanuel Hirsch et moi-même. Une première réflexion sur la spécificité du savoir faire français dans ce domaine a été résumée en éditorial à la Revue Neurologique en Novembre 2007.

Ce travail de M2 s'inscrit dans la suite de cette réflexion. La synthèse des résultats et leurs analyses nous permettront de faire des **propositions Proches des réalités des vécus et moyens** ce qui placent là son ambition éthique.

Les aboutissements de ce travail de collaboration nationale seront présentés à Lille aux 4èmes journées de coordination nationale, la perspective ultérieure, si cette étude est contributive, à envisager d'autres explorations dans le champ du suivi des Patients.

Procédure de la recherche : Entretien semi-structuré et questionnaire

L'entretien semi-structuré, méthode qualitative, repose sur un récit spécifique de l'expérience et des conditions de l'évènement particulier qu'est l'annonce diagnostique.

Dans un second temps il sera envoyé une dizaine de questionnaires, **rédigés en français, ouverts et labellisés Inserm Espace Ethique Paris XI** aux **10 derniers Patients et leur Proche** ayant reçu une annonce diagnostique dans le Centre. Remplis, ils sont renvoyés par la poste sous couvert d'anonymat avant la fin du mois de juin (enveloppes jointes timbrées et pré-adressées).

Après la signature d'un accord préalable pour consentement à l'enregistrement audio de l'entretien, la retranscription des enregistrements se fait par écrit par moi-même afin de pouvoir réaliser leur analyse sémantique. La même analyse sémantique se fera avec les questionnaires retournés. **Toute la procédure est garantie, à partir de sa mise en place, de leur définitif anonymat. En d'autres termes, tout ce qui se dira entre chaque Médecin de chaque Centre que je vais rencontrer et moi-même restera strictement et définitivement confidentiel.**

ANNEXE I.3 : RAPPEL DU CONSENTEMENT MEDECIN (EN 2 EXEMPLAIRES, L'UN DESTINE AU MEDECIN, L'AUTRE CONSERVE PAR L'INVESTIGATEUR)



FICHE DE CONSENTEMENT MEDECIN

ENREGISTREMENT AUDIO

L'enregistrement sur support audio est effectué dans les buts suivants :

- Mémoriser pour la durée de l'étude les entretiens
- Collecter précisément les réponses du Médecin
- Aider à leur analyse sémantique
- Etudier et catégoriser les facilités et difficultés rencontrées au cours de l'annonce diagnostique

Il ne sera faite aucune utilisation ou diffusion interne ou externe de ces entretiens en dehors de l'étude de recherche d'éthique médicale présentée.

Ces entretiens ne seront auditionnés que par

- Nadine Le Forestier dans le cadre de son travail de M2 en Ethique, Science, Santé et Société Paris-Sud11 AP-HP
- Armelle Debru Professeur d'histoire de la Médecine, Université René Descartes-Paris 5, Institut éthique et soins hospitaliers/AP-HP, département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

Dès la fin de cette étude, ces entretiens seront effacés.

Au cours du travail de rédaction et de présentation des résultats de cette étude nationale, aucun nom de Médecin ne sera divulgué.

Je donne mon accord pour être enregistré sur support audio et j'accepte l'utilisation de celui-ci uniquement pour la période de l'étude sus-citée.

Date.....

Nom du Médecin

Signature du Médecin

Enregistrement duHeure.....

ANNEXE I.4 : RAPPEL DU GUIDE DE L'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURE



ENTRETIEN MEDECIN

I. Activité de consultation du Centre

1. Est-ce que le terme Centre SLA figure dans votre lieu de consultation?
2. Dans le cadre de cette consultation spécifique dans le Centre, à quel pourcentage estimez-vous les Patients adressés par
 - leur Médecin traitant
 - par un Médecin spécialisé en neurologie ou une autre spécialité ?
3. À quel pourcentage estimez-vous la première consultation des Patients dans votre Centre comme justifiée ? En d'autres termes, quelle part de consultants mal orientée ?
4. À quel pourcentage estimez-vous le nombre de Patients ayant eu au préalable une exploration radiologique ?
5. A quel pourcentage estimez vous le nombre de Patients ayant eu au préalable une exploration électrophysiologique ?
6. Quel temps consacrez-vous pour la première consultation du Patient dans le Centre ?
7. Interrogez-vous le Patient sur ce qu'il a déjà entendu, ce qu'il veut entendre lors de cette consultation ?
8. À quel pourcentage estimez-vous le nombre de Patients déjà avertis de leur diagnostic ?
9. À quel pourcentage estimez-vous le nombre de Patients ayant interrogé Internet ? Quel est votre sentiment vis-à-vis de la toile ?

II. Comment se fait l'annonce

- 10 De quel personnel disposez-vous dans votre Centre SLA ?
11. Etes-vous seul(e) en tant que Soignant lors de cette consultation ? Sinon accompagné par qui et pourquoi ?
12. Lorsque le diagnostic ne fait pas de doute lors de cette première consultation, annoncez-vous alors vous-même le diagnostic de SLA ?
13. Si oui, où annoncez vous le diagnostic ?
14. Sinon quelle procédure ?

15. Prenez-vous connaissance lors de cette première consultation de la situation familiale, sociale, financière ou dans un second temps ?
16. Prenez-vous connaissance lors de cette première consultation de la situation des ressources de soin mise en place ?
17. Impliquez-vous systématiquement le Proche dans l'annonce?
18. Envisagez-vous, lors de cette annonce, la question de la transmission de cette énonciation par le Patient à ces Proches ?
19. Est-ce que le mot de personne de confiance intervient tôt dans votre annonce ?
20. Donnez-vous toujours le nom de la maladie ? Si oui le(s)quel(s) Charcot ou/et SLA ?
21. Remettez-vous un document écrit lors de cette annonce? Si oui lequel ?
22. Laissez vous un temps pour des questions ?
23. Interrogez vous le Patient à la fin de la consultation sur ce qu'il en a retenu ?
24. Quand faites-vous intervenir d'autres Soignants ? Si oui lesquels ?
25. Y a-t-il un rappel téléphonique dans les semaines qui suivent du service au Patient ?

III. Difficultés.

26. Etes-vous satisfait(e)(de votre « procédure » d'annonce ?
27. Y a-t-il des perdus de vue ?
28. Avez-vous le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » vous facilite le travail de l'annonce ? Si oui ou non, pourquoi ?
29. Avez-vous des difficultés à annoncer la maladie ? Pourquoi ?
30. Avez-vous un sentiment de solitude lors de l'annonce ?
31. En 1 mot si possible, quelle représentation avez-vous de la maladie ?
32. En 1 mot si possible, quelle représentation avez-vous de votre rôle ?
33. Avez-vous un sentiment que l'incertitude pronostique vous aide lors de cette annonce?

34. Avez-vous le sentiment que le travail consensuel sur la SLA lors des réunions de coordination a changé vos pratiques ?

35. Avez-vous le sentiment que le travail consensuel sur l'annonce de la SLA lors des réunions de coordination vous aide ?

IV. Retentissement personnel

36. Est-ce que de prendre en charge les Patients souffrant de SLA est un choix délibéré ? Pourquoi ?

37. Depuis combien de temps avez-vous une consultation spécialisée pour cette affection ?

38. Quel temps hebdomadaire représente cette prise en charge dans votre travail ?

39. Avez-vous eu envie d'abandonner ?

40. Est-ce que ce choix de traiter des Patients SLA a changé le sens de la conception de votre vie professionnelle ?

41. Est-ce que l'annonce diagnostique vous décourage ?

42. Est-ce que l'annonce diagnostique vous déconcerte ?

43. Est-ce que l'annonce diagnostique vous fait penser à la mort ?

44. Est-ce que l'annonce diagnostique vous fait penser à la vie ?

45. Est-ce que cette pathologie a changé votre conception du temps à accorder au Malade, et du temps en général ?

46. Avez-vous eu le sentiment d'être inutile ?

47. En définitive, et en 1 mot pour chaque sous question, qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Patient au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

48. Egalement en 1 mot pour chaque sous question, qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Proche au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

49. Egalement en 1 mot pour chaque sous question, qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour vous au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

ANNEXE I.5 : RAPPEL DES RESULTATS DES QUESTIONS DE 1 A 25 DE L'ENQUETE MEDECIN

I. Activité de consultation du Centre

1. Est-ce que le terme Centre SLA figure dans votre lieu de consultation? Est-ce un choix ?

4 Centres sur 17

2. Dans le cadre de cette consultation spécifique dans le Centre, à quel pourcentage estimez-vous les Patients adressés par leur Médecin traitant, par un Neurologue ou une autre spécialité ?

75% par Neurologues 15% par Médecin traitant et 10% spécialistes

3. A quel pourcentage estimez vous à la première consultation le nombre de Patients mal orienté ?

10%

4. À quel pourcentage estimez-vous le nombre de Patients ayant eu au préalable une exploration radiologique ?

66%

5. A quel pourcentage estimez vous le nombre de Patients ayant eu au préalable une exploration électrophysiologique ?

70%

6. Quel temps consacrez-vous pour la première consultation du Patient ?

55 minutes

7. Interrogez-vous le Patient sur ce qu'il a déjà entendu, ce qu'il veut entendre lors de cette consultation ?

95%

8. À quel pourcentage estimez vous le nombre de Patients déjà avertis de leur diagnostic ?

10-30%

9. À quel pourcentage estimez vous le nombre de Patients ayant interrogé Internet ? Quel est votre sentiment vis-à-vis de la toile ?

50%

II. Comment se fait l'annonce

10. De quel personnel disposez vous dans votre Centre ?

4 Centres en souffrance. 5 Centres en délicatesse médicale

11. Etes-vous seul(e) en tant que Soignant lors de cette consultation ? Sinon accompagné par qui et pourquoi ?

50% seuls

15. Prenez-vous connaissance lors de cette première consultation de la situation familiale, sociale, financière ou de la situation d'un second temps ?

16. Prenez-vous connaissance lors de cette première consultation de la situation des ressources de soin mises à votre disposition ?

77% excepté financière

17. Impliquez-vous systématiquement le Proche dans l'annonce?

18. Envisagez-vous, lors de cette annonce, la question de la transmission de cette énonciation par le Patient à Proches ?

70% des Neurologues gênés par la solitude de leur Patient au moment de l'annonce

19. Est-ce que le mot de personne de confiance intervient tôt dans votre annonce ?

8% (que des Neurologues de sexe féminin)

20. Donnez-vous toujours le nom de la maladie ? Si oui le(s)quel(s) Charcot ou/et SLA ?

1/5 Neurologues ne donnent pas de nom la 1^{ère} fois si pas demandé. Sinon SLA 70%

21. Remettez-vous un document écrit lors de cette annonce? Si oui lequel ?

50% donne plaquettes de coordonnées. 20% des explications complémentaires sur la maladie

22. Laissez vous un temps pour des questions ?

23. Interrogez vous le Patient à la fin de la consultation sur ce qu'il en a retenu ?

75% pour les questions

24. Quand faites-vous intervenir d'autres Soignants, notamment le psychologue ?

0% dans l'immédiat de l'annonce

25. Y a-t-il un rappel téléphonique dans les semaines qui suivent du service au Patient ?

25%

ANNEXE I.6 : RAPPEL DES RESULTATS DES QUESTIONS DE 26 A 46 DE L'ENQUETE MEDECIN

III. Difficultés

26. Etes-vous satisfait(e) de votre « procédure » d'annonce ?
45% (Neurologues hommes=femmes)
27. Y a-t-il des perdus de vue ?
3%
28. Avez-vous le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » vous facilite le travail de l'annonce ? Si oui ou non, pourquoi ?
71% de oui
29. Avez-vous des difficultés à annoncer la maladie ? Pourquoi ?
55% (70% Neurologues femmes jeunes)
30. Avez-vous un sentiment de solitude lors de l'annonce ?
30% (Neurologues femmes jeunes > hommes jeunes)
33. Avez-vous un sentiment que l'incertitude pronostique vous aide lors de cette annonce?
90%
34. Avez-vous le sentiment que le travail consensuel sur la SLA lors des réunions de coordination a changé vos pratiques ?
86% (Neurologues femmes > hommes)
35. Avez-vous le sentiment que le travail consensuel sur l'annonce de la SLA lors des réunions de coordination vous aide?
28%

IV. Retentissement personnel

39. Avez-vous eu envie d'abandonner ?
15% sur 21 Neurologues
40. Est-ce que ce choix de traiter des Patients SLA a changé le sens de la conception de votre vie professionnelle ?
53% oui (Neurologues femmes > hommes)
41. Est-ce que l'annonce diagnostique vous décourage ?
Oui : 18% hommes; 33% femmes
42. Est-ce que l'annonce diagnostique vous déconcerte ?
Oui : 38% hommes ; 26% femmes
43. Est-ce que l'annonce diagnostique vous fait penser à la mort ?
54% oui (Neurologues femmes > hommes)
45. Est-ce que cette pathologie a changé votre conception du temps à accorder au Malade, et du temps en général ?
Oui pour le temps professionnel : 60% ; Oui pour le temps privé : 40% (hommes > femmes)
46. Avez-vous eu le sentiment d'être inutile ?
33% oui (Neurologues femmes > hommes)

ANNEXE II : RAPPEL DU RECUEIL DES PHRASES LES PLUS EMBLEMATIQUES DES MEDECINS DES CENTRES AYANT PARTICIPE A L'ENQUETE EN 2008

« Le moment le plus dur n'est pas le moment de l'annonce mais celui quand on dit au revoir. Eux quand ils partent ils sont tous seuls, mais moi je suis avec les infirmières, je ne suis pas tout(e) seul(e).

On s'ouvre un peu au moment de l'annonce, on donne de soi et c'est toujours un peu éprouvant vis-à-vis d'un inconnu mais c'est cela la réussite de l'annonce, toute la franchise et l'affectif que l'on va mettre dans tout cela.

J'ai jamais eu l'impression que l'on faisait Médecine pour guérir c'est encore plus fort maintenant. La plupart des Médecins qui se croient des guérisseurs ils ne sont jamais que des accompagnateurs. Ils n'ont pas conscience de ce rôle.

L'annonce diagnostique est un moment quasiment intime, je pense qu'il y a eu peut être des gens qui ont eu un peu peur de répondre à ton questionnaire à cause de cela.

Je crois que l'on a une obligation d'annoncer un diagnostic au Malade.

Es-tu satisfait(e) de ta « procédure » d'annonce ?....Globalement oui.....globalement oui cela veut dire un peu non.

L'annonce c'est moi qui la porte (ou l'apporte).

Annoncer une maladie qui ne va pas durer longtemps, c'est le sablier qui se vide, alors à ces gens là il faut leur consacrer du temps.

Je crois que l'on est dans le discours vrai, on ne se cache pas derrière la technique parce qu'il n'y en a pas.

Je considère que l'annonce du diagnostic, c'est la mission du Médecin.

L'annonce, c'est comme passer un examen, tu te dis qu'il faut y aller.

Celui qui a annoncé le diagnostic est forcément le méchant dans l'affaire. C'est lui qui a le savoir et malheureusement il n'a pas le pouvoir de guérir.

Une éducation du jamais laisser tomber même si cela fait mal.

Ce qui me déconcerte c'est quand il n'a pas percuté.....alors à la fois je me dis tant mieux il n'a pas compris et puis mince il n'a pas compris. Il risque de comprendre tout seul chez lui et il va peut être échapper et je vais pas pouvoir l'aider.

J'ai à cœur que ce n'est pas parce que l'on va annoncer une déchéance qu'il ne faut pas le faire.

Le plus important : la moins mauvaise façon d'expliquer ce qu'est la SLA pour qu'il n'aille pas voir ailleurs et se faire mal.

Le côté le plus difficile c'est la violence de l'annonce. Le plus important c'est qu'il y ait une relation de confiance pour que l'annonce soit entendue pour ce qu'elle dit mais aussi pour ce qu'elle ne dit pas. Une relation personnelle en fait, c'est important qu'on soit en confiance. Ce n'est pas toujours verbal, arriver à recevoir ce qui vient de lui ou d'elle pour s'adapter dans les mots que l'on va choisir.

L'annonce est un exercice de haute voltige.

Oui, s'occuper des SLA est un choix mais finalement je dirais que tout ce qui est pouillerie du service c'est pour nous. C'est toujours les mêmes personnes qui vont s'occuper des SLA, annoncer les glioblastomes des sujets jeunes, etc. C'est une alchimie qui est complexe mais n'empêche qu'au bout du chemin... Alors je ne sais pas si c'est ceux qui font mieux qui font, je ne sais pas si c'est ceux qui se détruisent le moins en faisant, mais le résultat il est là.

Le jour de l'annonce diagnostique c'est une énorme soupape qui explose.

Au moment du diagnostic, oui je pense à la mort en général. D'où l'intérêt de vivre sa vie le plus « vraiment » possible. C'est une maladie tellement accrochée à la mort.

En lui disant, je lui donne ce qu'il a.

C'est le fait de compatir qui me fait le plus souffrir.

La SLA, c'est le type de maladie qui nous confronte à notre échec.

De toute façon, personne d'autre que moi ne peut revoir le Patient, voilà. C'est mon temps à moi.

As-tu le sentiment d'être inutile ? ...Quand je reprends ma cervelle de scientifique je dis oui. Alors vite je la repose parce que finalement la science dans cette histoire c'est peut être pas ce qu'il y a de plus utile. Je suis Médecin, Soignant avant tout.

C'est une épreuve car je me dis bon il faut que j'y aille, je sais que je vais faire du mal à l'autre, de la peine, et c'est à chaque fois le cas.

L'adaptation de ces Malades est assez extraordinaire. C'est en général de très belles leçons de vie.

Pas eu envie d'abandonner, mais c'est agréable de ne pas voir que des SLA, c'est indispensable, sinon c'est pas humain.

C'est bien de dire qu'il faut dire la vérité mais comment assume t-on la vérité ?

La représentation de mon rôle...être aide Soignant.

Et puis quand on ne peut pas soigner il faut quand même aider.

C'est pas parce qu'on n'empêche pas quelqu'un de mourir qu'on est inutile.

Il y a des Patients qui n'ont aucune question car ils sont KO debout.

Un sentiment de solitude toujours, parce que j'ai un sentiment de pouvoir énorme ; à la fois c'est pas grisant en tout cas presque inquiétant plus qu'autre chose. Quel moyen j'ai ! Je peux tout détruire en peu de mots.

Il faut rentrer dans leur intimité, si on n'aime pas les gens on ne peut pas être Neurologue.

