

**COLLOQUE INTERNATIONAL
NORMASTIM
23 & 24 NOVEMBRE 2017**

- VIVRE AVEC LA PATHOLOGIE, SOIGNER SANS GUÉRIR
- L'APPORT DE KURT GOLDSTEIN

Marie Gaille

Directrice de recherche en philosophie
SPHERE UMR 7219
CNRS-Université Paris Diderot, USPC

INTRODUCTION

- Thématique dans le colloque : Les soins et la personne
- Enjeu 2 dans le projet : les formes de soin et de vie induites (donc le patient, pas le malade)
- Spécifiquement : dans le cas de la pathologie de Parkinson* ET de sa prise en charge par stimulation cérébrale profonde
- Dans ce cas, une articulation complexe entre le soin et la recherche : la SCP comme option thérapeutique de dernier recours pour une pathologie chronique et évolutive
- Un vécu qui semble donner lieu avant tout, même dans le cadre d'une thérapie expérimentale identifiée comme telle, à une attente de soin.

Focus sur le sens et les implications de l'expérience du patient pour le soin médical.

* Learning to live with a degenerative condition in later life needs to be understood in terms of « the potential and limitations », the pleasures and sufferings, the continuing vitality, competence and vulnerability (Baars and Phillipson, 2013, 26)

Laura J. Smith et al. « Learning to live with Parkinson's disease in the family unit: an interpretative phenomenological analysis of well-being », MHCP, 2017, 20, p. 13-21

INTRODUCTION

Identifier l'enjeu

Analyse fondée sur la littérature (pas de recours spécifique à un terrain)

Le patient n'est pas considéré dans sa singularité

Réponse: la SCP comme médecine personnalisée au sens de « tailored to the individual patient » (Strauss et al., 2014). Dimension qui est aussi de plus en plus prise en compte sur un plan recherche

Tous les besoins des patients ne sont pas pris en charge ...

= un constat attesté

Strauss Ido, Kalia Suneil, Lozano
Andres, "Where are we with surgical
therapies for Parkinson's disease?",
Parkinsonism and Related Disorders
20S1, 2014, p. 187-191.

INTRODUCTION

Tous les besoins des patients ne sont pas pris en charge ... : la réponse d'équipes médicales

Constater l'écart de satisfaction

En rendre compte

Agir pour y remédier

Y. Agid et alii, « Neurosurgery in Parkinson's disease: the doctor is happy, the patient less so », *J. Neural Transm*, 2006, [Suppl.], 70, p. 409-414

Schüpbach M., Gargiulo M., Welter M.-L., Mallet L., Béhar C., Houeto J-L, Maltête D., Mesnage V., Agid Y. 2006. Neurosurgery in Parkinson disease: a distressed mind in a repaired body?. *Neurology* 66: 1811-1816

J. Flores Alves Dos Santos et alii, « Tackling psychosocial maladjustment in Parkinson's disease patients following subthalamic deep-brain stimulation : A randomised clinical trial », *PLOS/One*, published April 11, 2017. Accessible en ligne : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0174512>.

INTRODUCTION

Tous les besoins des patients ne sont pas pris en charge ... : un questionnement éclairé par les sciences humaines

Focus sur le sens et les implications de l'expérience du patient pour le soin médical.

Ce questionnement permet de replacer au centre de la réflexion l'expérience vécue par le malade, sa temporalité propre (qui n'est pas celle du soin ni de la recherche), sa trajectoire biographique (rupture ou pas?, aménagements et adaptations) en lien avec celle de son entourage

Méthodologies : enquêtes qualitatives, observations ethnographiques, phénoménologie, herméneutique, démarches psychologiques, humanités médicales, etc.

Dossier en cours de préparation
Medicine, Health Care and Philosophy



ENJEUX IDENTIFIES

Tous les besoins des patients ne sont pas pris en charge ... : un questionnement éclairé par les sciences humaines

3 interrogations

- Quelles sont les implications pour les équipes médicales?
- Quelles sont les implications pour les patients d'une action médicale qui chercherait à répondre à « tous ces besoins »?
- Qu'est-ce que la philosophie apporte à la réflexion sur ces enjeux?

