

## **Journées 2019 « Ethique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives »**

**Reconnaitre les expériences et les expertises**, leur donner droit de cité

12 et 13 novembre 2019, Reims

Anne-Caroline Clause-Verdreau

Dans le champ des maladies neuro-évolutives, conférer ou restituer une légitimité à tous les savoirs et compétences acquis dans la confrontation à la maladie s'impose comme un enjeu éthique majeur. Ces journées ont été l'occasion de repenser l'articulation entre l'expérience et le savoir, entre le vécu et l'expertise, et de réfléchir aux conditions de possibilité d'un dialogue entre les expertises en s'inscrivant, à l'instar du plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019, dans une logique davantage ascendante (« bottom-up ») que descendante (« top-down »).

### **1. De l'expérience à l'expertise : la construction d'un savoir expérientiel**

Toutes les expériences, et notamment celles de la maladie, sont d'abord et avant tout singulières puisque nous percevons nécessairement le monde au travers de notre point de vue individuel. Parler de l'expérience de la maladie, et en particulier de la maladie neuro-évolutive, suppose ainsi de considérer l'existence d'une multitude d'expériences. Pierre de Cabissole<sup>1</sup> déclarait à ce propos : « Je ne prétends pas avoir une expérience complète de la maladie. Pour fréquenter beaucoup les autres malades, je sais qu'on a tous une maladie différente, même si on a tous la même maladie. De mon expérience, je peux juste tirer une expérience de vie, plus qu'une expérience de malade. »

A partir de là se pose la question du partage de cette expérience singulière. Quelles dimensions de l'expérience peuvent faire l'objet d'un partage et être compris, à la fois par les autres malades et par les personnes non-malades ? Quelle est la finalité de ce partage ? Alors qu'Emmanuel Hirsch considère le témoignage comme un acte éthique

---

<sup>1</sup> Réalisateur, dirigeant d'un studio de cinéma d'animation, auteur de *Et vivre encore*

fondamental<sup>2</sup>, Pierre de Cabissole estime ne pas écrire pour les autres mais avant tout pour lui-même. Toutefois, précise-t-il, même si témoigner n'était pas son objectif initial, son récit a finalement fait écho chez nombre de malades et d'aidants. Un récit personnel peut ainsi rendre compte de cette expérience universelle des limites de l'humanité, notamment dans le contexte de la lutte contre la maladie. Le témoignage révèle alors sa portée éthique et politique dans la mesure où il est susceptible de bouleverser ceux et celles qui le reçoivent, voire de déplacer les frontières socialement construites entre ce qui devrait relever de la sphère privée et ce qui peut être publiquement partagé (les répercussions de la maladie sur la sexualité ont notamment été évoquée).

Nous pouvons ainsi dégager du sens à partir du partage de l'expérience singulière de la maladie. Mais à partir de quand pouvons-nous considérer que l'expérience vécue a permis d'aboutir à un savoir ou une connaissance utile à l'échelle collective ? Autrement dit, comment s'opère le glissement d'une expérience singulière vers une expertise publique et collective ? Toute expérience ne débouche pas automatiquement sur une expertise ; la possibilité du passage de l'une à l'autre peut être analysée. Alice Casagrande<sup>3</sup> déroule à ce propos les quatre étapes théoriquement nécessaires à la construction d'un savoir expérientiel débouchant sur une expertise mobilisable : la conscientisation (capacité à nommer et extérioriser), l'adossement au collectif (écoute d'autres personnes vivant la même chose), le recul émotionnel et la généralisation (inscription dans un système). Ainsi, comme l'explique Jean-Christophe Weber<sup>4</sup>, pour qu'une expérience vécue engendre un gain de savoir, cette expérience doit être soumise à une expérimentation qui suppose notamment une tentative d'objectivation de soi. Autrement dit, cette expérimentation peut permettre de retirer d'une expérience singulière un savoir utile et mobilisable par tous. L'enjeu est ici, selon les termes d'Emmanuel Hirsch, de ne pas affronter la maladie en solitaire mais d'être dans une résistance collective et une lutte politique, avec l'idée que l'expérience de crise puisse se révéler être l'occasion d'un dépassement de soi. Malgré la diversité des profils, un « nous » peut se tisser, redonner du sens à la lutte et s'exprimer par une action collective

---

<sup>2</sup> Emmanuel Hirsch, *La lutte, la révolte et l'espérance : témoigner jusqu'au bout de la vie*, Cerf, 2019

<sup>3</sup> Directrice formation et vie associative, Fehap

<sup>4</sup> Professeur de médecine interne, docteur en philosophie, chercheur à l'UMR 7117 AHP-PREST (Archives Poincaré-Philosophie et Recherches sur les sciences et les technologies)

motivée par une intelligence partagée. Dans le contexte de la souffrance des soignants et de la manifestation organisée le 14 novembre 2019 pour la défense de l'hôpital public, Nadine Le Forestier<sup>5</sup> parle de la valeur fraternité comme d'une étoile qui la fait tenir.