L'annonce est en fait une médicalisation d'un problème que le Patient connaît déjà.

La SLA, la pire du pire.

C'est pas l'annonce qui est dure, c'est le Patient qui s'aggrave et qui te dit merci en sortant.

Nous on doit gérer le Malade, sa famille, son psychisme, son coté social, ses enfants, ses parents. Oui, c'est cela être Médecin mais quand tu guéris les gens.

Pour le Patient le plus difficile c'est de comprendre de ne pas comprendre que c'est foutu.

Les gens qui me disent merci en sortant alors qu'ils vont mourir cela me donne le bourdon à chaque fois.

Bien sûr le Centre met du sérieux à cela, mais après on est dans le vrai, si on n'a pas des qualités requises, être Centre ou pas cela ne change rien en l'annonce.

Ce qui est rassurant c'est de se dire que ce n'est pas facile, que les autres peuvent le penser aussi et qu'il y ait une réflexion là-dessus, c'est bien.

Je suis un passeur de l'illusion de maîtrise, de la culture du physique à je n'ai pas la maîtrise on peut trouver un étayage spirituel, intellectuel, sensoriel, artistique.

Ma nature est plus soin palliatif que laboratoire de recherche. J'ai trouvé ma fibre quelque part, je vais soigner je vais porter. Je ferais de la SLA.

Je ne suis pas étonné(e) que j'aboutisse à la SLA.

J'ai fait mon deuil du curateur.

L'annonce est par essence vraie. Le plus important ce n'est pas que cela soit vrai. C'est vrai. C'est qu'il ait confiance.

J'essaye de gérer les problèmes d'affects que cela peut générer avec les ressources de la connaissance médicale.

Je passe beaucoup de temps avec les Malades. Je n'en ai jamais assez. Je ne suis jamais fatigué(e) des Malades.

J'espère être à ma place mais c'est vraiment très dur.

Le palliatif c'est jamais ce que les gens viennent chercher.

Avant la création des Centres, on avait un sentiment de solitude, on était mauvais voire même méchant.

Le rilutek a donné un regain pour la maladie, on s'est ré intéressé à la maladie et on l'a « neurologisée » de façon plus correcte avec enfin une prise en charge du Patient de façon plus honnête.

C'est exaltant... je ne sais si c'est le mot. Même si c'est la pire des annonces dites, elle est là et derrière il y a la prise en charge. C'est peut être cela la frontière du Médecin que d'aborder cette frontière vitale avec le Patient.

Le conjoint n'a jamais de déni lors de l'annonce.

En général la méchante question c'est le conjoint qui l'a pose et en dehors du Malade de surcroît.

J'ai plus une peur de mal m'y prendre, peur de faire une gaffe car je ne connais pas sa personnalité, car on a toujours une part standardisée de l'annonce.

Je laisse une incertitude pronostique, cela m'aide et je pense que l'on n'a pas le droit de tuer l'espoir.

Je me suis longuement posé la question si j'avais suffisamment de sensibilité pour faire cela. Après avoir mûrement réfléchi, j'ai dit que j'allais essayer mais j'ai pris le poste sans dire que j'allais faire que cela. Mais en fait à présent, j'ai pas envie de laisser cela.

J'étais déjà comme cela avant, assez sensible j'aime le contact avec les gens. Je me soucie de l'autre naturellement. Par rapport à cette faiblesse, cette sensibilité, ce tendon d'Achille, j'ai dû développer ma capacité à prendre du recul. Avant la SLA, je me laissais envahir.

Cette part là de notre rôle de doute me fait mal, mais elle est importante à avoir. Cette part d'incertitude est indispensable, elle doit exister et restera immaîtrisable. Elle permet de rester humble.

C'est de la tristesse, de l'épuisement, un peu de fatigue. On a l'impression d'avoir donné quelque chose, qu'on a un réservoir d'empathie qui peut fondre plus ou moins rapidement.

Je pense que la force des Centres c'est aussi la force des Centres ensemble.

Oui, je me sens utile. Je me sens à ma place, on aime les gens.

Il y a des maladies dans la vision collective, dans l'imaginaire des gens qui sont péjoratives ce que je trouve très affreux. Dans la SLA, contrairement à la SEP, les gens n'ont pas cet imaginaire. C'est plus facile.

Pas facile de donner un nom de maladie qui a un ni ni ni (ni inflammatoire, ni tumoral, ni vasculaire).

Oui, au moment de l'annonce je me sens seul(e) car j'ai l'impression d'un tribunal. Le simple fait qu'il y a moi d'un côté et eux de l'autre, ai l'impression qu'il va y avoir une sorte de sentence à la fin de la consultation.

La représentation de la SLA.....lock in syndrome progressif.

Je n'arrive pas à voir le Médecin qui est là que pour sauver les Patients. Je n'y arrive pas.

Je suis un docteur différent parce que je connais la SLA.

Et oui, je suis né(e) Neurologue avec la SLA et les glioblastomes (rire).

Ce n'est pas l'annonce en soi qui soit décourageante, c'est le flot ininterrompu de Patients.

L'annonce c'est une conclusion nécessaire. Pas de drame. Au contraire plutôt fluide, une conclusion-début.

Des gens qui pensent que de faire de la SLA est inutile, il y en a plein.

Là où je suis vraiment dans mon rôle de Médecin c'est à la consultation SLA.

Les échecs des collègues de ville c'est parce qu'il n'y a pas de suite donc l'annonce est mal entendue.

Je me sens malheureux(se) de la situation des gens, je participe à leur souffrance.

Les Patients m'apportent certainement quelque chose lorsqu'ils vont vers la mort.

Le plus difficile sans décourager c'est l'annonce. Dans la suite du suivi on s'y retrouve après car le Patient nous redonne.

Le Patient SLA aura plus tendance à aller au fond de lui-même, de sa vie. On va très en avant dans la vie du Patient et cela apporte beaucoup. La maladie elle-même l'amène à aller là où il ne serait pas aller lui et sa famille.

Le plus difficile pour moi c'est d'être rassurant(e) entre guillemets. Une belle aventure finalement.

L'information c'est toujours très bien. Le problème avec Internet c'est que ce n'est absolument pas contrôlé ; l'information est livrée en vrac, tronquée, souvent fausse, parcellaire et qui sera reçue par le Patient alors qu'il ne sera pas cadré. Une mauvaise chose pour le Patient et une facilité pour nous.

C'est toujours difficile plus ou moins et je suis content(e) que cela le soit.

Il faut être empathique avec le Patient et je ne pense pas que l'on puisse être empathique et ne pas avoir de difficulté.

Comme il est dément je perds mes repères de ce que je dois lui proposer.

S'occuper de SLA, je ne suis pas sûr(e) que cela soit un enrichissement je me demande si ce n'est pas l'inverse que tu ne t'appauvris pas.

L'annonce seul(e) c'est notre boulot de Médecin et qu'il faut assumer. Les Patients ne s'attendent pas à ce que l'on soit accompagné.

Ce n'est pas le terme de personne de confiance qui me gêne c'est de comment poser la question et le principe de désigner quelqu'un.

J'ai l'impression que le terme SLA est plus difficile à dire pour nous que pour le Patient de l'entendre.

Le plus difficile pour le conjoint c'est d'assister en tant que spectateur à l'irréversible évolution fatale vers une fin connue, savoir que l'on sait.

A 2 à la consultation, ils se refont la consultation pendant 1 ou 2 mois. Ils triturent les termes à la virgule près et laisser les Patients tous seuls avec cela c'est trop dur.

La désignation d'une personne de confiance c'est plus un concept juridico-administratif que du soin.

As-tu des difficultés à annoncer ? Oui, c'est pas rigolo. Ce qui est difficile c'est que l'annonce et la qualité de l'annonce sont fortement influencées par son

propre état personnel au moment de la consultation et cela est difficile à assumer.

L'annonce, c'est la pierre angulaire de la relation Médecin-Malade, c'est vraiment là que cela se construit et il faut absolument être au top, en forme qu'on essaye de maîtriser ce que l'on dit, la fatigue, l'énervement, la fin de journée, notre incertitude diagnostique.

Quelle représentation j'ai de mon rôle ?.... Il est important, une grosse responsabilité, une charge, parfois cela peut devenir un poids avant que cela puisse devenir épanouissant. Pas une contrainte, une charge à porter, un peu trop lourde des fois. Mais d'un autre côté c'est cela qui fait la richesse et l'intérêt de mon rôle ici.

Faire que cela n'a pas trop de cohérence, on ne peut pas faire qu'une maladie.

Ici on a le rôle de Médecin traitant, un peu de substitut, un peu artificiel. On récupère ce rôle privilégié que les Malades ont avec leur Médecin traitant ce qui n'est pas du tout le type de relation qu'a le Médecin Neurologue avec son Malade, il ne faut pas se leurrer.

La SLA cela fait un peu peur. Surtout que nos collègues non SLAistes, quand on leur parle de SLA ils disent qu'ils ne feraient jamais cela même pour un million de dollars.

La conception du temps, oui, il y a tellement de trucs qui se sont modifiés. Oui c'est rigolo. C'est comme apprendre une autre spécialité, on croit connaître la neuro, c'est bien mais c'est un peu comme si j'avais fait une autre spécialité à côté qui m'a appris à voir les choses autrement.

On fait attention à des choses, on prête attention à des choses dont on se fichait complètement, des petits détails qui ne sont pas des petits détails, oui cela a changé des choses et je suis bien content(e). C'est beaucoup plus enrichissant et cela enrichi le reste de la pratique professionnelle.

L'incertitude diagnostique est : est ce que je le mets dedans ou est ce que je lui laisse encore une chance...ou me laisse une chance. Oui, peut être je suis une stratégie mixte effectivement.

On est mieux dans la prise en charge et dans la relation quand on est sûr dans son diagnostic.

Ce qui est déconcertant ce sont les jeunes effectivement qui n'ont pas grand-chose. Qui ont une SLA mais qui n'ont pas grand-chose. Se plaindre de ne pas courir, ne pas se gratter c'est pas grand-chose par rapport à ce qui les attend et en même temps c'est énorme.

C'est moins cet aspect obscur et fermé de l'horizon qui me vient à l'esprit. Il faut se mettre dans l'optique de la prise en charge. C'est le Patient mais c'est nous aussi.

Le plus difficile pour le Proche c'est qu'il doit se sentir seul, plus seul et abandonné que le Malade lui-même. Je me demande s'ils ne se sentent pas le plus face à eux même à ce moment là, au moment du grand cataclysme, plutôt qu'après et avant. Le Proche est présent, cela ne concerne pas sa santé car en général il y a toujours un moment où il voit cela comme spectateur.

Le plus difficile c'est que le Patient s'y retrouve, qu'il ne soit pas complètement paumé, que cela soit la base du début de sa prise en charge et que cela ne finalise pas sa vie antérieure mais que cela lui donne une autre perspective, après le coup de massue.

Une maladresse en expliquant la maladie j'ai prononcé le mot de mort neuronale et au moment où j'ai prononcé ce mot de mort je me suis rendu(e) compte sur le visage du Patient l'impact que cela a pu avoir, alors là c'est déconcertant.

C'est difficile de se mettre à la place du Patient car justement notre rôle c'est de ne pas se mettre à la place du Patient.

Ces Patients SLA m'impressionnent car ils n'ont jamais de réactions d'injustice et ils ont beaucoup de courage, cela m'impressionne à chaque fois.

L'honnêteté est le plus important et le plus difficile à dire, à entendre et à recevoir.

Je leur donne le dessin et ils disent qu'ils sont contents car on leur montre enfin.

Les pleines fonctions de docteur c'est d'être ce tout.

Avec Internet, le coup de massue ils l'ont déjà un peu reçu de leur côté ce qui fait qu'on n'est plus dans une annonce mais dans une relecture.

Je n'ai pas tant que cela de difficultés à annoncer et cela me gêne cette satisfaction. C'est un moment fort, privilégié. Alors est ce que tu te dis c'est le moment de la toute puissance.....je ne sais pas

L'incertitude pronostique est un pseudo confort pour le Médecin et une porte de sortie pour le Malade.

Il y a 2 choses: l'avant et après l'étude rilutek. Ce qui a été l'élément fédérateur c'est l'essai rilutek et les Centres.

La personne de confiance c'est la personne contact mais pourquoi faire plus confiance à l'un plus qu'à un autre, non.

Le plus difficile je dis que c'est une maladie de couple car tout ce qui va être handicap cela va être également le handicap du Proche. Vous êtes Malade aussi. Quand il marche en boitant le conjoint marche aussi en boitant à la même vitesse.

Ne pas jeter l'éponge, mais je trouve que je deviens trop monothématique. Je ne veux pas faire que cela car pour ma santé mentale ce n'est pas bon du tout.

J'aime ce que je fais j'ai l'impression de rendre service.

Oui, cela a modifié ma conception de mon métier, de la vie. Cela m'a apporté énormément, sur une prise en charge globale en tenant compte de tous les aspects sociaux, familiaux, l'annonce de fin de vie, la prise en charge globale m'a apporté beaucoup. J'ai l'impression de faire mon métier de Médecin en m'occupant de SLA et pas tellement de Neurologue.

Je ne guéris pas mais il y a peu de maladie dont on guérit, mais j'accompagne, je soigne.

Quand j'annonce je pense à la mort du Patient. Je pense entre l'annonce et la mort, le chemin que l'on va faire ensemble.

Le contact avec les Patients, cet enrichissement, c'est tous les jours et je le garderai. Cette prise en charge globale, la conception de la vie, cela restera c'est sûr.

Le plus important pour le Proche c'est que même si on ne peut pas guérir on peut faire des choses, qu'on peut l'aider, qu'on l'aidera à aider.

Le plus important pour moi Médecin à l'annonce.....cela serait de dire les choses avec les mots justes de dire les choses vraies sanssans.....mentir sans faire plaisir vouloir rattraper le mal que l'on a fait.

Beaucoup viennent avec un papier avec des questions, certains c'est une page, d'autres quelques questions sur un coin de papier plié en 4.

Je pense que je ne suis pas inutile surtout par les retours des Patients.

Les familles de Patients décédés souvent reviennent et nous remercient, on a l'impression qu'on est trop remercié.

Le palliatif c'est la vie.

Ce qui est difficile dans une annonce diagnostique c'est d'avoir une conversation, une écoute active parce que finalement on aurait presque envie que le Patient ne nous pose pas de question.

La SLA c'est une deuxième vie vers la mort.

ANNEXE III: RECUEIL DES PHRASES LES PLUS EMBLEMATIQUES DES PATIENTS ET PROCHES AYANT PARTICIPE AUX QUESTIONNAIRES

Avez-vous eu un temps pour les questions ? :

« Oui. Quel espoir dans la durée de vie ? »

« Oui. Quel avenir de la maladie ? ».

Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment « de rentrer dans la maladie », une inauguration de votre histoire ?

« C'est plutôt la maladie qui m'est rentrée dedans ».

« Non pas vraiment mais apparemment, il ne faut pas « oublier » que l'on est Malade ».

Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment d'être « plus mal » ?

« Prise de conscience de tout ce qui ne sera plus possible »

« Cette annonce vous plonge en enfer »

« Tout l'avenir s'écroule à ce moment »

« À chaque consultation, ai apprécié comme un repère dans le temps de mon acceptation et mon adaptation de ma maladie »

Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment « de rentrer dans la maladie » de votre Proche, une inauguration de votre histoire d'accompagnant, d'aidant? Pouvez vous expliquer. Question Proche.

« Le fait d'avoir été présent (par hasard) lors du diagnostic a été important pour moi ».

Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment d'être moins autonome, moins libre? Pouvez expliquer. Question Proche

« Il faut rester présent »

«Oui parce que petit à petit on perd ce qui a de primordial : l'autonomie »

« Pas à ce moment, le temps nous fait voir »

« C'est surtout la présence mentale qui devient permanente »

« C'est évident, le jour est aujourd'hui » « d'être désormais autrement sans parler d'autonomie et de liberté » « ma vie a basculé ».

« C'est impensable que je craque »

Vous a-t-on proposé un suivi psychologique ? Si oui, l'avez-vous apprécié ? Si non, cela vous a-t-il manqué ou trouvez-vous cela inutile ?

« Non, aurais trouvé cela pertinent au moment du diagnostic »

« Oui j'ai apprécié car cela est très utile bien que très gênant vis-à-vis de ma mère car c'est elle qui est Malade ! »

« Il m'eut été bénéfique dans la période d'incertitude précédent le diagnostic ».

Est-ce que la manière de cette annonce vous a heurté(e) ou vous a rassuré(e) ? Question Patient

« On me l'a dit naturellement mais rassurée car on ne m'a pas dit qu'il y avait évolution »

« A posé les faits avec clarté et « objectivité » ce qui conduit à la lucidité ».

« J'insiste sur le fait que j'écoutais mais j'étais prêt à tout moment à ne pas entendre ou bien ne pas comprendre des choses qui auraient pu me faire peur, ou peur de ne pas m'en souvenir »

Est-ce que la manière de cette annonce vous a heurté(e) ou vous a rassuré(e) ? Question Proche

« Avec tact, la pire des hypothèses étant validée »

« Cela m'a mise devant mes responsabilités »

« Inaccessible de par la solitude imposée par l'impuissance médicale »

« J'ai eu le sentiment d'être déposé sur la lune de devoir rentrer sur terre à pieds, en quelque sorte démerder vous »

« Informations claires et imagées »

« Il y a eu un juste milieu »

« Tout s'est passé comme dans un film »

Avez-vous consulté Internet après cette consultation ? Si oui ou non pourquoi ?

« Non pour ne pas sombrer dans une avalanche de pathos »

« Oui parce que le Médecin avait dit de ne pas le FAIRE (dans le texte) »

« Avant oui, après non : refus de vivre en permanence dans un univers douloureux et désespérant »

« Oui en l'absence du Malade car perte d'espoir »

« Non je pense y trouver le pire »

Avez-vous eu le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » vous rassure, rend plus fiable l'annonce ? Si oui ou non expliquer:

« D'une certaine façon cela crédibilise l'annonce »

« On sait où s'adresser pour dialoguer »

« Centre : le seul endroit indispensable pour cette maladie »

« Tout le monde parle librement »

« Nous ne vivons pas dans le Centre, consultation tous les 3 mois, il est donc difficile d'être rassurée en cas d'événements imprévisibles »

Avez-vous eu un sentiment de solitude lors de l'annonce ? Pouvez-vous expliquer.