D'UN HORIZON NORMATIF À UNE ACTION CONCRÈTE

Journée d'étude du 6 décembre 2016 : démarches herméneutique et phénoménologique (Gadamer et Toombs) > mettre en évidence la distance entre le point de vue du médecin sur la maladie et celui associée à l'expérience vécue et remédier à cette distance. Toombs : le médecin doit devenir un « healer ».

Insuffisance de ce positionnement théorique :

- Un horizon assez vague. Quelle(s) applications possibles?
- Le médecin joue le « mauvais rôle » tandis que la philosophie avance en éclareuse.

> Identifier des tentatives concrètes, professionnelles (médicales et soignantes) pour remédier à cette distance.

D'UN HORIZON NORMATIF À UNE ACTION CONCRÈTE

Y. Agid et alii, 2006

- Qualifier les difficultés constatées en lien avec le mal-être des patients : changement de personnalité ou complexité de la réintégration à une vie sociale, familiale et professionnelle différente de celle qui précède la SCP?
- Recommander la prise en compte du statut psycho-social du patient et de son entourage.

J. Flores Alves Dos Santos et alii, 2017.

- Programme psycho-éducatif expérimental destiné à préparer au processus d'ajustement suite à l'intervention chirurgicale

Y. Agid et alii, « Neurosurgery in Parkinson's disease: the doctor is happy, the patient less so », *J. Neural Transm.*, 2006, [Suppl.], 70, p. 409-414

J. Flores Alves Dos Santos et alii,
« Tackling psychosocial
maladjustment in Parkinson's
disease patients following
subthalamic deep-brain stimulation :
A randomised clinical trial »,
PLOS/One, published April 11, 2017.
Accessible en ligne :
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0174512>

UNE PRATIQUE MÉDICALE COMPLÉTÉE OU MODIFIÉE?

- Un suivi péri-opératoire qui complète l'action médicale mais ne se confond pas avec elle

Le philosophe L. Nordenfelt va en ce sens : face à une maladie chronique, le médecin, dépourvu de moyens de guérison, doit développer d'autres manières d'agir. Ces manières ne relèvent pas de ses compétences médicales mais d'une capacité à communiquer et d'un savoir éthique pratique. Il peut aider le patient à « faire avec sa maladie », ses effets, son traitement, et à redéfinir si nécessaire ses objectifs de vie.

- Un « régime de soin » (« regime of care » vs « technological fix »)

Le sociologue J. Gardner p. 192 « we propose the regime of care as a service model that includes practices aiming to anticipate, identify and manage complex psychosocial effects. These practices bring to the fore ‘what matters to patients’ and allow medical decision making to be situated accordingly. »

L. Nordenfelt, « Chronic Illness and Quality of Life : A Conceptual Framework », Health Care Analysis, 1995, 3, 4, p. 290-298

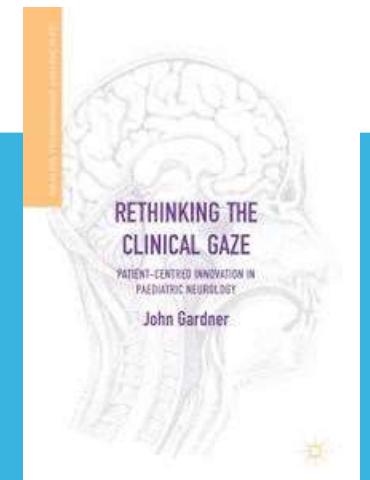
J. Gardner et alii, « DBS as a ‘technological fix’ or a ‘regime of care’ ? Recognizing the importance of narrative identity in neurosurgical services », AJOB Neuroscience, July-Septembre, 8, 3, 2017

UNE PRATIQUE MÉDICALE COMPLÉTÉE OU MODIFIÉE?

Une médecine centrée sur la personne

Le sociologue J. Gardner rend compte de son enquête sur la prise en charge de la dystonie en pédiatrie et envisage la manière dont elle tend vers le modèle de la médecine centrée sur la personne (multidisciplinarité, organisation de l'espace de vie et du soin)

- p. 18 A patient-centred (or what is now increasingly called person-centred) approach has been championed in health sciences literature since the 1970s
- a biopsychosocial perspective as a means of overcoming the perceived shortcomings of the reductionist biomedical model of disease.
 - ‘the patient’ should be viewed as a person with a unique biography which shapes their orientation to health and illness.
 - championing of ‘user-empowerment’, ‘patient-empowerment’, and ‘shared decision making’, in clinical contexts.