Par ailleurs, le champ lexical utilisé par les intervenants pour parler de l'expérience – l'emploi des termes « stratégie », « combat », « ruse », etc. - entre en écho avec les explications d'Armelle Debru<sup>6</sup> sur le contexte guerrier qui accompagne l'origine du mot expérience. Dans l'antiquité, nous retrouvons ainsi la nécessité de faire l'expérience d'une bataille, avec l'idée que faire une expérience suppose de se risquer ou de risquer quelque chose. Alors que le vécu de l'expérience est trop souvent interprété comme une situation subie, il s'agit ici de reconnaître que l'expérience est aussi active, c'est-à-dire qu'il y a toujours, de manière intrinsèque à l'expérience, l'idée d'une action. Cette dialectique de l'expérience est éclairante dans la mesure où seule une ouverture à l'expérience active et à l'expérimentation sera susceptible de mener à une expertise, permettant ainsi le passage d'un éprouvé passif à un savoir d'expérience. A ce propos, Jean-Christophe Weber rappelle qu'un des axes de l'accompagnement consiste à aider le patient à « se défaire des lourdeurs de son expérience vécue ». Pour le dire autrement, l'enjeu est ici que la maladie ne se transforme pas en un attribut permettant de définir la personne. Ce qui suppose de ne pas sacraliser l'expérience vécue. Considérer la maladie comme un objet extérieur à soi, dans une stratégie de mise à distance, contribue à repasser de « être malade » à « avoir une maladie ». Notons à ce propos une divergence majeure d'interprétation : alors que David le Breton<sup>7</sup> considère la maladie d'Alzheimer comme le résultat d'une nécessité intérieure de disparaître, la majorité des intervenants appréhendent davantage la maladie comme une force extérieure indépendante de soi, un adversaire à combattre.

Pour que le patient puisse se démarquer de son expérience vécue passive, en dégager un savoir et prétendre à une « expérience experte », cela suppose, de la part du médecin, une reconnaissance du récit de cette expérience et un climat de confiance réciproque.

---

<sup>5</sup> Neurologue, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, docteure en éthique, Université Paris-Sud Paris-Saclay.

<sup>6</sup> Professeure honoraire, Université Paris-Descartes, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud Paris-Saclay

<sup>7</sup> Professeur de sociologie à l'université de Strasbourg, membre de l'Institut Universitaire de France

## 2. De l'expertise à l'expérience : se laisser instruire par le récit du patient

Aujourd'hui, nous assistons à une inflation du recours à l'expertise et les médecins eux-mêmes alimentent cette tendance en sollicitant toujours plus l'avis de spécialistes, souvent en partie pour se protéger d'un point de vue légal. Pour le dire autrement avec Léo Coutellec<sup>8</sup>, le curseur entre le standard et le non-standard se retrouve trop tiré vers le standard ; ce qui aboutit à un processus de standardisation des pratiques et constitue une erreur de type épistémologique. Pour Jean-Christophe Weber, le danger de cette évolution réside dans la perte de confiance des médecins vis-à-vis de leur expertise issue de leur expérience clinique. Cette délégation croissante de la décision à des supposés experts aboutit à un morcellement du patient qui se retrouve en suspension dans les interstices séparant les spécialités. Au final, à qui le patient peut-il se confier ? Si le savoir expert permet de répondre à un certain nombre de besoins, il ne suffit pas à gagner la confiance du patient. Michel Hasselmann<sup>9</sup> distingue à ce sujet deux types de confiance : la confiance assurée et la confiance décidée. Les compétences techniques permettent de mobiliser la confiance assurée derrière laquelle le médecin peut être tenté de se protéger. Mais il y a une autre forme de confiance – la confiance décidée – qui ne relève pas de l'expertise.