Question Patient

« J'étais seul car toutes les réponses que je posais avaient des réponses négatives »

« Un grand sentiment de solitude, comment expliquer le sentiment de solitude d'un condamné à mort ».

Avez-vous eu un sentiment de solitude lors de l'annonce ? Pouvez-vous expliquer.

Question Proche

« OUI car savoir seul c'est lourd à porter, comment la préparer ? »

« Oui je me suis sentie seule en apprenant sur Internet par le biais de l'ordonnance où était prescrit le Rilutek »

Avez-vous eu un sentiment d'incertitude lors de cette annonce sur le déroulement de la maladie de la part du Médecin ? Pouvez-vous expliquer

« Oui car incertitude et certitude devant l'évolution »

« Heureusement que l'incertitude est là évidemment »

« Non pas d'incertitude mais certitude que l'évolution est incertaine ».

« Ni certitude, ni incertitude, la maladie se déroule comme la vie »

Avez-vous eu un sentiment d'incompréhension vis-à-vis de ces incertitudes du Médecin ? Pouvez-vous expliquer ?

« Alors qu'elle me faisait l'annonce calmement, clairement, j'imaginai ce qu'elle pouvait ressentir »

« Quand il n'y a pas de solutions il vaut mieux le dire »

« Les incertitudes sont nécessaires, c'est à force de pourquoi que la vérité vient »

Le fait d'être venu dans un Centre SLA vous donne t-il confiance dans votre future prise en charge et de suivi? Si oui ou non, pourquoi ? Question Patient

« C'est une équipe qui travaille uniquement sur cette maladie et qui s'occupe de moi »

« Depuis les documents fournis j'ai largué une grande part de mon inquiétude »

« Il n'y aura pas de miracle mais si aide il y a, il ne peut venir que de là »

Le fait d'être venu dans un Centre SLA vous donne t-il confiance dans votre future prise en charge et de suivi? Si oui ou non, pourquoi ? Question Patient

« De façon évidente, j'ai été très surpris (agréablement) des réactivités avec lesquelles le processus d'accompagnement s'est mis en place »

« Pas du tout la maladie ne se guérit pas je pense que le suivi ne sert pas à grand-chose »

« Quelle que soit l'évolution vous serez là pour y répondre ».

« Car je pense que la prise en charge sera pérenne »

Quelle représentation vous avez de la maladie ? Question Patient

« Une maladie méchante du fait que tout acte de volonté est contre productif (marcher engendre fatigue supplémentaire) »

« Comme un virus qui infecte mon ordinateur »

« Une pensée de la métamorphose de Kafka »

« On prétend aller se promener sur la lune mais on ne peut enrayer des maladies »

« Son nom SLA et le sens du A »

A votre avez-vous envisagé d'avoir à informer votre famille. Si oui, comment ? Question Patient

« Toute la famille de vive voix et société du travail mais j'ai modifié mon discours en voyant les différentes expressions des visages »

ANNEXE IV.1 : DOSSIER QUESTIONNAIRE ET CONSENTEMENT PATIENT

Dossier Patient



*Centre Hospitalier Universitaire Saint-Louis
1, Avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10*

Etude nationale sur l'annonce diagnostique de la Sclérose Latérale Amyotrophique au sein des Centres SLA

QUESTIONNAIRE PATIENT

Le principe de l'étude que nous vous proposons repose sur un questionnaire, ouvert. **Il est labellisé Inserm Espace Ethique Paris XI.** Ce travail entre dans le cadre d'un travail de recherche de Master deuxième année d'Ethique Science Santé et Société avec comme Directeurs d'enseignement les Professeurs Hardy et Hirsh.

Ce travail a pour but d'explorer l'impact des moyens donnés dans votre Centre dans la qualité de l'annonce diagnostique et les représentations que les uns et les autres se font de chacun à ce moment : représentation du Médecin, de son rôle, de votre vécu de ce temps important dans votre prise en charge. **Son ambition est une amélioration des conditions du dialogue entre Patients et Médecins** car nous sommes tous **en demande de cette qualité de relation dans l'annonce et le suivi de l'information** qui tient aux dispositifs mis en oeuvre dans nos services.

Notre travail situe donc son enjeu éthique sur une démarche de qualité.

Il ne s'agit en aucun cas d'évaluer votre personnalité, vos conceptions ou de porter un jugement sur vos attitudes face à la maladie.

Nous vous garantissons la définitive confidentialité et le respect constant de l'anonymat.

Nous vous délivrons ce questionnaire avec un consentement à signer (double exemplaire, dont un à conserver) pour participer à cette étude. Votre parent ou Proche, présent au moment de l'annonce, reçoit également un consentement et un questionnaire. Prenez le temps, chacun isolément de remplir votre questionnaire respectif. N'ayez crainte de développer vos réponses même si votre réponse dépasse le cadre contenant. Puis renvoyez grâce à l'enveloppe délivrée ci-jointe pré adressée et timbrée ces 2 questionnaires et 1 exemplaire de consentement de vous et de votre Proche (garder un exemplaire pour vous)

Dossier Patient

QUESTIONNAIRE PATIENT

1. Lors de votre première consultation dans ce Centre, saviez-vous que vous étiez dans un Centre expert pour la SLA?

2. Connaissiez-vous le terme SLA avant de venir en consultation ?

3. Si oui, par quelle voie avez-vous connu ce nom ?

4. Sinon, le regrettez-vous ?

5. Qui vous a orienté vers le Centre SLA de votre région ?

6. Combien de temps s'est passé entre les premiers symptômes ressentis et cette première consultation au sein du Centre spécialisé ?

7. Combien de Médecins, et leur spécialité, avez-vous consulté avant cette consultation ?

8. Qu'avez-vous fait comme exploration(s) avant cette consultation ?

9. Où vous a-t-on annoncé le diagnostic de votre maladie ?

10. Quand vous a-t-on annoncé le diagnostic de SLA?

11. Combien de temps a duré la première consultation ?

12. Le Médecin qui vous a annoncé le diagnostic était-il seul ?

13. Si oui, auriez-vous préféré qu'il fût accompagné ? Sinon auriez-vous préféré qu'il fût seul ? Pourquoi ?

14. Etiez-vous seul, sans membre de votre famille ou Proche, au moment de l'annonce de votre maladie ?

15. Si oui, avez-vous apprécié ou non d'être seul avec lui à ce moment de l'annonce ? Pourquoi ?

16. Sinon, regrettez-vous d'avoir été accompagné ? Pourquoi ?

17. A-t-on pris connaissance lors de cette première consultation de votre situation familiale, sociale, financière, de vos ressources de soin ?

18. Vous a-t-on donné un document écrit lors de cette annonce ?

19. Si oui, lequel ? Trouvez-vous cela adapté ? L'avez-vous lu ? Si oui ou non pourquoi ?

20. Sinon, cela vous a-t-il manqué les jours qui ont suivi cette consultation ?

21. Avez-vous eu un temps pour poser des questions lors de cette consultation? Si oui, lesquelles ?

22. Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment « de rentrer dans la maladie », une inauguration de votre histoire ?

23. Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment d'être « plus mal » ?

24. Immédiatement après cette consultation, que s'est-il passé pour vous?

25. Quel type de suivi à court terme vous a été proposé ensuite ?

26. Avez-vous rencontré d'autres Soignants à l'issue de cette consultation? Si oui le(s)quel(s) ?

27. Vous a-t-on proposé un suivi psychologique ? Si oui, l'avez-vous apprécié ? Si non, cela vous a-t-il manqué ou trouvez-vous cela inutile ?

28. Est-ce que la manière de cette annonce vous a heurté(e)ou vous a rassuré(e) ?

29. Avez-vous eu le sentiment d'avoir eu trop d'information lors de cette annonce ? Ou que cette information était inaccessible, incompréhensible ? Pouvez-vous expliquer

30. Avez-vous consulté Internet après cette consultation ? Si oui ou non pourquoi ?

31. Avez-vous eu le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » vous rassure, rend plus fiable l'annonce ? Si oui ou non expliquer.

32. Avez-vous eu envie ou avez-vous consulté un autre Neurologue à la suite de cette annonce? Si non ou si oui, pourquoi ?

33. Avez-vous eu un sentiment de solitude lors de l'annonce ? Pouvez-vous expliquer.

34. Quel sentiment initial avez-vous eu vis-à-vis de votre famille ?

35. Quelle représentation avez-vous de la maladie ?

36. Avez-vous eu un sentiment d'incertitude lors de cette annonce sur le déroulement de la maladie de la part du Médecin ? Pouvez-vous expliquer

37. Avez-vous eu un sentiment d'incompréhension vis-à-vis de ces incertitudes du Médecin ? Pouvez-vous expliquer ?

38. Le fait d'être venu dans un Centre SLA vous donne t-il confiance dans votre future prise en charge et de suivi? Si oui ou non, pourquoi ?

39. A votre tour, avez-vous envisagé d'avoir à informer votre famille. Si oui comment ?

40. Quels sont les 5 mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la SLA ?

41. Notez les mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez :

A votre famille:
A la guérison :
Au traitement :
Au Médecin :
A la neurologie :
Centre SLA :

42. Avez-vous pensé à la mort au moment de l'annonce diagnostique?

43. En définitive, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour votre Proche au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?



44. Qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Médecin au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

45. Qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour vous au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?



Investigateur principal : Nadine Le Forestier, Médecin. Téléphone : 01 42 16 24 61

Directeur de Recherche : Armelle Debru, Professeur d'histoire de la Médecine, Institut éthique et soins hospitaliers/AP-HP, département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

FICHE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION PATIENT

De Mme/Mr/Mlle : (Nom, prénom)

Adresse :

Les points suivants détaillés dans la note d'information jointe à ce formulaire de consentement ont été portés à ma connaissance :

- l'objectif de la recherche, la méthode utilisée
- la garantie de la confidentialité

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles et je n'autorise leur consultation que par les personnes qui participent à la recherche en éthique en collaboration avec l'investigateur et éventuellement par un représentant des Autorités de Santé.

Conformément à la Loi 95-548 du 01 juillet 1994 et décret n° 95-682 du 09 Mai 1995, j'ai été informé que certaines données nominatives me concernant feront, pour cette étude, l'objet d'un traitement informatisé. J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, par l'investigateur. J'ai bien noté que le droit d'accès, de rectification et d'opposition prévu par la loi « informatique et libertés » (article 40) par l'intermédiaire d'un Médecin de mon choix désigné à cet effet, s'exerce à tout moment auprès du Docteur Nadine Le Forestier Médecin investigateur. J'ai été informé de la nature des informations transmises (questionnaire) des personnes physiques ou morales destinataires de ces données (Médecin investigateur et directeur de recherche) J'ai été avisé de ce que la présentation du résultat du traitement des données ne pourra permettre mon identification directe ou indirecte.

Après avoir obtenu réponse à mes questions, je donne mon accord pour participer à cette enquête.

Signature du Patient et date :
Ou signature d'un membre de la famille
(Préciser lien de parenté)

Dossier Patient

Signature du Médecin investigateur :

Exemplaire à conserver

Investigateur principal : Nadine Le Forestier, Médecin. Téléphone : 01 42 16 24 61
Directeur de Recherche : Armelle Debru, Professeur d'histoire de la Médecine, Institut éthique et soins hospitaliers/AP-HP, département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

FICHE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION PATIENT

De Mme/Mr/Mlle : (Nom, prénom)

Adresse :

Les points suivants détaillés dans la note d'information jointe à ce formulaire de consentement ont été portés à ma connaissance :

- l'objectif de la recherche, la méthode utilisée
- la garantie de la confidentialité

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles et je n'autorise leur consultation que par les personnes qui participent à la recherche en éthique en collaboration avec l'investigateur et éventuellement par un représentant des Autorités de Santé.

Conformément à la Loi 95-548 du 01 juillet 1994 et décret n° 95-682 du 09 Mai 1995, j'ai été informé que certaines données nominatives me concernant feront, pour cette étude, l'objet d'un traitement informatisé. J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, par l'investigateur. J'ai bien noté que le droit d'accès, de rectification et d'opposition prévu par la loi « informatique et libertés » (article 40) par l'intermédiaire d'un Médecin de mon choix désigné à cet effet, s'exerce à tout moment auprès du Docteur Nadine Le Forestier Médecin investigateur. J'ai été informé de la nature des informations transmises (questionnaire) des personnes physiques ou morales destinataires de ces données (Médecin investigateur et directeur de recherche) J'ai été avisé de ce que la présentation du résultat du traitement des données ne pourra permettre mon identification directe ou indirecte.

Après avoir obtenu réponse à mes questions, je donne mon accord pour participer à cette enquête.

Signature du Patient et date :
Ou signature d'un membre de la famille
(Préciser lien de parenté)

Signature du Médecin investigateur :

ANNEXE I.V.2: DOSSIER QUESTIONNAIRE ET CONSENTEMENT PROCHE

Dossier Proche



*Centre Hospitalier Universitaire Saint-Louis
1, Avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10*

Etude nationale sur l'annonce diagnostique de la Sclérose Latérale Amyotrophique au sein des Centres SLA

QUESTIONNAIRE PROCHE

Le principe de l'étude que nous vous proposons repose sur un questionnaire, ouvert. **Il est labellisé Inserm Espace Ethique Paris XI.** Ce travail entre dans le cadre d'un travail de recherche de Master deuxième année d'Ethique Science Santé et Société avec comme Directeurs d'enseignement les Professeurs Hardy et Hirsh.

Ce travail a pour but d'explorer l'impact des moyens donnés dans votre Centre dans la qualité de l'annonce diagnostique et les représentations que les uns et les autres se font de chacun à ce moment : représentation du Médecin, de son rôle, de votre vécu de ce temps important dans votre prise en charge. **Son ambition est une amélioration des conditions du dialogue entre Patients, Proches et Médecins** car nous sommes tous **en demande de cette qualité de relation dans l'annonce et le suivi de l'information** qui tient aux dispositifs mis en oeuvre dans nos services.

Notre travail situe donc son enjeu éthique sur une démarche de qualité.

Il ne s'agit en aucun cas d'évaluer votre personnalité vos conceptions ou de porter un jugement sur vos attitudes face à la maladie de votre Proche.

Nous vous garantissons la définitive confidentialité et le respect constant de l'anonymat.

Nous vous délivrons ce questionnaire avec un consentement pour participer à cette étude que vous devez signer. Votre Proche qui a reçu l'annonce diagnostique en votre présence, se voit délivré également un consentement et un questionnaire. Prenez le temps, chacun isolément de remplir votre questionnaire respectif. Puis renvoyer ces 2 questionnaires et consentements grâce à l'enveloppe délivrée ci-jointe pré adressée et timbrée.

QUESTIONNAIRE POUR LE PROCHE

1. Quelle est votre relation, filiale ou non, avec le Malade qui a reçu l'annonce diagnostique ?

2. Etiez vous présent(e) lors de la première consultation de votre Proche atteint par la maladie ?

3. Si non, le regrettez vous ? Pourquoi ?

4. Si vous étiez présente lors de cette annonce, pensez vous que cela était bien et adapté? Si oui ou non, pourquoi ?

5. Si vous n'étiez pas présent€, quand êtes vous intervenu dans le suivi de votre Proche ?

6. Saviez vous que vous étiez dans un Centre expert de neurologie?

7. Connaissiez vous le terme SLA avant d'accompagner à cette consultation ?

8. Si oui, par quelle voie avez-vous connu ce nom ?

9. Sinon, le regrettez vous ? Pourquoi ?

10. Combien de temps a duré cette première consultation ?

11. Le Médecin qui a annoncé le diagnostic était il seul ?

12. Si oui, auriez vous préféré qu'il fût accompagné ? Sinon auriez vous préféré qu'il fût seul ? Pourquoi ?

13. Si oui, avez-vous apprécié ou non d'être seul avec lui et votre Proche à ce moment de l'annonce ?

14. Vous êtes vous senti seul(e) au moment de l'annonce de la maladie de votre Proche? Pouvez vous expliquer.

15. Immédiatement après cette consultation, que s'est il passé ensuite ?

16. A-t-on donné un document écrit lors de cette annonce?

17. Si oui, lequel ? Trouvez vous cela adapté ? L'avez-vous lu ?

18. Sinon, cela vous a-t-il manqué les jours qui ont suivi cette consultation ?

19. Avez-vous eu un temps pour poser des questions lors de cette consultation? Si oui, lesquelles ?

20. Avez-vous consulté Internet après cette consultation ? Si oui ou non pourquoi ?

21. Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment « de rentrer dans la maladie » de votre Proche, une inauguration de votre histoire d'accompagnant, d'aidant? Pouvez vous expliquer.

22. Est-ce que cette annonce vous a donné le sentiment d'être désormais moins autonome, moins libre? Pouvez expliquer.

23. Vous a-t-on proposé un suivi psychologique ? Si oui, l'avez-vous apprécié ? Si non, cela vous a-t-il manqué ou trouvez vous cela inutile ?

24. Avez-vous rencontré d'autres Soignants à l'issue de cette consultation? Si oui le(s)quel(s) ?

25. Est-ce que la manière de cette annonce vous a heurté(e) ou vous a rassuré(e)?

26. Avez-vous le sentiment d'avoir eu trop d'information lors de cette annonce ? Ou que cette information était inaccessible, incompréhensible ? Expliquer

27. Avez-vous le sentiment que d'être dans un Centre labellisé « SLA » vous rassure, rend plus fiable l'annonce ? Si oui ou non expliquer

28. Avez-vous eu envie ou avez-vous consulté un autre Neurologue à la suite de cette annonce? Si non ou si oui, pourquoi ?

29. Quel sentiment initial avez-vous eu vis-à-vis de votre Proche?

30. Quelle représentation avez-vous de la maladie ?

31. Avez-vous un sentiment d'incertitude lors de cette annonce de la part du Médecin ou de votre part? Expliquer

32. Avez-vous un sentiment d'incompréhension vis-à-vis des incertitudes du Médecin ? Expliquer ?

33. Le fait d'être venu dans un Centre SLA vous donne confiance et vous fidélise dans la prise en charge et suivi? Si oui ou non, pourquoi ?

34. Est-ce que l'annonce du diagnostic vous a découragé? Si oui ou non, pourquoi ?

35.

Quels sont les 5 mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à la SLA ?

36. Notez les mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez :

A votre Proche atteint par la maladie:
A votre famille :
A la guérison :
Au traitement :
Au Médecin :
A la neurologie :
Centre SLA :

37. Avez-vous pensé à la mort au moment de l'annonce diagnostique?

38. Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour votre Proche atteint au moment de l'annonce de sa maladie? Le plus difficile ?

39. Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Médecin au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

40. Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour vous au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?



Investigateur principal : Nadine Le Forestier, Médecin. Téléphone : 01 42 16 24 61

Directeur de Recherche : Armelle Debru, Professeur d'histoire de la Médecine, Institut éthique et soins hospitaliers/AP-HP, département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

FICHE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION PROCHE

De Mme/Mr/Mlle : (Nom, prénom)

Adresse :

Les points suivants détaillés dans la note d'information jointe à ce formulaire de consentement ont été portés à ma connaissance :

- l'objectif de la recherche, la méthode utilisée
- la garantie de la confidentialité

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles et je n'autorise leur consultation que par les personnes qui participent à la recherche en éthique en collaboration avec l'investigateur et éventuellement par un représentant des Autorités de Santé.

Conformément à la Loi 95-548 du 01 juillet 1994 et décret n° 95-682 du 09 Mai 1995, j'ai été informé que certaines données nominatives me concernant feront, pour cette étude, l'objet d'un traitement informatisé. J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, par l'investigateur. J'ai bien noté que le droit d'accès, de rectification et d'opposition prévu par la loi « informatique et libertés » (article 40) par l'intermédiaire d'un Médecin de mon choix désigné à cet effet, s'exerce à tout moment auprès du Docteur Nadine Le Forestier Médecin investigateur. J'ai été informé de la nature des informations transmises (questionnaire) des personnes physiques ou morales destinataires de ces données (Médecin investigateur et directeur de recherche) J'ai été avisé de ce que la présentation du résultat du traitement des données ne pourra permettre mon identification directe ou indirecte.

Après avoir obtenu réponse à mes questions, je donne mon accord pour participer à cette enquête.

Signature du Proche et date :
(Préciser lien de parenté)

Signature du Médecin investigateur :

Investigateur principal : Nadine Le Forestier, Médecin. Téléphone : 01 42 16 24 61
Directeur de Recherche : Armelle Debru, Professeur d'histoire de la Médecine, Institut éthique et soins hospitaliers/AP-HP, département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11

FICHE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION PROCHE

De Mme/Mr/Mlle : (Nom, prénom)

Adresse :

Les points suivants détaillés dans la note d'information jointe à ce formulaire de consentement ont été portés à ma connaissance :

- l'objectif de la recherche, la méthode utilisée
- la garantie de la confidentialité

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles et je n'autorise leur consultation que par les personnes qui participent à la recherche en éthique en collaboration avec l'investigateur et éventuellement par un représentant des Autorités de Santé.

Conformément à la Loi 95-548 du 01 juillet 1994 et décret n° 95-682 du 09 Mai 1995, j'ai été informé que certaines données nominatives me concernant feront, pour cette étude, l'objet d'un traitement informatisé. J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé, par l'investigateur. J'ai bien noté que le droit d'accès, de rectification et d'opposition prévu par la loi « informatique et libertés » (article 40) par l'intermédiaire d'un Médecin de mon choix désigné à cet effet, s'exerce à tout moment auprès du Docteur Nadine Le Forestier Médecin investigateur. J'ai été informé de la nature des informations transmises (questionnaire) des personnes physiques ou morales destinataires de ces données (Médecin investigateur et directeur de recherche) J'ai été avisé de ce que la présentation du résultat du traitement des données ne pourra permettre mon identification directe ou indirecte.

Après avoir obtenu réponse à mes questions, je donne mon accord pour participer à cette enquête.

Signature du Proche et date :
(Préciser lien de parenté)

Signature du Médecin investigateur :

ANNEXE V: RAPPEL DES REPRESENTATIONS DES MEDECINS

V.1 : Question 31 : de la maladie ?

Cette question a été source souvent d'un grand moment d'émotion, les réponses étaient le plus souvent courtes, soufflées. La formulation de cette question a conduit chez près d'un tiers des Neurologues, homme ou femme, de soupirer ou surtout de laisser s'instaurer un silence parfois très long de plusieurs secondes. Dire un seul mot paraissait une demande apauvrissante pour quelques uns d'entre eux, cette maladie étant si cruellement signifiante, alors qu'un sixième d'entre eux avouait ne s'être jamais posé la question. Il y a 2 types de réponses. **Parmi les noms on peut distinguer ceux qui sont de l'ordre du symbolique comme :**

- « saloperie » (2 fois émis)
- « souffrance »
- « un mur, gros, bien épais »
- « une catastrophe »
- « une catastrophe la pire »
- « une détresse »
- « la mort » (2 fois) dont « la mort mais je n'ai pas osé le dire »
- « une terreur »
- « dépendance »
- « un syndrome dont je dois m'occuper »

ou de l'ordre du physique visuellement frappant comme :

- « déchéance » (3 fois) dont une fois « déchéance physique »
- « tétraplégie »
- « dégradation »
- « destruction »
- « être prisonnier de son corps »
- « un lock in syndrome progressif »

Parmi les adjectifs qualificatifs on note :

- la pire (4 fois) et une fois « la pire du pire »
- « foudroyant »
- « la plus affreuse »
- « incurable »
- « monstrueuse »
- « effroyable » (3 fois)
- « catastrophique »
- « grave »
- « terrible »

V.2 : Question 32. De votre rôle ?

C'est une question dont les réponses sont très emblématiques du ressenti qu'ont les Médecins des Centres de leur statut de Médecin Neurologue et, qui plus est, spécialisé dans « le neurodégénératif ». « On n'est pas Neurologue si on n'aime pas les gens ». « C'est que du palliatif, or les gens ne viennent jamais chercher cela ». Il y a 4 types de réponses. **Parmi les noms verbes on peut distinguer ceux qui sont de l'ordre de la métaphore symbolique comme :**

- « un passeur »
- « un facilitateur »
- « un centralisateur »

ou ceux qui relèvent du pratique :

- « accompagnant » ou « accompagner » ou « un accompagnant » ou encore « accompagnement » (10 fois autant par les femmes que les hommes) dont une fois ajouté à « de la déchéance » et une à « c'est tout »

- « un aidant » (6 fois dont 5 par une femme) dont une fois attachée à « pour mieux vivre sa nouvelle vie » et une à « plutôt que Soignant »

- « d'être aide-Soignant »

Parmi les mots :

- - « une canne » (homme)
- - « une béquille » (homme souriant après)
- - « une écoute »
- « une aide »
- - « clairement de Médecin » par un Médecin à activité libérale également

Parmi les adjectifs qualificatifs on note :

- « modeste et important »
- « minime » (2 fois) dont une fois « car on est dans que l'accompagnement »
- « positif » (sourire qui suit chez une femme)

Parmi les phrases on retient :

- « palier, agir au maximum »
- « faire moins mal que les autres »
- « la bonne personne au bon moment »
- « le seul capable à faire cela » (2 fois par des hommes)
- « quelqu'un qui est à côté, pour lui simplifier la vie »
- « apporter du confort, aider à s'adapter à la maladie »

ANNEXE VI : DETAILS DES REponses DES PATIENTS ET PROCHES

VI.1.a : REPRESENTATIONS DE LA MALADIE ? : QUESTION 35 PATIENT

Pour les Patients de sexe masculin :

Représentation corporelle : Destruction, paralysie, invalidante, déchéance, dégénérescence du corps, rester allongé sur un lit, dégradation, paralysie, prisonnier de son corps, une araignée qui nous détruit les mouvements, dégénérescence invisible, celle de ma grand-mère totalement dépendante, contraignante

Représentation évolutive : Irréversibilité, inguérissable, inexorable, bougie qui se consume progressive, implacable, un serpent qui vous étouffe petit à petit, une évolution clinique précise mais dont la principale incertitude est le temps, traître et sournoise, un rouleau compresseur, évolutivité longue et sérieuse, catastrophique, moments très difficiles à venir, souffrance morale et physique à venir, incertitude quant à l'évolution

Echéance : Sans espoir, sans guérison, mort, mise à mort par torture

Autres : Comme un virus qui infecte mon ordinateur, mise à l'écart, très floue ; maladie pas assez connue ; orpheline

Pour les Patients de sexe féminin :

Représentation corporelle: Fatigue tout le temps, dépendance, dégénérative, handicapante, dominante, emprisonnant, frustrante, emprisonnement, allongée sur le lit inerte, une totale dégradation, un fauteuil roulant

Représentation évolutive : Evolutive, progrès tous les jours, souffrance latente, une lente descente, sournoise, vous bouffe la vie et vous la pourrit, un gâchis, machine destructrice que l'on ne peut arrêter

Représentation d'échéance : Morbide, grave, sans guérison, incurable, mortelle

Autres : Une pensée de la métamorphose de Kafka Injustice, n'ai plus de force sale maladie terrible, mauvaise incompréhensible, affreuse

VI.1.b : REPRESENTATION DE LA MALADIE ? : QUESTION 30 PROCHE

Pour les Proches de Patients:

Représentation corporelle : Paralyse, dégradante horrible, dégradation de toutes les facultés, invalidité totale, dépendance, perte de toute autonomie, déchéance, rend prisonnier, asphyxie lente, dépendance et matériel

Représentation évolutive : Un rongeur qui grignote peu à peu toute mon autonomie, un combat de chaque jour, mener vers le handicap, évolutive, sournoise, rapide, de plus en plus grave, prive petit à petit, un monstre qui détruit entièrement un être en lui laissant son esprit

Echéance : Peur du suicide, de plus en plus noire, on s'enfonce dans le noir, sans aucun espoir de guérison, impuissance car pas de solution, incurable, irrémédiable, Peu de vie, sans issue

Autres : Incertitude, saloperie, terrible, insomnie, difficile à vivre, terriblement néfaste, la définition de la SLA

Pour les Proches de Patientes:

Représentation corporelle : Perte de mobilité, souffrance, dégradation, déchéance, handicap, invalidante, dégénérescence de l'individu, une chose dévastatrice et puissante, fauteuil roulant, un carcan perte d'autonomie et des projets

Représentation évolutive : Progressive, évolutive, dégradation rapide La mort à petit feu, lente agonie Atroce pour le Patient car très rapide

Echéance : Amour impuissant, inguérissable, inéluctable, orpheline donc sans espoir, la pire des morts qui peut arriver

Autres : Un désastre, horrible, terrible, indéfinissable, injustice, pas évidente à cerner, contraint à subir, une saloperie, très grave, très mauvaise

VI.2.a: QUEL SENTIMENT INITIAL AVEZ-VOUS EU VIS-A-VIS DE VOTRE FAMILLE = QUESTION 34 PATIENT

Pour les Patients de sexe masculin :

Dans le registre handicap: Devenir une charge, un colis, d'être diminué, une décroissance physique, un fardeau, Ne plus rien faire ou contrôler ; un poids mort

Dans le registre ressenti-culpabilité: Culpabilité, hérédité, honte, angoisse, inquiétude, de la peine ou tristesse, choqué, solitude face à la maladie, peur de décevoir

Dans le registre sentiment de la mort : ma vie est finie, plus d'avenir, fatalité, inflige un veuvage

Dans le registre espoir: présence encourageante et soutien, amour, essayer de dédramatiser, de minimiser, ou de relativiser vu l'âge

Pour les Patients de sexe féminin :

Dans le registre handicap: devenir un boulet, une charge, peur d'abandon

Dans le registre ressenti-culpabilité: culpabilité, frustration, injustice, hérédité, les faire souffrir, du chagrin ou tristesse, peur de décevoir

Dans le registre sentiment de mort : ma vie est finie, fatalité, inflige un deuil, un veuvage, fin des projets

Dans le registre espoir : présence encourageante et soutien, amour, tendresse, recul, rien de grave, rassurer

VI.2.b: QUEL SENTIMENT INITIAL AVEZ-VOUS EU VIS-A-VIS DE VOTRE PROCHE MALADE = QUESTION 29 PROCHE

Pour les Proches de Patients:

Dans le registre ressenti-impuissance: Impuissance, dénuement, angoisse, inquiétude, de la peine ou tristesse, infériorité, pitié, injustice

Dans le registre sentiment de mort : Fatalité

Dans le registre espoir-compassion : Aider, soutien, amour, affection, attention, protection, se mettre à sa place, compassion

Pour les Proches de Patientes:

Dans le registre ressenti-impuissance: Impuissance, découragement, injustice , frustration, malaise, angoisse, inquiétude, de la peine ou tristesse, haine, colère, détresse, douleur

Dans le registre sentiment de mort : Mort, pitié, fatalité

Dans le registre espoir-compassion : Aider, soutien, amour, affection, attention, se mettre à sa place, compassion, espoir

VI.3: A VOTRE TOUR, AVEZ-VOUS ENVISAGE D'AVOIR A INFORMER VOTRE FAMILLE. SI OUI COMMENT ?= QUESTION 39 PATIENT

Pour les Patients :

La vérité ; Avertir car plus besoin de leur service ; Verbalement ; Le savait déjà ; sans dramatisation ; par la présence du Médecin ; le jour de l'annonce les ai fait venir ; non car trop difficile à accepter ; le plus simplement possible de vive voix ; par téléphone ; seulement mon épouse ; brièvement ; rien n'est passé sous silence dans la famille ; pas besoin de les informer j'ai simplement dit la maladie de Charcot ; en leur disant la vérité ; prévenue petit à petit ; bien sur une partie et au-delà les amis Proches ; de manière très directe et sans fard puisque brutale sans doute mais comme si je parlais presque de quelqu'un d'autre, quasi détaché et froid ; mon épouse s'est chargée de parler à notre fils de 12 ans moi j'ai répondu aux inquiétudes des amis Proches ; toute la famille de vive voix et société du travail mais j'ai modifié mon discours en voyant les différentes expressions des visages ; en donnant les informations qu'a données le professeur ; en leur parlant ; de vive voix dans les heures qui ont suivi ; en rentrant les enfants attendaient le résultat ; au fur et à mesure en projetant déjà l'étape suivante ; toute ma famille est au courant sans tabou ; en insistant sur prise en charge par un Centre spécialisé ; oralement pour les plus Proches par le net pour mes amis et relations professionnelles ; au courant par mon épouse ; oui ils avaient à le savoir et leur ai fait lire les documents issus d'Internet ; dès la connaissance de la maladie ; mes 2 aînés ont été informés verbalement quant aux 2 jeunes cela s'est fait de visu puisqu'ils vivent avec moi (+Internet avec le mot rilutek) ; eu besoin d'informer et de rassurer ma famille sur les particularités de cette maladie et le stade évolutif me concernant ; annoncer la maladie ; elle est au courant ; dès les premiers examens ; le plus vite possible pour me débarrasser de ce poids énorme, le jour même par téléphone

Pour les Patientes :

Le plus simplement ; en leur expliquant ce qui m'arrive ; Déjà informée ; Toute ma famille calmement déjà préparée ; non compte tenu de ce que l'on a vu chez la femme de notre Médecin ; cela s'est fait naturellement ; en leur disant la vérité ; mon fils, par téléphone, les autres ma sœur s'en est chargée ; tout simplement sans histoire ; avec tout ; directement ; au fur et à mesure de ma rapide dégradation ; j'en ai beaucoup parlé et ai eu beaucoup de soutien même avant l'annonce ; quand j'ai su je leur disais ce que j'avais et quand c'était trop dur je leur faisais lire sur Internet ; par téléphone ; en expliquant ce que je sais ; informée par mes Proches ; famille informée par le Médecin ; pour les personnes qui n'étaient pas présentes à la consultation de vive voix ; verbalement lors de leur visite

VI. 4.a: QUELS SONT LES 5 MOTS QUI VOUS VIENNENT A L'ESPRIT QUAND VOUS PENSEZ A LA SLA ?= QUESTION 40 PATIENT

Pour les Patients :

Dans le registre image corporelle : Handicap, Déchéance, Dégradation, dégénérescence, diminution, décadence, déficience, destruction, paralysie, invalidité, infirmité, incapacité, dépendance, perte d'autonomie, asservissante, prison, camisole, fragilité, contraignante

Dans le registre ressenti : Injustice, malchance, solitude, impuissance, implacable, grave, inconnu et durée, désespoir, Tristesse, Angoisse, peur, souffrance, douleur, frustration, révolte

Dans le registre échéance : Perte d'avenir, pas de guérison, inexorable, mort (dont, décès, mort progressive, suicide assisté, pas d'acharnement thérapeutique) changement de temps,

Dans le registre réaliste : Déglutition, gastrostomie, marche, parole, perte de l'usage des mains (longue sucette), étouffement, souffle, fauteuil roulant, Charcot, cellules nerveuses

Dans le registre espoir : Amour, famille, vie, acceptation, surmonter, s'adapter, courage, composer, liberté, guérison, espoir

Autres : Saleté, saloperie, traitement, Médicament, maladie orpheline, sournoise, légume, fatigue, épuisement, dégénérescence encore pour les formes familiales, saloperie par Soignant

Pour les Patientes :

Dans le registre image corporelle : Handicap, dégradante, dépendance, gêne, contrainte, privation, invalidante, paralysie, diminution, déchéance, incapacité, dégénérescence, perte d'autonomie, grabataire, prison

Dans le registre ressenti : Humiliante, éprouvante, regard des autres, frustration, impuissance, injustice, révoltante, rage, inadmissible, colère, solitude, isolement, incertitude, douleur, angoisse, souffrance, peur, désespoir, résignation, autodestruction

Dans le registre échéance : Mort, suicide, grave, gâchis, inexorable, inéluctable, irréversible, incurable, cruelle, pronostic, espérance de vie, temps

Dans le registre réaliste : Etouffement, respiration, déglutition, dysphagie, perte de la marche, de parler, fauteuil roulant

Dans le registre espoir : GUERIR, recherche, amour, espoir de vie, courage, ténacité

Autres : Fatigue, sournoise, enfants et petits-enfants, pesticides, métaux lourds, monstre, sale maladie, poison, maladie orpheline, maigreur, hérédité, saloperie

VI. 4.b: QUELS SONT LES 5 MOTS QUI VOUS VIENNENT A L'ESPRIT QUAND VOUS PENSEZ A LA SLA ?= QUESTION 35 PROCHE

Pour les Proches de Patients :

Dans le registre image corporelle : Handicap, déchéance, dégradation, dégénérescence, fatigante, paralysie, invalidité, réduction, dépendance, perte d'autonomie, déclin, corps, enfermement, fragilité, prisonnier

Dans le registre ressenti : Injustice, révolte, colère, malchance, impensable, horreur, enfer, terrible, implacable, impitoyable, solitude, impuissance, bouleversement, grave, découragement, démoralisante, déprimante, épuisante, détresse, lourde, inconnu, durée, dégoût, mal être, détresse, Tristesse, peur, souffrance