UNE PRATIQUE MÉDICALE COMPLÉTÉE OU MODIFIÉE?

Difficultés et écueils pour les équipes médicales et les patients

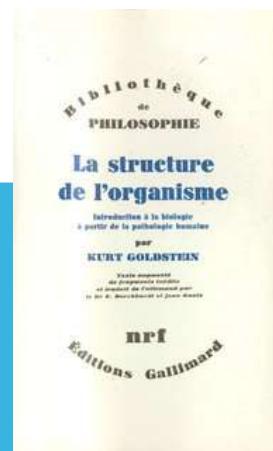
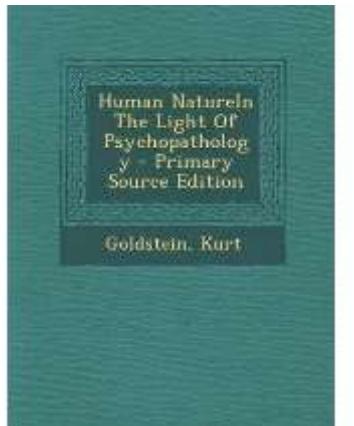
1. Identifié par J. Gardner : extension du regard clinique à des aspects de la vie « privées » (intimes/familiales). Est-ce souhaitable? « a broad clinical gaze »
2. Que se passe-t-il dans les situations où les équipes médicales ne parviennent pas à qualifier en un discours/vocabulaire/nosologie qu'elles peuvent comprendre et traduire dans une pratique le mal-être de patients?
3. Quelles compétences pour quelle médecine? De la médecine ou de l'accompagnement ? Une question qui tient peut-être moins à la nature des choses, qu'à un ensemble de circonstances sociales, historiques, économiques façonnant les identités professionnelles.

UNE AUTRE CONCEPTION DE LA MALADIE

3^{ème} piste de réponse possible : une conception de la maladie comme « ébranlement dans l'existence »

p. 345 « La maladie est un ébranlement dans l'existence ; elle la met en danger. C'est pour cette raison que sa détermination exige comme point de départ *le concept de l'être individuel*. La maladie apparaît au moment où l'organisme est modifié de telle sorte que des réactions catastrophiques se produisent dans le milieu même auquel il appartient. »

Kurt Goldstein (1878-1965), neurologue et psychiatre allemand



UNE AUTRE CONCEPTION DE LA MALADIE

- De la lésion à l'organisme dans sa totalité
 - De l'organisme dans sa totalité à la médecine de la personne tout entière
 - L'enjeu commun au patient et au médecin : l'adaptation à un nouveau milieu
- **Objectif d'articulation et de positionnement du regard du biologiste et de celui du médecin**

« Cette caractéristique nous montre que le médecin ainsi que le patient voient dans l'être malade bien moins qu'une modification de contenu, un trouble dans le déroulement des phénomènes vitaux. C'est pour cette raison que toute altération de contenu par rapport à la norme ne se présente pas toujours sous forme de maladie. Elle ne le devient, Friedemann a vu juste, qu'à partir du moment où il y a préjudice porté à l'organisme total, lorsque celui-ci est en danger. Nous dirions plus volontiers, d'une façon générale encore que moins déterminée (ce qui nous obligera à donner une définition plus précise), qu'une altération dans le contenu ne devient maladie qu'au moment où l'*'existence'* est menacée. » p. 345

UNE AUTRE CONCEPTION DE LA MALADIE

Objectif de promotion d'une certaine forme de médecine

« ...il (le médecin) ne sera en état de le faire (guider/conseiller le malade) que s'il a la profonde conviction qu'il ne s'agit pas, dans le rapport médecine-patient, d'une situation basée uniquement sur une connaissance du type de la causalité, mais qu'il s'agit d'un débat entre deux personnes où l'une veut aider l'autre à acquérir une structuration aussi conforme que possible à son essence. C'est par la mise en relief du rapport personnel qui existe entre médecin et patient que le point de vue médical moderne s'oppose de la façon la plus nette à celui des médecins de la fin du siècle dernier, qui avaient des habitudes de penser propres aux sciences physiques. » p. 361