Une certaine ambivalence peut se retrouver chez l'utilisateur qui, tout en étant en demande d'une expertise sans faille, exprime en même temps une méfiance à l'égard de la médecine fondée sur les preuves. Cette dernière ne suffit pas à recueillir l'adhérence du patient. Pour Jean-Christophe Weber, il faut aussi, en particulier au moment de la rencontre clinique, apprendre à se défaire de l'expertise, autrement dit lâcher sa position de toute-puissance. Cet « obligation de changer de registre »<sup>10</sup>, pour incarner une personne qui se laisse instruire par le récit de l'expérience du patient, relève d'une responsabilité éthique. Georges Canguilhem l'exprime en ces termes : « Il faut s'avouer enfin qu'il ne peut y avoir homogénéité et uniformité d'attention et d'attitude envers la maladie et envers le malade, et que la prise en charge d'un malade ne relève pas de la

---

<sup>8</sup> Maître de conférences en épistémologie et éthique des sciences contemporaines, Université Paris-Sud Paris-Saclay, Label Distal

<sup>9</sup> Professeur honoraire de réanimation médicale, directeur du site d'appui alsacien de l'Espace de réflexion éthique Grand Est, Université de Strasbourg

<sup>10</sup> Georges Canguilhem, *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences*, Vrin, Paris, 1968

même responsabilité que la lutte rationnelle contre la maladie »<sup>11</sup>. Toute la difficulté est ainsi, comme le rappelle François Blanchard<sup>12</sup>, d'articuler en même temps un savoir objectif et une qualité du lien. La responsabilité éthique du médecin se distingue de sa responsabilité technique mais les deux doivent être tenues ensemble.

Pour Jean-Christophe Weber, la formation actuelle apprend aux jeunes médecins à devenir, non pas experts, mais obéissants. La crainte de la judiciarisation peut avoir tendance à reléguer la responsabilité éthique au second plan et à encourager davantage l'obéissance aux recommandations, alors même que la considération pour cette responsabilité éthique, non protocolisable, est susceptible de donner pleinement sens à la pratique clinique.

Cultiver cette qualité du lien suppose une attention portée à l'autre dans sa singularité. Ce qui se traduit notamment par la transmission d'une information appropriée à la personne afin que cette dernière ne se retrouve pas enfermée dans un destin. A ce propos, David le Breton dénonce l'étiquetage médical et voit dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer « un coup de force qui anéantit d'un trait l'extrême singularité de chaque histoire de vie et les modalités spécifiques du rapport au monde sous une formule généralisante et arbitraire ». A l'inverse, Philippe de Linares<sup>13</sup> insiste sur la nécessité de nommer les maladies par leur nom et souligne la violence consistant à mettre les malades dans des cases où ils n'ont pas à être. Prendre le temps de faire le bon diagnostic est une façon de reconnaître la personne dans sa singularité. Au-delà de cette divergence de point de vue, il semble que la meilleure façon de préserver la singularité de la personne soit de respecter sa temporalité propre, notamment en lui demandant où il se situe dans son parcours diagnostic.

Par ailleurs, l'expérience clinique doit à un moment se séparer clairement de l'expertise pour se demander ce qui fait tenir telle personne particulière. Quelles sont les attentes de cette personne en termes de bienveillance ? Comme l'a développé Fabrice Gzil<sup>14</sup>, veiller à l'autonomie d'une personne ne saurait se réduire à un recueil de consentement ; être attentif à ses petits attachements et à ses habitudes témoigne d'une intelligence concrète absolument indispensable. Marguerite Duras ne pouvait pas se

---

<sup>11</sup> Georges Canguilhem, *ibid*

<sup>12</sup> Professeur honoraire de Santé publique et de Gériatrie, Reims

<sup>13</sup> Président de l'Association des aidants et malades corps de Lewy (A2MCL)

<sup>14</sup> Responsable du Pôle Réseaux, chercheur en philosophie, Espace éthique Ile-de-France, Espace national de réflexion éthique MND, Labex Distalz

mettre à écrire avant d'avoir fait son lit ; cette petite habitude, constitutive de sa routine vitale, rendait possible quelque chose. Pour Emmanuel Hirsch, cette intelligence du réel et de l'humain aide les personnes dans le déploiement de leur créativité mais, avant cela, elle est aussi une façon de témoigner à l'autre qu'il existe encore.