Dans le registre échéance : Fin atroce de douleur, sans projet, noir, sombre, pas de traitement, irréversible, évolution, incurable, irrémédiable, mort, décès (lent, à petit feu)

Dans le registre réaliste : Appareillage, parole, insuffisance respiratoire, assistance respiratoire, souffle, fauteuil, médicalisation

Dans le registre espoir : Amour, progrès, traitement, recherche, courage, organisation autour de la maladie, avenir, guérison, espoir

Autres : Une merde, toile d'araignée, sables mouvants, affolement, glue, intelligence et dignité préservée, malheur, amertume, traitement, mécénat, bénévolat, maladie orpheline, implication famille important, horreur, terrible, espoir, peur

Pour les Proches de Patientes

Dans le registre image corporelle : Handicap, dégradante, dépendance, éprouvante, invalidante, déchéance, dégénérescence, destruction, affaiblissement, perte d'autonomie, perte de dignité, privation, prison

Dans le registre ressenti : Impuissance, bouleversement, contrainte, servitude, abnégation, injustice, révolte, colère, incertitude, terrible, catastrophe, enfer, atroce, découragement, désastre, douleur, angoisse, souffrance, peur, désespoir, tristesse, chagrin, peine

Dans le registre échéance : Evolution, mort, décès, avenir, grave, irrémédiable, sursis, irréversible, incurable

Dans le registre réaliste : Etouffement, perte de parler, fauteuil roulant

Dans le registre espoir : Compréhension, tendresse, entourage, vie de famille, espoir, volonté, ténacité, soutien, courage, lutte, recherche

Autres : Fatigue, saloperie, enfants, incompréhension, sclérose

VI. 5.a: QUELS SONT LES MOTS QUI VOUS VIENNENT A L'ESPRIT QUAND VOUS PENSEZ A= QUESTION 41 PATIENT

Pour Patient :

A votre famille :

Dans le domaine ressenti : Désarroi ; tristesse; déception vis-à-vis d'eux pour ce que je deviens ; désolé (F); frustration ; douleur ; espoir-tristesse; peine ; appréhension ; anxiété; inquiétude culpabilité ; Ne pas trop en parler, ne rien changer ; secret (F) ; incompréhension

Dans le domaine don: Disponibilité vis-à-vis de moi, soutien; amour dévouement ; formidables ; réconfort ; amour ; affection ; faire au mieux

Dans le domaine du handicap : Fatigue pour ma femme qui a cancer ; être un boulet ; charge ; problèmes ; dépendance ; poids pour elle ; un colis ; un futur handicapé

Autour de la mort : disparition ; durer ; à court terme ; la tristesse de ne plus les revoir

A la guérison :

Dans le domaine sans espoir : il n'y en a pas ; impossible ; néant ; difficile à envisager ; aucune ; nul ; illusoire ; utopique ; miracle ; exclue ; sans espoir ; inimaginable

Dans le domaine de l'espoir : Remarcher ; souhaitée; rêve mais j'espère ; récupération de mobilité (F) ; un bel espoir, un nouveau médicament ; rapide ; presser de l'entrevoir ; espoir ; pourquoi pas ; bonheur

Dans le domaine des doutes : Peut-être; improbable ? Stabilité ? Peu d'espoir ; aléatoire ; Possible ; incertaine ? Absente ?

Autres : fatigue ; invalidante ; recherche médicale

Au traitement :

Dans le domaine du insatisfaction-doute : insuffisant ; très peu de confiance ; lourd; inefficace ; léger ; simple ; je voudrais pouvoir y croire ; pas grand-chose; inexistant; aléatoire ; placebo ; nécessaire sera-t-il efficace ? Sans guérison possible ; question

Dans le domaine satisfaction-espoir : bien ; je l'espère efficace et rapide ; espoir ; adapté pour réduire l'évolution ; essayer de modifier ; soulagement ; pas trop lourd ; adapté ; au mieux je suppose ; Frein ; attendre et voir ; valable (F)

Dans le domaine objectif : faire des recherches pour trouver la solution ; recherche médicale ; recherche vite

Dans le domaine temporel : long, compagnon de route

Au Médecin :

Dans le domaine compétence : compétent; confiance; apte ; volonté, dévoué ; à l'écoute ; fait au mieux; il fait son travail ; satisfaisant ; professionnels ; sureté

Dans le domaine subjectif : chaleureux ; humanité ; biens; compréhensif ; réconfortant ; soutien (F) ; une certaine connivence est importante ; ange gardien ; rassurant ; aide

Dans le domaine objectif : un Patient de plus ; tous nuls ; un peu plus d'humanité SVP ; explications insuffisantes (F) ; trop vague ; impuissant ; irresponsable ; inquiétant

A la neurologie :

Dans le domaine insuffisance : manque de moyen pour la recherche; à développer manque de performance ; doit progresser; parent pauvre de la Médecine ; en retard sur cette maladie ; limite ; difficile beaucoup à découvrir encore ; progrès à faire (F) ; espoir dans la recherche ; déterminante pour le diagnostic et les recherches ; un cas de plus

Dans le domaine compétence : compétent ; humanité ; efficace ; sérieux ; à l'écoute et professionnels ; indispensable ; bien ; espoir

Dans le domaine de l'inconnu : découverte ; maladie assez mal connue ; ... ? Vague ; complexe ; ?; discipline

Dans le domaine ressenti : grave ; terrible ; condamnation (F) ; incompréhension de ne pas avoir de traitement

Au Centre SLA :

Dans le domaine ressenti : Spontanéité, personnel très dévoué et gentil ; bien, humanité ; gentillesse ; utile et réconfortant ; à l'écoute diplomatie ; correct ; accompagnement; disponible ; rassurant; bon accueil; à l'écoute et professionnels ; très important pour les gens sans famille par exemple ; toujours plus d'humanité ; sympathique ; encouragement et réconfort ; très convivial ; rendez-vous immuable ; soutien ; aide

Dans le domaine compétence: confiant; à la hauteur de la maladie ; aide précieuse ; espoir; très actif, mettant tout en œuvre dans le combat de la maladie ; très utile ; solution ; opérationnel ; c'est une bonne structure ; confirmation de la maladie ; bien organisé ; compétent (F) ; accueil et soins

Dans le domaine sans espoir : mais sans espoir ; manque de moyen pour la recherche ; tardif ; attente d'une avancée sur la maladie ; un cas de plus

Pour Patiente :

A votre famille :

Dans le domaine don: accompagnement, présence ; aide ; soutien ; ma force et ma joie les réconfortent être entourée; ils sont super ; tendresse ; amour

Dans le domaine ressenti : peine ; tristesse ; désolée (F); je leur gâche la vie mais merci de me soutenir ; je les plains ; souffrance ;

Dans le domaine du handicap: dépendance ; je regrette d'être devenue aussi dépendante ; être à charge ; gestion

Autour de la mort : à la fin cela va être dur ; de laisser ma famille ; maladie grave ; l'abandon

A la guérison :

Dans le domaine sans espoir : il n'y en a pas ; Impossible ; néant ; inexistante ; illusoire ; utopique ; je n'y crois pas

Dans le domaine de l'espoir : pourquoi pas ; espoir

Dans le domaine des doutes : Peut-être; improbable; Possible ?

Au traitement :

Dans le domaine du insatisfaction-doute : insuffisant; pas très efficace; minime ; inexistant ; aléatoire ; pas encore efficace ; pas d'amélioration ; un palliatif ; non curatif ; néant ; impossible ; impuissant ; dérisoire mais je le suis ; pas d'espoir ; inutile

Dans le domaine satisfaction-espoir : espoir; Frein ; efficace ; qu'il m'empêche de souffrir

Dans le domaine objectif : acceptation ; il faut essayer ;

Dans le domaine temporel : vite un traitement efficace

Au Médecin :

Dans le domaine compétence : conseil; compétent; soin ; à sa place ; confiance; à l'écoute ; attentif ; accompagnement

Dans le domaine subjectif : grande écoute ; toujours là ; personne exceptionnelle ; formidable mais ne peut guérir ; humanité ; dignité ; bon; dévoué ; respect ; gentillesse ; humilité ; compréhensif; soutien (F)

Dans le domaine objectif : il fait ce qu'il peut ; complexité ; poursuivre la lutte ensemble le plus longtemps possible

A la neurologie :

Dans le domaine compétence : compétent; nécessaire (F) ; de plus en plus performante ; en mouvement ; immense qualité ; bien espoir ; bon ; efficace ; équipe formidable ; belle découverte en dépit des circonstances

Dans le domaine de l'inconnu : inconnue ; faire vite des progrès pour la guérison ; beaucoup de choses à explorer ; le cerveau est inconnu ; il y a du chemin à faire; complexeX2 ; origine inconnue ; abstrait

Dans le domaine insuffisance : impuissance ; balbutiement ; recherche lente ; recherche

Dans le domaine ressenti : maladies rares ; crainte

Au Centre SLA :

Dans le domaine compétence: Merci pour sa création; compétent; recherche en vue de guérison; confiance; Continuer ; semble efficace ; très bien encadré ; sérieux utile ; suivi ; sécurité; espoir

Dans le domaine ressenti : un réconfort ; à l'écoute; soutien ; Maladie ; mieux les faire connaître; accueil; équipe formidable super ; bravo ; alléluia !

Dans le domaine sans espoir : mon horizon pour la fin de vie ; n'apporte rien ; nul

VI. 5.b: QUELS SONT LES MOTS QUI VOUS VIENNENT A L'ESPRIT QUAND VOUS PENSEZ A= QUESTION 36 PROCHE

Pour Proche de Patient :

A votre Proche atteint par la maladie:

Dans le domaine du ressenti: décourageant, ne méritait pas cela, je le plains, tristesse, ulcérée, injustice, dure, courage, souffrance, angoisse, colère, pitié, affolement, douleur, peine, crainte du suicide

Dans le domaine du handicap : 5 Handicap ; invalide, dégénérescence, dépendance

Dans le domaine du don : acceptation, le garder près de moi, support-amour, amour, affection, aide, aide affectueuse: ne pas trop souffrir, guérison,

Dans le domaine de la mort : séparation, trop jeune pour partir

A votre famille :

Dans le domaine don: aide ; soutien; amour ; courage ; présente ; affection ; dévouement ; patience ; protéger ; union ; force ; solidarité ; soudée

Dans le domaine ressenti : peine ; tristesse ; souffrance ; solitude ; incompréhension ; douleur ; peur ; dure ; terrible ; ne pas être disponible pour eux ;

Dans le domaine du handicap: informer ; savoir la vérité ; pas trop mentir par espoir ; dignité ;

Autour de la mort : grande perte ; de rester seule

A la guérison :

Dans le domaine sans espoir : Impossible (F) ; sans espoir ; néant ; impensable ; il n'y en a pas ;

Dans le domaine de l'espoir : longue ; espoir; se battre ; sensationnel ; bonheur

Dans le domaine des doutes : peut-être un jour ; peut-être pas de guérison ; improbable ;

Autres : brouillard ; carpe diem

Au traitement :

Dans le domaine de l'insatisfaction-doute : pas très efficace; inexistant ; non adapté; impuissant ; inutile ; pas de chance ; inefficace ; restreint ; anesthésiant ;

Dans le domaine satisfaction-espoir : long ; espoir ; adapté; bon ; en progrès ; prochainement efficace ; efficace; recherche ; essais thérapeutiques ; il faut tout essayer

Dans le domaine objectif : lourd à gérer ; pas trop pénible ; efficace un certain temps ;

Dans le domaine temporel : à trouver

Au Médecin :

Dans le domaine compétence : efficace ; compétent; confiance; à l'écoute; sollicitude ; présence, encouragement ; soutien ; aide ; rassurant

Dans le domaine subjectif : chaleureux ; sauveur ; à l'écoute ; humanité ; bon; qu'il soit un héros ; dévoué ; ange ;

Dans le domaine objectif : compréhensible ; ils ne savent rien sur cette maladie ; nul à part au CHU ; au mieux ; impuissant ; fait de son mieux ; suivi mais aucun espoir ; mal informé ; impuissant ; innocent ; conseiller

A la neurologie :

Dans le domaine compétence : Confiance ; espoir; très bon ; bien ; efficace ; au mieux ; en pleine expansion; à l'écoute

Dans le domaine de l'inconnu : inconnue; vague sujet ; orpheline ; mystère ; complexe

Dans le domaine insuffisance : rien d'efficace ; développer les Centres ; impuissance ; recherche ; ils ne savent rien sur cette maladie ; incertitude ; beaucoup à faire

Dans le domaine ressenti : invalidité ; gravité ; courage

Au Centre SLA :

Dans le domaine compétence: compétence; recherche; confiance; faire connaître la maladie ; très au point ; compréhension ; soins ; bien suivi ; aide

Dans le domaine ressenti : bon contact ; soutien (psychologique) ; (très)bien ; disponible ; proximité Patient ; sécurisant ; rassurant; réconfort ; assistance ; il y a du boulot ! Correct ; nécessaire ; formidable ; accueillant

Dans le domaine sans espoir : beaucoup d'informations mais rien pour agir ; innocents ; impuissance

Pour Proche de Patiente

A votre Proche atteint par la maladie:

Dans le domaine du ressenti: plaindre, tristesse, frustration, sa perte, impuissance, injustice, souffrance, sacrifice, douleur morale, peine, peur, tristesse, pas de chance, injustice, détresse, peur

Dans le domaine du handicap : Handicap, aide, s'entraider,

Dans le domaine du don : accompagnement, soutien, amour, courage et conscience, se battre, qu'elle guérisse

Dans le domaine de la mort : vie finie, achèvement lamentable, mort

A votre famille :

Dans le domaine don: solidarité, désespoir, l'épargner, soutien; amour ; courage ; affection ; force ; soudée, sympathie

Dans le domaine ressenti : peine ; tristesse ; brisée, tendresse, souffrance ; malheur; incompréhension ; peur, injustice

Dans le domaine du handicap : se battre, réagir, information ; compréhension

Autour de la mort : 0

A la guérison :

Dans le domaine sans espoir : Impossible; improbable; néant, impensable; il n'y en a pas X4 ; aléatoire ; renoncement ; inespérée ; utopique

Dans le domaine de l'espoir : espoir; illusion et espérance ; bonheur

Dans le domaine des doutes : doute; ralentissement, si seulement, pas dans l'immédiat

Autres : 0

Au traitement :

Dans le domaine de l'insatisfaction-doute : insuffisant, peu efficace; inexistant, sans résultat; incertain, impuissant ; improbable ; placebo

Dans le domaine satisfaction-espoir : espoir ; il ralentit l'évolution, encouragement, efficace; recherche

Dans le domaine objectif : 0:

Dans le domaine temporel : pris trop tardivement ; efficace pendant peu de temps, retarde l'inévitable mais ne guérit pas

Au Médecin :

Dans le domaine compétence : compétent; compassion ; confiance; à l'écoute; professionnel ; espoir ; attention, présence, disponibilité ; expert ; qu'il fasse l'impossible; aide ; conseil ; suivi ; dignité

Dans le domaine subjectif : humanité ; dévoué ; exceptionnel, humilité

Dans le domaine objectif : impuissant ; pas assez attentif ; pas réactif ; pas assez psychologue ; impuissant ; embarras ; font ce qu'ils peuvent ; démuni ; recherche ;

A la neurologie :

Dans le domaine compétence : Centre ; Confiance ; performance et compétence ; sciences ; connaissance ; accompagnement ; aide ; conseils ; suivi

Dans le domaine de l'inconnu : abstrait ; inconnu; complexe ; hérédité

Dans le domaine insuffisance : ils font ce qu'ils peuvent ; recherche ; balbutiante ; sans espoir ; manque de connaissances ; connaissances réduites

Dans le domaine ressenti : limitée, effort,

Au Centre SLA :

Dans le domaine compétence: recherche ; compétence; confiance; bien suivi ; aide ; performance ; très bien pour la prise en charge ; assistance ; bonne prise en charge ; accompagnant ; spécialisé ; espoir ; écoute, soulager ; ressource ; bonne organisation

Dans le domaine ressenti : nécessaire ; réconfort ; disponibilité ; indispensable ; super ; reconnaissance ; merci ; dévoué ; sérieux ; besoin d'aide pour y croire ; humanité

Dans le domaine sans espoir : inutile ; nul

ANNEXE VII.: RAPPEL DES REPONSES DES NEUROLOGUES SUR LEUR REPRESENTATION (QUESTION 47, 48 ET 49)

47. En définitive, et en 1 mot pour chaque sous question, qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Patient au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

a. La réponse des Neurologues femmes

Sexe et âge	Le plus important	Le plus difficile
Femme >45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas être tout seul dans la galère - Etre honnête 	<ul style="list-style-type: none"> - Irréversibilité, pas de traitement - mais pas sûr qu'il veut tout entendre
Femme <45 ans	<ul style="list-style-type: none"> -Médecin présent pour ses questions, certaine vérité, lui faire confiance au travers de quelque chose de vrai - Mettre sa confiance - On fait ce que l'on peut pour qu'il ne soit pas tout seul - De comprendre la gravité de la maladie -..... (J'ai horreur de cette question) Une main tendue - La compréhension du Médecin et du Malade -Savoir un diagnostic, la vérité - La vérité 	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir que c'est irréversible, jamais de retour en arrière - Pas de traitement - Incurable - de l'accepter - La solitude - Accepter - La réalité de la maladie, son caractère évolutif -La perspective de la mort par l'évolutivité