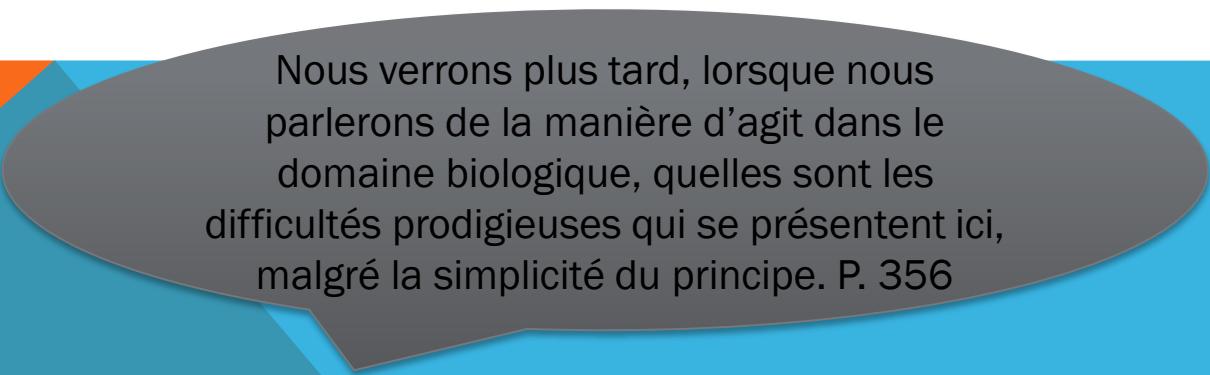
UNE AUTRE CONCEPTION DE LA MALADIE

Objectif de détermination du principe de l'intervention médicale : l'enjeu du rapport au milieu

« L'organisme ne peut se transformer que s'il a la possibilité de rétrécir simultanément le milieu, de telle sorte que les excitations qui entraînent des réactions catastrophiques ne puissent agir sur lui. Nous avons vu précédemment comment des blessés de cerveau acquièrent peu à peu ce nouveau milieu et comment ce dernier est structuré. Mais ces blessés ne peuvent acquérir ce milieu que si des personnes de leur entourage façonnent le monde de telle sorte que cette acquisition soit possible ; il ne faut pas qu'ils se trouvent constamment devant des exigences provenant de l'environnement antérieurement adéquat et auxquelles ils ne sont pas en mesure de satisfaire. Etablir un tel état, voici le but de l'intervention médicale. La thérapeutique médicale, si elle ne provoque pas une restitution de ce qui a été compromis, ne peut être qu'un réarrangement du milieu ; pour prévenir tout malentendu, je voudrais faire remarquer par là que ce mot est à prendre dans son sens le plus large ; ainsi la nécessité de prendre continuellement des médicaments déterminés, de se tenir à un mode de vie défini, la nécessité d'éviter certaines situations ou certaines jouissances tant corporelles que psychiques, la nécessité de renoncer à certains rapports humains, ou, au contraire, de les favoriser, etc. font donc partie de cette nouvelle structuration du milieu. » p. 356

CONCLUSION

- **Enjeu identifié en contexte français :** pas nécessairement généralisable à d'autres contexte (les variables de la situation économique du système de santé et l'organisation de celui-ci peuvent modifier la donne).
- **Un prisme au sein même du projet NormaStim (Parkinson) et de la prise en charge de la maladie de Parkinson (SCP).**
- **Mais une difficulté de fond, rencontrée avec d'autres pathologies/formes de prises en charge :** la distance entre le point de vue du médecine sur la maladie et celui associée à l'expérience vécue.
- **Un enjeu pratique (inventer des réponses) ET un enjeu pour la médecine elle-même :** son rôle, ses objectifs.
- **Goldstein :** réponse médicale au sens plein du terme ; la distance entre les 2 points de vue du patient et du médecin peut être comblée, grâce à une redéfinition de la maladie, mais pas celle entre le médecin et le »biologiste » (la SCP : soin et recherche > tension ?)
- **Rôle de la philosophie :** identifier l'enjeu (ou contribuer à l'identifier), le déplier en questions, formuler les réponses (ou contribuer à...), identifier leurs enjeux et leurs implications.



Nous verrons plus tard, lorsque nous parlerons de la manière d'agit dans le domaine biologique, quelles sont les difficultés prodigieuses qui se présentent ici, malgré la simplicité du principe. P. 356