Même si, comme Pierre de Cabisolle, on peut légitimement considérer que la maladie n'a aucun sens, une des missions essentielles du soignant est de malgré tout rechercher obstinément un sens derrière l'apparent non-sens. Ce qui suppose de se risquer dans l'univers de l'autre, en se laissant instruire par son récit, pour finalement le rejoindre et tenter de le déchiffrer. Mais comment faire cette percée dans l'espace de l'autre lorsque le langage échoue à se frayer un chemin pour rendre compte de l'expérience vécue ? Pour François Blanchard, l'émotion constitue la porte d'entrée et le meilleur vecteur pour que l'expérience puisse être partagée et le lien maintenu. A partir de là, il distingue deux façons d'accompagner la personne. En bon expert, le soignant peut analyser la situation sous l'angle du syndrome déficitaire. Mais il peut aussi faire un autre choix et décider d'accompagner la personne « pièce par pièce » en considérant que cette dernière revisite finalement la maison de sa vie, opère un retour vers son passé avant d'être prête à quitter la scène du monde. « Parfois, dit encore François Blanchard, la personne va me faire le cadeau de pouvoir visiter cette pièce avec elle et je vais pouvoir donner plus de sens à ce qu'elle vit ». Il s'agit en somme de s'intéresser à l'histoire singulière de vie de la personne, de ne pas se focaliser sur la réponse à apporter, de développer une écoute accueillante à l'égard de discours parfois situés dans une autre temporalité, et donc éventuellement de s'autoriser à mentir. Ce type de positionnement va à l'encontre des mécanismes classiques de mise à distance, tels que la rationalisation, la banalisation ou encore l'infantilisation.

Au final, pour Jean-Christophe Weber, le soignant tire son expérience du franchissement répété de ce hiatus entre savoir générique et application au cas particulier. Ce qui implique que les représentations du patient ne soient pas être tenues à distance comme quelque chose d'hasardeux et de confusionnant mais, au contraire, toujours mises à l'épreuve afin que la rencontre clinique soit réellement une expérimentation dont les deux protagonistes seraient les investigateurs.

### **3. Les nouveaux territoires de l'expérience et de l'expertise : vers un continuum entre vécu et savoir**

Les notions d'expérience et d'expertise recouvrent aujourd'hui de nouveaux territoires par effacement des frontières, parfois en partie sacrées, qui séparent le monde profane du monde professionnel. Ces frontières, nous dit Armelle Debru, nous les franchissons en tremblant car nous avons intériorisé l'interdit de les violer. Conférer un savoir et un pouvoir à un profane, lui reconnaître une expertise, revient ainsi à réaliser une profanation. Mais la notion de décision partagée, qui est née de la fin du paternalisme médical, suppose de considérer le savoir profane comme étant d'une égale légitimité et validité. Ce nouvel usage de la notion d'expertise s'inscrit dans un mouvement de démocratisation et tend vers la prise en compte de tous les regards d'experts : patient, aidant, auxiliaire de vie, etc. Comme le dit Fabrice Gzil, *a fortiori* parce que nous sommes confrontés à des maladies complexes faites de multiples dimensions en interrelation, nous avons besoin d'une expertise multidimensionnelle. Car, développe Béatrice Lorrain<sup>15</sup>, ne pas prendre en compte l'ensemble des expertises est source d'erreurs et de décisions allant à l'encontre de l'autonomie de la personne. Il s'agit de considérer le regard de l'auxiliaire de vie, par exemple, comme un regard d'expert, c'est-à-dire que ses observations seront susceptibles d'influer sur les décisions prises, et d'œuvrer à la rencontre des différentes expertises dans l'objectif d'offrir le projet le plus cohérent possible à la personne. Armelle Debru appréhende l'expertise comme quelque chose qui se construit à plusieurs : l'expertise sur les maladies doit tendre vers une expertise partagée afin d'éviter les lacunes et l'ignorance. Ce nouveau concept d'expertise, qui implique une vision renouvelée de la collaboration des savoirs, peut désormais prendre le nom de co-expertise.