47. En définitive, et en 1 mot pour chaque sous question, qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Patient au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

b. La réponse des Neurologues hommes

Sexe et âge	Le plus important	Le plus difficile
Homme >45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - D'avoir un espoir - Apprendre si c'est grave - L'empathie du docteur - La projection dans l'avenir devient pratiquement impossible - La vérité - Ce que l'on va pouvoir lui apporter - Donner un nom à la maladie - De lui faire comprendre la nature de sa maladie <ul style="list-style-type: none"> • - L'irréversibilité du déficit, faire le deuil de la perte 	<ul style="list-style-type: none"> - De comprendre que cela va s'aggraver, ne pas couper l'espoir - Comprendre qu'il ne va pas pouvoir continuer à faire - Le désespoir, enfin le manque d'espoir - Le côté irréversible -.....Apprendre qu'il ne va pas récupérer - Le handicap et de percevoir que cela va évoluer et qu'on ne peut rien faire - L'aspect de gravité et de dire d'emblée que l'on n'a pas beaucoup de moyens - De lui dire qu'il va y avoir des complications respiratoires - Je peux tout dire et s'il sait que je ne lui dis pas tout (longue réponse)
Homme <45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - De comprendre - Le nom de la maladie, savoir ce que l'on a - La vérité en fonction de ce qu'il peut comprendre et ce qu'il veut entendre -.....L'angoisse de ne pas savoir ce qu'il a -Annoncer le diagnostic tel qu'il est, la vérité - Honnêteté, la sincérité, pluridisciplinarité de l'annonce sur une journée -.....Toute l'équipe est là pour les accompagner vers la mort -Savoir qu'il y a une certitude au bout du diagnostic -Avoir le maximum d'information qui lui correspond - Ne sera pas seul avec sa maladie - Espoir parce que les gens de l'équipe savent la maladie - Comprendre pas de guérison 	<ul style="list-style-type: none"> - De comprendre - Le plus difficile, le caractère irréversible - C'est ne pas lui dire qu'il ne va pas mourir, lui laisser une lueur d'espoir (longue réponse) -L'irréversibilité qui va avec l'évolution inéluctable quand on l'annonce - Accepter l'évolution et le manque de traitement curatif -Le caractère inéluctable de l'évolution -.....(soupir) Savoir qu'il va mourir dans peu de temps -.....La fin de la conversation, il n'y a rien de plus - Entendre qu'il n'y aura pas de retour en arrière -Essayer de comprendre ce qui lui arrive.....le plus impossible arriver à intégrer la notion d'irréversibilité - Pas d'amélioration - Comprendre pas de guérison

48. *Egalement en 1 mot pour chaque sous question, qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Proche au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?*

a. La réponse des Neurologues femmes

Sexe et âge	Le plus important	Le plus difficile
Femme >45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Pas voir les souffrances des autres - Savoir ce qu'il en est exactement 	<ul style="list-style-type: none"> - La descente continue, cela s'arrête maintenant - L'évolution du handicap
Femme <45 ans	<ul style="list-style-type: none"> -(je ne sais pas, rire) Comprendre que sa vie va changer - Croire en le Médecin, faire alliance, le vrai se construit et c'est par essence vrai - Vous aider - Comprendre la gravité de la maladie - Qu'est ce qu'on va faire ? -.....Etre accompagné, être seul et pas seul - Le diagnostic -La vérité.....la vérité édulcorée - L'absence d'amélioration, jusqu'où pense-t-il ? - On peut l'aider même si on ne guérit pas mais pas tout seul 	<ul style="list-style-type: none"> - Et probablement le plus difficile à comprendre - N'arrive pas à dissocier le Proche du Malade, cela vient après - Apprendre qu'il va devenir veuf -Comment se positionner en gérant sa propre douleur - Un traitement - Se retrouver seul car c'est lui qui gère la barre des gros soucis, on n'est pas là au quotidien - Jamais plus comme avant, qu'on ne peut pas le guérir (réponse très longue) -.....Leur rôle d'accompagnant - Réajuster les choses - Celui qui est à côté n'est pas le même et qu'il va falloir vivre avec

48. *Egalement en 1 mot pour chaque sous question, qu'est-ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Proche au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?*

b. La réponse des Neurologues hommes

Sexe et âge	Le plus important	Le plus difficile
Homme >45 ans	<ul style="list-style-type: none"> -C'est plus difficile, cela dépend si l'on est cynique ou pas (rire). Donc qu'est ce qui m'attend ? Autre c'est terrible ce qui va se passer - Savoir si c'est grave -le soutien - Comprendre que cela ne va pas être facile - Ce que l'on va pouvoir lui apporter -Lever l'incertitude donc le diagnostic, nommer clairement - De lui faire comprendre qu'il va être de plus en plus sollicité - 	<ul style="list-style-type: none"> - Même chose ou alors on tombe dans le cynisme, la SLA est un bon révélateur de la distension des couples - Comprendre qu'il va se retrouver seul bientôt - La solitude - Apprendre la mauvaise nouvelle avec la projection vers la mort - S'apercevoir que le Malade va devenir de plus en plus lourd, de plus en plus dépendant - Se positionner, trouver sa place, pas Malade et pourtant très concerné -Le faire entendre, pas de traitement curateur - Pas d'espoir, maladie du couple, vivre le handicap avec, difficile à entendre
Homme <45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - D'avoir la certitude d'une prise en charge par le meilleur Médecin, la technique avant de penser le côté humain - Ne peut plus porter seul ce secret diagnostique - Accompagnement - Après l'annonce les Patients vont mieux et les Proches moins bien. Lui assurer qu'on est là -.....La confiance en ce que je dis - La vérité diagnostique - Qu'il ait la même information que le Malade, lever le tabou pour entamer une vraie relation (réponse longue) - On est là - D'avoir une certitude diagnostique - Le diagnostic, l'information -Ne pas le laisser tomber car il est impliqué tôt 	<ul style="list-style-type: none"> - Penser ne pas être à la hauteur - La projection de l'évolution, d'emblée il fuse sur la maladie -Je ne vois pas, tu ne leur dis pas qu'il va mourir - Apprendre qu'il a un Proche qui va avoir un handicap - Le changement dans le sens du fossé, un sentiment de culpabilité (longue réponse) une sorte d'impuissance - L'évolution, qu'il n'y a pas beaucoup de traitement - Gérer sa culpabilité, ce n'est pas de sa faute et il va être très sollicité - Savoir qu'il va falloir l'accompagner jusqu'à la mort et dans la perte d'autonomie - Le plus cruel quand il se rend compte qu'il n'y a pas de miracle - L'évolution au sens fatal, spectateur d'une évolution irrémédiable, savoir que l'on sait, c'est maintenant on y est -Avant spectateur, puis seul, relation qui change (longue réponse)

49. *Egalement en 1 mot pour chaque sous question, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour vous au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?*

a. La réponse des Neurologues femmes

Sexe et âge	Le plus important	Le plus difficile
Femme >45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Sûr de ne pas s'être trompé et qu'il a compris - Honnêteté 	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est ce qui pense chez eux ? Qu'est ce qui reste ? Penser au suicide ? (longue réponse) - Honnêteté le plus difficile à dire, à entendre, à recevoir
Femme jeune <45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre en place cette relation de confiance - D'avoir été comprise, message entendu, qu'il n'aille pas ailleurs se faire mal -.....D'emblée proposer une mise en route de prise en charge -.....Avoir réussi à faire comprendre le diagnostic, sans laisser de questions sans réponse - L'écoute -Que cela se passe bien - La douleur du Patient - L'écoute qu'il attend de nous - Lui proposer ce suivi global -.....De dire avec les mots justes les choses vraies sans.....mentir, sans vouloir faire plaisir 	<ul style="list-style-type: none"> - Le plus difficile c'est d'y parvenir, parfois du temps - Ne pas parler de curabilité la 1^{ère} fois -.....maladie qui ne se guérit pas - Faire comprendre à quel point c'est grave sans parler de mort (réponse longue) - L'annonce - Que cela se passe bien aussi (rire) - La douleur du Patient - De dire la vérité - Lutter contre l'envie de leur dire si vous avez des choses à faire faites les maintenant - Ne pas donner de faux espoir

49. *Egalement en 1 mot pour chaque sous question, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour vous au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?*

b. La réponse des Neurologues hommes

Sexe et âge	Le plus important	Le plus difficile
Homme >45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - De lui proposer quelque chose, on ne le laisse pas tomber - Savoir que ce Malade va disparaître - Essayer de faire comprendre que je dis toutes les choses au moment où l'on se trouve - Ne pas se tromper (réponse longue) - La compréhension du Patient, message clair (longue réponse) -l'espoir dans le sens large, discours positif - Trouver les bons mots, essayé d'être honnête, dire un max et protéger - Ne pas repartir avec l'idée d'être seuls - Lui faire comprendre qu'il y a une équipe 	<ul style="list-style-type: none"> - Annoncer que cela ne va pas s'arranger envers et contre tout, annonce d'un échec - S'il demande je ne peux pas biaiser, maladie qui conduit à la mort -L'enfant qui craque, c'est cosette - Ne pas se tromper - Incertitude pénible de l'évolution quelques soient les conseils - L'incompréhension du Patient, rien n'est passé, tout refaire et je ne sais pas comment faire - Annoncer la mauvaise nouvelle - Les guérir (rire) - Lui faire comprendre pas de traitement
Homme <45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - Etre présent au sens physique et dans la durée - La franchise et l'honnêteté - Etre honnête - Relation de confiance pour l'annonce soit entendue (longue réponse) -Qu'il ait une confiance en moi - Etre disponible et sincère (rire) - Essayer de commencer une relation de confiance - De leur avoir laissé de l'espoir - De dire que l'on va être là, qu'il y a à faire -Que ce soit bien fait, pas la foirer, mais on ne sait pas 	<ul style="list-style-type: none"> - Se trouver dans le bon créneau - La même chose, on donne de soi, toute la franchise et l'affectif que l'on va mettre dans tout cela, c'est cela la réussite (réponse longue) - Comprendre ce qu'il veut entendre et ne pas entendre, compromis entre le dire et l'entendu (longue réponse) -annoncer le côté irréversible, évolutif et définitif, la violence de l'annonce - Annoncer qu'il n'y a pas de solution - Percevoir l'état d'esprit du Patient pour savoir à quoi il est prêt à entendre -D'être rassurant (sourire), au final une belle aventure - Le plus difficile c'est la fin de l'annonce, très embarrassant de leur dire voilà c'est fini - Prononcer le mot -Le Patient s'y retrouve, pas paumé, pas la fin d'une vie antérieure, une autre perspective

ANNEXE VIII. REPONSES SUR LES REPRESENTATIONS DES PATIENTS ET PROCHES (QUESTION 43,44 ET 45 POUR PATIENTS ET 38, 39 ET 40 POUR PROCHES) QUESTION 43 PATIENT = QUESTION 40 PROCHE

Question 43 Patient : En définitive, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour votre Proche au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Patiente :

Le plus important :

Qu'ils m'aident eu qu'ils continuent de m'aider
Guérir pour rester ensemble
La prise en charge
La dégradation inexorable de mon état
De dire la vérité
Etre présent
Ne pas être un fardeau pour mon époux
Espérer au moins une consolidation
La sincérité et la franchise sur la maladie
La vérité dite avec précaution
De supporter ma maladie, avec courage
De savoir quand on va mourir
C'est une confirmation
La confiance et l'aide apportée par son conjoint (F)
Mon attitude et celle de l'annonceur
La vérité
Un soulagement

De tout savoir afin de m'aider à me faire soigner et qu'on me soutienne

Ce serait plus grave si j'étais plus jeune
Se contenir pour ne pas sombrer
Que je guérisses
La tuile qui tombe sur les épaules
De voir la gentillesse et la disponibilité des Médecins (F)
Il ne faudrait pas à avoir à s'identifier à un autre Patient
Mon désir de combattre ma maladie ensemble
L'annonce immédiate d'une prise en charge par le réseau
Peine

Proche de Patient :

Le plus important :

la protéger et faire en sorte qu'elle ait les soins qui conviennent le mieux
que je sois en bonne santé pour pouvoir l'aider
la prise en charge
le soutien
une bonne explication
essais de dérivatifs, voyages dans la limite du possible, sortie du cadre habituel
que ce soit pas ma femme qui est Malade

Qu'elle soit courageuse

diminution physique
connaître son mal
être entouré par la famille et les amis de pouvoir formuler des projets adaptés
savoir la vérité
une lueur d'espoir
mettre un nom sur son mal
Le soutien

Bien les entourer

Le traitement

Qu'elle comprenne les tenants et les aboutissants de la maladie

Que ses enfants soient avec elle

Lui montrer que l'on est présent, que nous vivrons ensemble cette évolution

qu'il nous encourage

Que tout le monde l'entoure moi et la famille, les amis Proches

Ne pas être seul et pas envoyer comme si c'était naturel

savoir qu'elle n'est pas seule

qu'on lui est bien expliqué

être rassurée quant à l'évolution

Pour le Patient :**Le plus important :**

Information sur la nature de la maladie
Dire que c'est grave mais ne pas baisser les bras
Bien encadré par les Médecins
Une connaissance actualisée de la maladie face aux agressions morbides d'Internet
L'espoir que le Proche accepte, comprenne et supporte la situation qui en résulte
Garder le moral pour pouvoir me soutenir
La clarté de l'annonce
Une bonne explication
Le réconfort et l'explication (F)
Le fait de bien annoncer cette maladie avec l'espoir de s'en sortir

Que ma compagne n'en souffre pas

La guérison

Tout

Etre soutenu par le personnel médical

Rien

Fatiguer ma femme ;

Le handicap

Dans l'immédiat, éviter le caractère inéluctable

Ne pas me considérer comme un invalide

L'annonce à la famille

Le soutien de chaque instant

Donner des explications simples sans dramatiser

La possibilité de guérir

Une charge pour mon épouse

Maladie définitive

Que je ne sois pas trop handicapé

Information précise

La volonté d'essayer de vaincre le handicap

Ne pas avoir ce diagnostic (F)

Qu'il ne s'inquiète surtout pas

Etre soutenu

De m'accompagner pour m'aider à la vie de tous les jours

Que le Proche soit tranquillisé

Pour le Proche de Patient :**Le plus important :**

Bonne compréhension de cette maladie pour pouvoir la gérer
être unis et avancer à deux
l'entourage
ne pas être seul !
Que je sois le plus présente possible
se sentir diminué physiquement et moralement
Qu'il sache ce qu'il a
soutien du reste de la famille
le soutien
d'être au sein d'une famille unie
ne pas être seul annoncer des choses claires et précises (si le Patient le veut) et un soutien moral
de l'entourer
son ressenti, être entouré, le décharger de son fardeau
lui faire comprendre qu'il ne guérira pas
se sentir soutenu, entouré, que la famille soit là, que je sois là pour l'écouter
En savoir suffisamment pour s'adapter et pourtant continuer à vivre à peu près sereinement
De bien en mesurer les effets, d'en comprendre les conséquences
Savoir que cette maladie dégénérative invalidante
Aide sur le plan moral, besoin d'être rassuré
Entourer, écouter ; affection, affection... ; garder espoir ; ne pas être seul au moment de
l'annonce
C'a été un peu direct, dur, mieux expliquer, avoir confirmation du diagnostic
Perte d'autonomie ; disparition Proche
Prendre du recul, résister à la maladie, la combattre
la possibilité de le voir guérir
maladie dégénérative
garder espoir
qu'il ne souffre pas trop et garde le moral ce qui est difficile car n'accepte pas la maladie
avoir la certitude de la non-hérédité de sa maladie vis-à-vis de son fils
garder son esprit combatif
Le choc d'apprendre l'atteinte de cette maladie
la présence d'un psychologue près de lui et l'écoute après l'annonce
Garder confiance
Qu'on soit suivi au Centre
garder courage et l'aider le plus possible
Ne pas être seul. Jamais
Description des différentes étapes en indiquant comment on l'aidera à les supporter
physiquement et moralement

Question 43 Patient : En définitive, qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour votre Proche au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Patiente :
Le plus difficile :

L'évolution de la SLA

femme très active et dans un laps de temps très court elle est devenue impotente

c'est les « échéances mais il faut les dire

l'échéance de la maladie

je ne peux plus parler

changement de vie

Notre vie va changer, deuil des projets actifs et communs

D'annoncer ma maladie à mes Proches

La séparation

De savoir qu'il n'y a pas de guérison

Une maladie avec un handicap qu'il va falloir surmonter

De savoir qu'on va mourir

Le handicap, sentiment de « honte (F)

La surprise et le désarroi

Savoir ce que c'est cette maladie

La vérité

La peur qu'elle a pu éprouver et les interrogations par rapport à la maladie

Garder le moral

Son handicap

L'accompagnement

De savoir l'issue de cette maladie (F)

De savoir que les jours sont comptés et qu'on ne pourra plus faire de projets à long terme

Garder le sourire

Entendre les incertitudes quant à l'évolution de la maladie l'annonce de la perte totale

Accepter la maladie

envisager l'avenir ?

Charge

Proche de Patient :
Le plus difficile

Comment résoudre les difficultés matérielles et morales

Perte d'autonomie

Dépendance à venir

la vie bascule

que ce ne sera plus comme avant

l'évolution

la déchéance, la dépendance

être dépendant de quelqu'un en permanence

se dire que les petits enfants vont grandir sans vous et vous oublier

la durée et les conditions

sa tristesse

de réaliser l'évolution de la maladie

Impact sur ses enfants

On ne peut pas lui dire qu'elle va guérir, s'en sortir

Ne pas pouvoir stopper la maladie, pas de guérison en vue

De voir ma mère très très active perdre son autonomie

Elle le savait avant le diagnostic (F)

Que l'issue reste dure à accepter surtout avec une conscience intacte

d'autonomie

la dépendance et sa prise en charge

C'est que l'on lui ait dit sans prendre de précaution qu'elle ne retrouverait pas la parole

Les suites (F)

la mort

Patient:**Le plus difficile :**

Je vis seul avec 2 enfants
Comment assumer ?
Assister à l'évolution sans pouvoir rien faire et supporter ma dégénérescence physique
Le fait d'entendre certains mots liés à la maladie
Le handicap futur
Il n'y a pas de guérison
L'immobilité
L'évolution dans le temps
L'évolution et ses conséquences
L'annonce de ce type de maladie
Le dire avec humanité
Annonce sans tact
L'issue (F)
Tout
Les atteintes physiques
Accepter
Rien
Le handicap
L'avenir, laisser ma femme seule
Continuer à me considérer comme avant
Les conséquences
Que ma compagne va s'occuper de moi comme un enfant
Devenir une charge
La non guérison
Charge pour mon épouse
Maladie définitive
La vie bascule
Voir leur tristesse
Qu'elle continue de m'aider
Assurer mon aide
D'être devenu inutile donc à sa charge
De montrer mes échecs
Voir la progression de la maladie
C'est connaître les conséquences (F)
L'issue fatale, même si elle est la perspective peut-être lointaine. D'ici là, la lourdeur de l'accompagnement quand la dépendance s'installera
Comment j'allais avaler cette info
Les implications futures, imaginer en une seconde la dégénérescence du conjoint, la vie ne sera plus comme avant, les projets stoppés net, le veuvage
C'est l'absence de guérison possible

Proche de Patient :**Le plus difficile**

de ne plus avoir ses activités habituelles
De toute façon l'être (seul)
la vitesse de sa maladie avec une fin de vie Proche
d'accepter la maladie
Celle de ne plus pouvoir marcher
être dépendant

le suivi
accepter le diagnostic

je perds mon autonomie j'ai tant travaillé et c'est injuste
la dégénérescence progressive ... c'est inhumain
le soutien
lui faire comprendre qu'il doit avoir confiance
De savoir que beaucoup de gestes ne sont plus possibles
accepter sa maladie
Ne pas se décourager ; être diminué ; accepter le verdict
Trouver le juste milieu ; le temps entre les examens
Savoir que c'est irréversible même avec le traitement
Vie modifiée dans son avenir, se projeter dans les prochains mois
Parler de la maladie ouvertement ; très dur d'entendre maladie-mort
Perte d'autonomie, ne plus pouvoir marcher
Accepter de se voir diminué
de voir l'évolution et surtout rapidité de sa maladie étant donné qu'elle a toutes ses facultés
maladie neurodégénérative
garder espoir
la perspective des invalidités
de perdre son autonomie de jour en jour
ne pas trop lui parler à cause de la maladie
a du mal à accepter cette maladie
ne n'être plus autonome
combatif devient de plus en plus difficile au point de vue moral
c'est maintenant, six mois après voir la dégénérescence
apprendre que la maladie est incurable et qu'il n'y a aucun traitement
ne pas craquer devant lui
qu'il n'y a plus rien à faire

QUESTION 44 PATIENT = QUESTION 39 PROCHE

Question 44 Patient : Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Médecin au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Pour la Patiente :

Le plus important :

D'être clair

L'annonce de la maladie avec précision

Nous dire le nom de la maladie, être honnête « tout le monde a le droit de savoir »

La compréhension du Patient

C'est d'épargner son Patient de le rassurer

Etre clair et rassurant

Etre compris

Qu'il m'écoute et réponde à mes questions

De la compréhension et être humain

Je préfère rester dans l'indifférence

Informé le Patient sur l'évolution exacte de la maladie

Explication de la maladie (F)

Je l'ignore

La façon dont il va annoncer la maladie à ce que le Patient réagisse au mieux.

Il doit se sentir capable de la faire sans que ses difficultés aient celles du receveur. Paix, calme, simplicité. Une bonne relation avait été établie. J'avais confiance. Pour résumer, il doit être humain et avoir réglé en lui ce problème de la mort et des souffrances précédentes

Apporte la réponse à la question du Malade

Informé le Malade

Annoncer et expliquer la maladie

D'explicité au mieux

Trouver les mots justes

Dire qu'il n'y a pas d'amélioration

Soutenir le Patient

D'essayer de me faire comprendre

Stabiliser le poids

Que je comprenne bien

Que je ne sais pas

Donner du courage, qu'on n'est pas seul, prise en charge

Transmettre un message difficile avec humanité

Proche de Patient :

Le plus important :

de faire admettre et dire la vérité

Avoir réussi à identifier la maladie, donner le droit de savoir au Malade

se faire comprendre et de ne pas donner de faux espoirs

informations objectives

la compréhension

dire la vérité avec diplomatie

c'est d'annoncer la maladie

savoir expliquer avec précision sans heurter tout en étant totalement ouvert aux réactions du Malade

l'assurer que le Malade sera entouré, soutenu par son conjoint pour que le choc soit partagé

attention portée au Malade

informer le Malade

Annoncer la perte sans récupération de votre autonomie

dire la vérité sans s'affoler

Donner le diagnostic

Se débarrasser le plus rapidement possible d'une tâche difficile

La clarté

Expliquer ce qu'est la maladie

le Médecin puisse expliquer dans les termes compréhensibles

d'être clair

c'est de situer le mal le faire connaître et de faire connaître toutes les possibilités

la compréhension du Patient, compassion

d'être certain du diagnostic

Pour le Patient :

Le plus important :

Le Médecin soit honnête et dise toute la vérité au sujet de cette maladie
Ne pas m'inquiéter outre-mesure
Que je sois bien lucide pour comprendre l'explication de la maladie (et le plus difficile)
La vérité
La sincérité
L'annonce
Qu'il est une explication pédagogique accessible et sans détour

La sincérité

Certitude de son diagnostic

Tenir compte de l'état psychologique et moral du Patient

D'apprécier la personnalité du Malade et sa capacité à accepter de telles perspectives pour lui-même et pour ses Proches

Le fait de faire comprendre à son Patient la gravité de cette maladie avec des mots choisis de façon à lui laisser espérer quoi qu'il arrive un espoir de guérison

Etre sûr de son diagnostic

Qu'il explique sans tabou ce qu'est cette maladie (F)

Informé avec précision mais humanité

D'être clair et précis

Bien expliquer la maladie

Plus détailler les phases de la maladie

Annoncer

Le Médecin doit garder sang froid ne pas transmettre l'angoisse

Bien expliquer la maladie et conséquence

Malade se sentir entouré et compris ; solidarité familiale, l'entourage du Patient

A parler pendant ¾ d'heure

Je ne sais pas

Le fait que je le prenne bien, que je garde confiance en lui

Le côté battant du Patient

Procéder à de nombreux examens pour définir les soins à appliquer

Bien expliquer au Malade

Médecin écoute Patient et répond précisément

Rester optimiste

La vérité sur la maladie

Proche de Patient :

Le plus important :

de dire la vérité sur la maladie

la franchise

qu'il fasse les papiers le plus vite possible pour se remarier

rassurer avec quelques mots

la disponibilité

la sincérité

savoir de quoi il parle en toute liberté

il devrait être accompagné d'un psychologue

être clair

l'objectivité

annoncer sans traumatiser, ne pas faire l'annonce en l'absence d'un Proche

Ne pas cacher la situation exacte

il m'est toute sa persuasion mais aussi pour lui c'est difficile

Etre clair et précis, être humain, employer les mots accessibles à notre compréhension

Proposer de l'écoute

Se mettre à la place de chaque Malade et lui donner confiance

Qu'il fera au mieux pour lui ; de nous rassurer tout en étant réaliste

De dire les choses le plus clairement possible, de dire ce qu'est la SLA

Annoncer calmement et précisément tous les aspects de la maladie

Annoncer la vérité, de dire la vérité

Prévoir la réaction ; la confiance pour aider à mener ce combat

Bien expliquer la maladie en sachant qu'on ne la guérira pas

Rassurer le Malade ; qu'il ne soit pas seul

Son impuissance devant la maladie ; d'être à l'écoute

Son jugement a savoir si l'on est prêt à « encaisser » le verdict

Pas de guérison

Se protéger

De donner les moyens de s'en sortir

Que le Malade ait confiance en lui

Que je réagisse pas trop mal

La clarté

Bien construire son exposé (F)

Bien présenter la maladie

Que j'ai compris

D'évaluer la réaction et la psychologie du Malade

Être sûr du diagnostic

la réaction du Patient

rechercher meilleur traitement

l'impuissance de leurs moyens et l'annonce de la non guérison

de bien expliquer l'évolution de cette maladie

que la Malade accepte la maladie

la délicatesse des mots

dire au Malade qu'il a une maladie grave sans pour cela qu'il sache ou comprenne

qu'il n'y a rien à faire

Que le Patient a bien compris sa maladie

qu'il soit franc et honnête

Qu'il a su être clair et précis

Question 44 Patient : Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important pour le Médecin au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Pour la Patiente

Le plus difficile :

Je l'ignore

L'évolution de la maladie

Se mettre au niveau des gens dans la terminologie utilisée

Le traitement inexistant pour une SLA

L'évolution

Quand il a dit c'est très grave

L'annonce en elle-même

Donner confiance

Dur à entendre qu'il n'y a pas de guérison

Il n'y a pas de chance de guérison d'où une temporisation sur la durée de vie

L'impuissance du corps médical devant des problèmes de santé

C'est un moment délicat et la responsabilité est lourde par rapport à un Patient qui peut être fragilisé

La réaction du Malade

Qu'il n'y aura jamais d'amélioration au contraire

Annoncer la maladie au Patient

De dire que je ne guérirais pas

Stabiliser le poids

Savoir que je lui fais entière confiance

Annoncer qu'on ne guérissait pas

Ma réaction

Annoncer le diagnostic

Transmettre un message difficile avec humanité

De dire la vérité sans sous-entendu

Faire comprendre cette grave maladie et s'assurer du soutien de la famille (F)

D'annoncer cette maladie et de n'avoir aucun médicament pour guérir

(C'est d'épargner son Patient de le rassurer) mais comment faire ?

Proche de Patient :

Le plus difficile

poser le diagnostic

dire que c'est incurable à ce jour

le sentiment que le message est passé, que le Patient soit rassuré

l'issue

dur à accepter

les interrogations du Patient par rapport à l'avenir

je pense que pour le Médecin c'est la routine et qu'ils sont habitués à diverses maladies incurables

être fragilisé

la réaction du Malade (calme ou stupeur)

la finalité

Dire qu'il n'y a pas de traitement efficace pour l'instant

un peu de délicatesse

Dire la mort probable

Se mettre sur le plan du Malade qui va recevoir le ciel sur la tête

Expliquer les étapes futures

La façon de prévenir le Patient

qu'il sache qu'il a toute ma confiance

annoncer cette cruelle nouvelle

le désespoir

de laisser au Malade une lueur d'espoir

La suite de la maladie

Tout est important et à la fois très difficile

rassurer le Patient

faire comprendre sinon l'ampleur de la maladie au moins sa gravité

Pour le Patient :

Le plus difficile :

Annonce de l'évolution

Comment il doit l'annoncer au Malade

D'expliquer les choses simplement tout en évitant le coup de massue

L'annonce de cette maladie

Manque de temps et de communication

Le Médecin sait annoncer la maladie mais a du mal à dire franchement l'évolution de la maladie

Informé sur la gravité et ses conséquences

Le déroulement que cette maladie peut prendre (F)

Annoncer au Patient qu'il ne guérira pas

L'annonce

Que ces mots soient bien compris

L'irréversibilité de la maladie

Peut-être reconnaître l'impuissance de la Médecine (en l'état actuel des choses) à guérir et l'incertitude quant à l'évolution personnelle du Patient : être incapable de donner un schéma solide, prévisible auquel se raccrocher du soutien

La réaction du Malade

Combien de temps ?

Le fait que je le prenne bien, que je garde confiance en lui

La résignation du Patient

Rester optimiste

Trouver les médicaments pour ralentir ou stopper la progression

Annoncer la dégradation plutôt que l'amélioration

De nous annoncer la maladie

La manière de nous annoncer la maladie

Annoncer que l'on ne peut guérir

Une gêne pour me dire la vérité la tête baissée sur le dossier de devoir annoncer que la guérison n'est pas possible

Expliquer ce qui est encore explicable, ne pas avoir de traitement efficace à proposer

D'être Proche

Réaction du Patient

Ne pas transmettre l'angoisse

Que le Malade n'ait pas confiance

De trouver les mots sans masquer la réalité de la maladie la minute de l'annonce (F)

Proche de Patient :

Le plus difficile

ne pas blesser

la franchise

ne pas minimiser ce diagnostic tout en laissant un peu d'optimisme l'objectivité

Donner de l'espoir

l'instant propice pour l'annonce du diagnostic

Pas de sentiment de découragement, Rassurer le Malade, Annonce du handicap ; l'évolution ; la façon de l'annoncer

De l'annonce tout simplement et de gérer l'émotion

Gérer la réaction du Malade et entourage

Fasse parler le Patient en lui posant des questions

De dire la vérité; de lui parler avec des mots simples

Ne pas savoir enrayer la maladie

Que le Patient ne pose pas de question

Tests précoces et fiables pour dépistage

Son émotion en annonçant le diagnostic

de devoir annoncer que la guérison n'est pas possible

annonce de tortures aboutissant à la mort et aussi

le sentiment d'être dépourvu de solutions positives

d'être Proche

La réaction du Malade et de sa famille

dire au Malade qu'il a une maladie grave sans pour cela qu'il sache ou comprenne qu'il n'y a rien à faire

rester calme et protecteur

attendre la réaction du Malade après lui avoir expliqué

Laisser quand même de l'espoir

Pas de guérison

De dire la vérité (pas de guérison)
Expliquer les conséquences de la maladie
La patience

La sincérité

L'annonce de son impuissance

le choc du Patient mais cela est dur de lier un contact et trouver les mots juste quand on ne connaît pas la vie et la personnalité de son Patient

rechercher meilleur traitement

Ne pas rentrer dans les explications compliquées, rester simple et rassurant

l'impuissance de leurs moyens et l'annonce de la non guérison

expliquer les aboutissements de cette maladie

délicatesse des mots tout en étant dans la franchise

Expliquer l'avenir

la sincérité

Etre franc et honnête

Savoir de quoi il parle en toute liberté

QUESTION 45 PATIENT = QUESTION 38 PROCHE

Question 45 Patient : Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Pour la Patiente :

Le plus important :

Savoir ce que j'ai, comment me soigner, que va-t-il se passer être entourés, savoir la maladie

Là aussi d'une guérison

Enfin mis un nom sur mes symptômes

Etre rassurée

De me dire la vérité sur la maladie pour pouvoir voir ma vie autrement tout en essayant d'en profiter tant que je pourrais

Croire au progrès de la Médecine

L'espoir de guérison

Qu'on soit informé sur l'évolution sur la maladie et sur les prises en charge

Connaître la vérité, l'intégrer, et savoir qu'on sera bien entouré médicalement, qu'on peut faire confiance

Vivre dans la sérénité auprès des miens

Etre soutenue par le conjoint et l'équipe médicale (F)

Avoir le nom de ce que je presentais

De savoir quand on va mourir

C'est d'être bien dans sa tête

Rester lucide et calme, abandonnée à ce que j'ignore dans la confiance. « C'est dans la faiblesse que... » Saint Paul

La philosophie

Mettre un nom sur ce que j'avais

De la douceur, du calme

La franchise

Qu'elle ne soit pas handicapée et qu'elle guérisse

Encaisser... et continuer à vivre

De bien comprendre les causes et effets de la maladie

Ecouter l'annonce de la maladie

Les Médecins me disent qu'ils veulent tout faire pour stopper la maladie

Rien (F)

Savoir qu'il y a un remède

C'est d'être accompagnée

De bien comprendre les explications

De ne pas être seule

L'espoir si petit soit-il

Proche de Patient :

Le plus important :

les solutions proposées par l'équipe pluridisciplinaire

la compréhension

être présent

l'espoir que l'évolution soit lente

la guérison

prévenir progressivement en détaillant avec lui l'état clinique du Malade, à la fois

inquiet et dans le déni

la proximité du spécialiste

d'admettre la situation

avoir été présente

la philosophie

le résultat

l'évolution et la fin de vie

Savoir enfin ce qu'il en est

Confirmation du diagnostic de SLA

être là

la façon dont on annonce la maladie

découvrir que c'est une maladie incurable

Rester fort, contenir son émotion, constater la réalité des choses

d'être près de la maladie

d'être présente

être entourée d'une équipe compétente

Pour le Patient :

Le plus important :

D'être clair et précis

D'être entouré par les professionnels et la famille

Savoir le diagnostic

La vérité

De rester maître de moi et supporter la violence du diagnostic d avoir du recul immédiatement pour poser toutes les questions de cette maladie, échanger avec Médecin surtout ne pas se laisser submerger par le côté affectif

La compréhension

De lutter

Avoir des éléments d'espoir thérapeutiques et d'évolution ralentie

Comme pour le Médecin : le plus important et le plus difficile qu'on me dise la vérité sur la maladie

Peut-on faire quelque chose contre cette maladie ?

Ne pas se taper la tête contre les murs et se persuader que l'on va s'adapter à une nouvelle vie plus limitée

Etait de bien comprendre ce qu'était la SLA

L'explication sur le déroulement de la maladie (F)

Savoir si un traitement existe

Ne pas être seul

De pouvoir être rassuré

L'explication de la maladie

Le suivi de la maladie et ses conséquences

A Combien de temps ?

Avoir des soins appropriés

Que le Médecin se soit trompé de diagnostic

Savoir les tenants et les aboutissants dans la mesure où cela peut être fait

Se projeter dans l'avenir

Inguérissable

Vivre le plus longtemps possible

Proche de Patient :

Le plus important :

nous informer et nous expliquer

la franchise

savoir de quoi on parle en toute clarté

on aimerait connaître tous les détails de l'évolution précisément

la franchise est un devoir du Médecin

le soutien des Proches

que le protocole soit efficace

être soudés être entourés

Savoir qu'une équipe pourra nous aider, nous orienter

Garder espoir envers et contre tout

la vérité, savoir l'évolution aux différents stades de la maladie

Savoir

la délicatesse du docteur dans ses propos

avoir confiance aux spécialistes de la maladie ; être

en présence de Médecin connaissant la maladie

Avoir compris l'essentiel sans qu'il soit déprimé complètement ni sa femme

Accuser le coup de l'annonce

Maladie dégénérative et invalidante

De savoir accepter cette maladie et de faire le maximum

Savoir la vérité, la vérité, le diagnostic

Etre présente avec lui ; de pouvoir le soutenir ; de bien comprendre ce qui arrive

Comment aider au quotidien ; ne pas baisser les bras

Trouver une solution
Savoir la vérité ; de savoir de quelle maladie je suis atteint
Trouver la force d'entendre la vérité
Donner un maximum de renseignements adaptés au Patient
Pas d'espoir
Le dire calmement m'aurait aidée je n'en sais rien
Les moyens de s'en sortir
Que je sois bien suivi
De l'accepter
La déchéance, perte d'autonomie
Que la maladie ne soit pas trop invalidante
Le Médecin me laissait quelques espoirs d'amélioration et surtout un traitement pour bloquer l'évolution
Croire au diagnostic

ce qui doit ou peut être dit au Malade, selon la personnalité de celui-ci
De connaître les étapes de la dégénérescence
L'interne m'a demandé si je voulais savoir le diagnostic avant l'annonce

La façon d'annoncer au Patient et à ses Proches
Ne pas se sentir seul et démuni (coordonnées dès le diagnostic certain)
être présent pour son époux

Rester disponible
bien expliquer
connaître l'évolution de la maladie
vite, vite savoir, via Internet ou autres de quoi il s'agit
se contenir pour ne pas laisser voir son désarroi

de rester fort et ne pas faire voir sa peine
d'être ici avec lui
Etre ensemble
Entretien seul à seul avec le Médecin, le Malade absent, afin de décider ensemble de

ne pas craquer

Question 45 Patient : Qu'est ce qui vous paraît à vos yeux le plus important au moment de l'annonce ? Le plus difficile ?

Pour la Patiente :

Le plus difficile :

La rapidité de l'évolution

Le handicap

Garder le moral

Irréversibilité de la maladie

Il n'y a pas de « bonnes façons » pour annoncer cette maladie

De savoir que cette maladie va évoluer

La finalité

La famille

De savoir qu'on va mourir

Fin des projets tels qu'ils étaient avant l'annonce, arriver à se projeter alors qu'il y a tant d'inconnues

Rester sereine

Entendre qu'il n'y a pas de guérison

L'évolution

La mort (ou le plus important ?)

Comprendre la gravité et admettre que la vie antérieure est finie et qu'il faut s'adapter pour garder une autonomie (F)

De savoir que le pronostic est très sombre, vital

C'est de continuer à être bien dans sa tête

qu'il faut essayer de rester optimiste

L'annonce de ce que l'on appréhende

La franchise

De bien comprendre les causes et effets de la maladie

Le fait d'entendre cela

Ne pas s'écrouler

Rien (F)

L'avenir

A été d'apprendre que cette maladie était encore inconnue et comportait beaucoup d'incertitudes accepter le diagnostic

Le plus difficile : ...

L'inconnue sur l'évolution de la maladie

L'alimentation

Proche de Patient :

Le plus difficile

entendre le verdict

L'aggravation

pas savoir d'où cela vient, aurait-on pu faire quelque chose plus tôt, aurait on du vivre différemment pour éviter cela, être seul au moment de l'annonce

l'incertitude de l'évolution de la maladie

Le ciel me tombait sur la tête

voir ma mère pleurer et ne rien pouvoir faire

Supporter les souffrances du Malade

La confirmation du diagnostic

Qu'un jour tout cela ne sera qu'un cauchemar

le sentiment que le message est passé, que le Patient soit rassuré

de faire face

difficile de garder un certain optimisme

l'issue inéluctable

la déchéance, la souffrance

l'incertitude sur le rythme d'évolution de la maladie et son stade lors du diagnostic,

c'est le brouillard (F)

Perdre l'espoir de guérison

parvenir à admettre que notre vie part sur un autre chemin, que l'on n'a pas le choix et

le manque de perspective favorable

Manque de traitement pour pouvoir guérir

Confirmer le diagnostic et le fait qu'elle ne réalise pas

la constatation

Ma vie avec

garder un certain espoir

De dire la vérité

voir la détresse de ma mère

ai pensé à la mort, mes relations avec ma mère vont changer, je finirai par dire que

c'est injuste

Pour le Patient :

Le plus difficile :

Entendre et accepter la situation et les conséquences

Comme pour le Médecin l'absence de guérison

De ne pas être rassuré

Le temps entre le moment où l'on rentre dans la pièce et l'annonce du diagnostic, après il y a une sorte de soulagement comme si l'on parlait à quelqu'un d'autre, un peu plus tard, seulement, en sortant de la pièce on prend conscience...

La gravité de la maladie

Les derniers moments et être seule avec lui

De lutter

L'annonce

L'avenir

Admettre dans le futur un handicap

Penser que je ne bouge plus et surtout que j'éprouve de plus en plus de peine à respirer (F)

Ne plus pouvoir réaliser mon travail, ne plus être autonome

Le diagnostic !!

L'aspect d'impuissance du corps médical devant ce type d'affection et par conséquent une sorte de renoncement

Dans mon cas, père d'un enfant de 2 ans et demi... jusqu'à quand le verrai-je grandir ? ce que je pourrai partager avec lui selon l'évolution de mon état... etc

Y-a-t-il une issue ?

Combien de temps ?

D'être diminué physiquement

L'avant et l'après annonce

Que le Médecin ne se soit pas trompé de diagnostic

Annonce difficile à supporter

Trouver les médicaments adéquats

On ne sait pas tout de suite comment se comporter avec le Patient et difficulté avec soi-même

Le futur

Jusqu'à quel degré la maladie va évoluer et comment

Accepter la vérité

On aurait dû la détecter plus tôt, ou meilleure formation des Médecins ou des tests plus fiables et précoces

Réussir à se rassurer soi-même

La non guérison

De ne pas comprendre, la peur du pire

Proche de Patient :

Le plus difficile

accepter le diagnostic alors qu'on a tout de suite un doute

pourquoi nous ?

maladie grave

de savoir qu'il n'y a pas de traitement

ne pas s'effondrer (IDE)

la franchise

le soutien des Proches

l'issue fatale

ne pas s'effondrer

accepter la maladie

de ne pas craquer devant les autres ; accepter les faits

ressentir en tant qu'IDE de l'extérieur et de l'intérieur

Soutenir au mieux ma mère

Avenirs modifiés, projets anéantis, d'autres sont à faire/confort maison

Parler ouvertement de la maladie

Se projeter dans l'avenir ; plus de visibilité, plus de projet (F)

Etre pris pour des idiots par un prétentieux

Entre Patient et famille : place à gérer

Savoir la vérité, c'est mieux mais pas trop pour le

Malade car pas tous le prennent bien, la vérité, le

diagnostic

La non guérison ; ne pas connaître le traitement pour arrêter l'évolution

De ne pas craquer, de rester forte ; devoir admettre

Le refus de la maladie, la volonté d'ignorance de la maladie par le Malade

d'abord la surprise et ensuite de voir la vitesse de l'évolution

Je n'étais pas avec lui, je le regrette, on supporte mieux à 2

Pas d'espoir

Sidéré, sans voix pendant de longues minutes, aurais souhaité quelques paroles de réconfort sinon d'espoir ou plutôt la prise en compte de la détresse, entendre qu'on pouvait lutter ensemble contre la maladie

Savoir que je serai handicapé et sans guérison
Le dur diagnostic final
L'évolution et la fin
J'ai pensé que je ne m'en sortirai pas et je serai à la charge des autres

De le supporter
D'obtenir la guérison
Imaginer sa fin de vie (F)

Vie végétative
Une dégénérescence progressive
La franchise du Médecin
L'incertitude sur cette maladie la méconnaissance sur la guérison

Espérer face à l'inconnu (perte d'autonomie et de liberté) se projeter dans l'avenir

De savoir qu'à terme je serai un être qui pense dans un corps devenu prison

L'ignorance de la maladie

Rester disponible
Ne pas pleurer
Savoir toute la vérité

Mon cœur s'est arrêté lorsque j'ai entendu la condamnation de mon mari, l'espoir est revenu quand le Médecin a parlé de retarder la maladie avec le traitement pas de guérison
assumer en coup de massue
SAVOIR

le mal que l'on fait à votre Proche et que l'on ne peut pas faire autrement
mon mari est Malade depuis 2 ans, tout se dégrade, il oublie des choses j'ai peur espérer la guérison
n'étant pas Médecin, me sens impuissante et inutile parlant et me documentant sur la maladie : rien pour agir de la part des Médecins
garder son calme sans faire front
être ensemble, car on ne peut s'isoler à ce moment
on se trouve dans l'inconnu

le regard de son conjoint

savoir de quoi on parle en toute clarté

la confirmation de ce dont je me doutais depuis un certain temps, on a toujours un espoir...
je ne m'y attendais pas

INDEX DES AUTEURS

AARON L	216
ABBE DINOUART.	182
ADLER D	22
ALBERTINI L	211
AL-CHALABI A	31
ALVIN P	177
AMBROISE B	235, 245
ANDERSEN B	215
ARISTOTE	185, 225, 234
ASKMARK H	211
AUDI P	56,199, 234
AUGE M	201
AVERILL AJ	203
BACHELARD G	218, 221, 234, 238, 242, 243
BAEIR AC	212
BAILE WF	216
BARBARAS R	222, 236
BARSANI I	223
BAYLE F	70
BEAUCHAMP TL	58
BEAUCHEMIN P	172
BENASAYAG M	220
BENEZECH M	54
BERESNIAK D	188, 189
BETTEVY F	55
BEVERIDGE HA	184
BIOT MP	30
BREITBART WS	215
BILLETER JF	186
BIOY A	190
BIRMELE B	230
BISOUARN P	182
BLASCO H	31,37
BLIN T	200, 235, 243
BOITUZAT F	223, 224
BONGIOANNI P	223
BORAZIO GD	176,181
BOWEN DJ	216
BREDART A	215
BROCQ H	196
BROOKS BR	203
BROWN R	215
BUNGERER C	210
BUSER P	242
BYRNES K	215

CAMPANA-SALORT E	30
CAMU W	23, 31
CANGUILHEM G	205, 217, 218, 228, 241
CANOUI P	55
CANTO-SPERBER M	58
CARON R	172, 79
CASMAN NR	199
CELIS R	208
CHAPUIS F	204
CHARLTON E	220
CHARON R	200
CHAUVIER E	235
CHAYS A	228
CHIO A	23
CHRETIEN JL	178
CLAVIER P	225
COLLOMP R	190
CORCIA P	23, 30, 31, 176
COUPE C	211
COURATIER P	22, 29
CROYLE RT	216
CYRULNIK B	178, 202, 211
DALLARA A	242
DAOUT C	125
DASTUR F	188, 242
DEBRU C	240, 242
DE BROCA A	55, 172, 184, 227
DE HENNEZEL M	199
DELAPORTE C	177
DE LIBERA A	188
DERRIDA J	234
DE SAINT-GERMAIN CE	220
DEL BENE M	211
DEMAISON M	185
DESCARTES R	225
DESNUELLE C	31, 211
DESPORT JC	29
DION PA	31
DIONNE L	184
DISPERSYN E	207
DOLBEAULT S	215
DORLIN E	212
DORRA M	207
DRAPERI C	170, 228, 233
DUFRANC C	55
DUFRENNE M	181
DUNN S	215
DUPUY O	54
DUVAL P	211
EAGLY A	212

EBERHARDT TL	184
EHLICH B	218
EL-WAKEEL H	200
EPTON J	203
ERACLE J	185, 206
ESCARRABILL J	22
FAGOT-LARGEALT A	71
FALLOWFIELD LJ	184, 216
FARRERO E	22
FAURE G	204
FLIS-TREVES M	172
FOLEY G	211
FOLKMAN S	210
FOLSCHEID D	233
FONTANIER P	215
FRANCOIS F	267
FRENETTE G	172
FRIEDMAN M	212
FROMENT A	220
FRYDMAN R	172
GADAMER HG	238, 246
GALIMBERTI U	205, 208
GATEAU V	60, 73
GAYON L	235
GELINAS DF	30, 199
GENS JC	235
GILLIGAN C	212
GODOLPHIN W	215
GOFFETTE J	217
GOLDSTEIN K	234
GOLDSTEIN P	225, 234, 238
GRAFTIEAUX JP	228
GRUNDY N	197
GUERLIN G	204
GUSDORF G	185, 189, 237
HABER S	222
HABERMAS J	60, 238
HAMIDOU B	22
HARDIMAN O	31, 211
HARRIS R	203
HARRY MJ	229
HECQUET-POUDONSON G	215
HEIDEGGER M	188, 220, 242, 244
HERACLITE	185, 206
HERBERT C	211
HERITIER-BARRAS C	22
HERVE C	200
HIRSCH E	55, 178, 181, 241
HOERNI B	54
HOFMANN G	55

HOLLAND JC	215, 216
HOTTOIS G	58, 61
HUGEL H	197
IANCU-FERFOGLIA L	22
JAKOBSSON LARSSON B	211
JAMES W	200, 201, 202
JANKELEVITCH V	209
JENKINS VA	184, 203, 216
JENKINSON C	203
JOHNSON BA	22
JONAS H	27, 210
JUAN S	74
JULLIEN F	189
JUNG CG	198
JUNTAS-MORALES R	23
KANEB HM	31
KANT E	61, 201, 208, 222, 224, 229, 237, 242, 244
KAPLAN F	186
KELLY C	22
KLEIN E	242
KOPP N	204
KOTCHOUBEY B	211
KOYRE A	201
KRISHNAMURTI	218, 233
KROLAK-SALMON P	204
LAÏDI Z	209, 243
LANG D	218
LAUGIER S	212, 214, 222, 224, 229, 235, 245, 246
LAZARUS RS	210
LEBEER G	58
LEBLOND CS	31
LE CHRIST AM	230
LECLERE J	215
LECOMTE D	184
LE COZ P	224, 238
LE FORESTIER N	22, 24, 27, 28, 31, 57
LEGENRE P	233
LEMOINE M	230
LEVINAS E	46, 69, 173, 181, 185, 192, 200, 206, 207, 208, 218, 242
LEVI-STRAUSS C	207
LEVY-VALENSI EA	236
LOGROSCINO G	23
LULE D	218
LYON-CAEN O	27
McLUHAN M	55
MAGENDIE JC	55
MALLET D	177
MALZAC P	224
MARCUS ER	237
MARIN B	22

MATHIAS P	193
MAUSS M	206
MEININGER V	23, 33
MERLEAU-PONTY M	206, 235
MESOT H	204
MILL JS	224, 227, 236
MILLER RG	30, 216
MILLER SM	216
MISSA JN	58
MOLLER OKIN S	224
MONGODIN B	182
MONOD C	199
MONTAIGNE De M	54
MONTEL S	210, 211
MORIN E	178, 202, 219
MOUTEL G	32
MUCHIELLI A	73
NACHIN P	30
NELSON DN	199
NIETZSCHE F	201, 219, 235, 245
NORDIN K	211
OLLIVIER L	215
O'MAHONY P	211
PAILLE P	73, 74, 76
PAPERMAN P	181, 212, 214, 222, 224, 229, 245, 246
PARIZEAU MH	58, 66
PARKER PA	216
PATTARONI L	229
PAUL NW	315
PAZART L	30
PIETTE A	202, 236
PLU I	32
PONGRATZ DE	176
POIRIER Jean	186
POIRIER Jacques	232
POUGET J	24
PRADAT PF	31
PRIMO LEVI	200
PTACEK JT	184
PURSSELL-FRANCOIS I	32
RABKIN JG	211
RAVOUX JP	210
REAL RG	211, 223
RECANATI F	185, 192
REVAULT D'ALLONNES M	207
RICOEUR P	176, 181, 234
RIGBY S	197
ROACH AR	203
ROSENBERG JA	30
ROWLAND J	216

RUSSELL B	191, 203
RUSZNIEWSKI M	176
SALACHAS F	30
SARTHOU-LAJUS N	201, 234, 236
SEGERSTROM SC	203
SHUSTERMAN R	204, 205
SILANI V	181
SLOAN R	176
SLOTERDIJK P	219
STEFFEN V	212
STRAUSS L	60
SVANDRA P	228
SWASH M	30, 33
TATE JT	200
TAYLOR GJ	200
TEUTSCH C	215
TOLCHIN DW	242
TOLLE E	189, 242
TORNY F	29
TOWLE A	215
TRAIT M	199
TRAMONTI F	223
TRAXINGER K	22
TRAYNOR BJ	23
TRIERWEILER D	200
TRONTO JC	214, 22
TUGENDHAT E	238
VAN NJ TRONTO JC	199
VIANELLO A	22
VOELKE AJ	217
VON SCHELLING FWJ	207
WAGNER GJ	211
WALTER M	177, 278
WEGDWOOD R	240
WITTGENSTEIN L	191, 235
WORMS F	218, 219
WYER P	200

RESUME

Les Passeurs de mots. Une éthique philosophique du soin.

A propos d'une enquête nationale au sein des Centres SLA de France

La dynamique professionnelle pour améliorer la qualité du soin montre qu'en dépit des progrès de l'enseignement sur la relation Soigné-Soignant, le temps du verbe médical est encore sacrifié au chevet des Malades. Depuis une vingtaine d'années, en neurologie, l'annonce diagnostique, ce faire-savoir, a surtout été analysée dans le registre des maladies avec atteinte cognitive. Ce travail de thèse se propose d'étudier, d'un point de vue épistémologique, philosophique, et éthique, le conflit des libertés en jeu lors de l'annonce diagnostique d'une maladie incurable paralysante évolutive telle que la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Guidée par la confrontation des vécus et des représentations recueillis auprès des Médecins des Centres SLA (38 entretiens), et à travers une enquête de terrain, des Patients et de leurs Proches, au moyen de questionnaires (203 questionnaires d'une quarantaine de questions), notre approche révèle que, dans l'impératif d'une information qui se veut avoir la vertu de conserver le plus longtemps possible l'autonomie du Patient, les angles de vulnérabilités du triangle relationnel Médecin-Patient-Proche s'affrontent dans une sous-estimation de la perception du Proche de son devoir d'engagement. Au travers d'une relecture philosophique des réponses des trois identités concernées, et d'une expérience professionnelle, nous comprenons que l'évolution rationnelle multidisciplinaire de la démarche de soin face à la maladie incurable transforme la clarté de l'information médicale en une injonction morale de présence du tiers. Parce qu'il s'agit d'impuissance, mais en aucun cas d'incapacité, nous proposons que tout Médecin, présent et à venir, apprenne à interroger en toute lucidité la pertinence de ses propositions de soins dès l'instant où il s'est engagé à annoncer l'incurabilité. Pour qu'un nouvel esprit du temps lui soit insufflé, quelle que soit son orientation, l'apprentissage systématique des soins palliatifs lui permettra de rester soucieux de ses choix, dans le clair-obscur des intentions humaines, et de reconnaître ses imperfections tout en se donnant le défi de la collaboration thérapeutique pour accompagner.

Mots Clés : Annonce diagnostique, SLA, Formation médicale, Philosophie morale, Philosophie du langage, Proche, Soins palliatifs

SUMMARY

The Vehicles of Words. A Philosophical Ethic for the Care.

About a National Survey in ALS French Centres

The teaching of Doctor-Patient relationship, in particular in making announcement of the diagnosis, makes progress in the Faculties of Medicine. But in practice, communicating the truth of a disease with fatal issue remains a distressing time because still badly told. Amyotrophic Lateral Sclerosis, a motor neuron disease, is the most pejorative diagnosis to make in Neurology. In the controversy surrounding the time of the announcement of the diagnosis, and, by examining the results of 203 ALS Patients' and their Caregivers' questionnaires, we compare with the results of 38 ALS Centre Neurologists' interviews. Through bringing an epistemological, ethical and philosophical analysis into focus, we argue that, in the rational multidisciplinary of the care in a rapid and incurable disease, the evolution of the clearly medical information changes the Doctor-Patient relationship into a moral injunction of presence for the Caregivers and the families. Only through the training of Doctors and a certain conception of Patient information in palliative care can the harmful consequences of such a trend be limited.

Key Words : Announcement of the diagnosis, ALS, Training of Doctor, Philosophy of morality, Philosophy of language, Caregivers, Palliative care