Concrètement, comment favoriser cet assemblage de blocs dans l'expertise ? Conférer de la légitimité à un savoir profane, autrement dit reconnaître un savoir issu de l'expérience – un savoir expérientiel, reste difficile. Pour Armelle Debru, il subsiste en effet un certain flou dans l'association entre savoir et expérience vécue, alors même qu'il conviendrait d'intégrer l'idée d'un continuum entre les deux. De surcroît, si François Blanchard voit dans cette co-expertise une perspective d'avenir, il admet en même temps qu'elle est difficile à mettre en place lorsque les patients présentent des troubles

---

<sup>15</sup> Ancienne Pilote MAIA

cognitifs. Il mentionne toutefois les villages Alzheimer et, plus généralement, les initiatives visant à réunir des personnes malades qui créent leur propre expertise. A ce propos, comme le souligne Pascale Gérardin<sup>16</sup>, il convient de veiller à ce que les notions de responsabilisation et de promotion de l'autonomie ne deviennent pas des injonctions. En effet, certains patients ne peuvent pas s'exprimer ou ne le souhaitent pas et, quoi qu'il en soit, le statut de patient-expert se construit dans une temporalité qu'il s'agit de respecter. Concernant également l'annonce du diagnostic, indépendamment de la présence ou non de troubles cognitifs, un patient peut se trouver, momentanément ou non, dans l'incapacité de l'entendre. Emmanuel Hirsch rappelle cette tentation d'assigner à la personne malade une fonction qu'il n'est pas en mesure de porter ; héroïser ainsi l'autre peut être une façon de refuser les vraies questions en les contournant. Inversement, quelles représentations sont susceptibles d'être projetées sur la figure du médecin ? Armelle Debru le rappelle, le savoir professionnel appartient symboliquement au monde du sacré et le médecin, détenteur de ce savoir, peut parfois être assimilé à une sorte de divinité.

La perspective d'une rencontre des expertises présuppose ainsi de lever un certain nombre d'obstacles et, avant toutes choses, de favoriser un jeu de considération réciproque. Nadine Le Forestier insiste sur les forces inouïes d'amélioration des pratiques que recèle la prise en compte du regard des proches et des aidants. Le témoignage de Philippe de Linares illustre parfaitement la difficulté du partage de l'expérience et de l'expertise profane, et il démontre en même temps à quel point les regards de l'aidant et de la personne malade elle-même jouent un rôle essentiel, tant dans la co-construction d'un diagnostic que dans le choix des modalités d'accompagnement. Ce savoir expérientiel constitue une aide précieuse pour les soignants ; il doit être davantage considéré et intégré dans le cadre d'une décision partagée. Il s'agit donc de créer l'espace pour laisser s'exprimer la responsabilité du profane qui se retrouve souvent en confrontation avec l'expertise du soignant. A cela s'ajoute l'idée que reconnaître du pouvoir au profane ne doit pas conduire à déconsidérer l'expérience du soignant. Parlant de la souffrance des soignants, Pascale Gérardin dénonce « une crise du prendre soin au sens d'une absence de considération ». Elle a, comme une multitude d'autres, le sentiment de ne plus être considérée et que l'institution ne prend plus soin de ses soignants. Or, ajoute-t-elle, c'est seulement en

---

<sup>16</sup> Psychologue clinicienne, CM2R Lorraine, CHRU de Nancy



étant soi-même considéré que nous sommes en mesure de considérer l'autre. Cette souffrance de ne pas pouvoir aller au bout du soin doit être prise en considération, en ayant à l'esprit qu'elle ne saurait se réduire à des questions de conditions de travail mais qu'elle résulte aussi d'un sentiment de perte de maîtrise, et donc de perte de sens.

Ce jeu de considération va de pair avec l'élaboration d'une réciprocité dans le soin, au sens d'un dialogue. Pour Nadine Le Forestier, cette réciprocité suppose de se laisser métamorphoser par la relation et, ajoute-t-elle, le patient a besoin de sentir que le soignant peut être fendu dans sa carapace, transformé par l'autre. Le médecin doit se rendre accessible et, sans perdre la spécificité de son expérience propre, faire un pas vers l'autre pour se laisser instruire par le langage du patient. Car, comme le dit Pierre de Cabisolle, « on ne se rend pas compte qu'il y a des hommes et des femmes derrière les médecins, peut-être aussi parce qu'ils ne laissent pas la prise à ça, parce qu'ils ne peuvent pas s'y autoriser ».

La mise en commun des expériences et des expertises nécessite la création d'un langage commun et que chacun fasse un pas vers l'autre, afin de tendre finalement vers l'équivalent d'une conversation ordinaire. Il s'agit également de trouver des objets communs. La maladie peut constituer cet objet commun à la pluralité des expériences. Ainsi, poser un diagnostic peut parfois permettre au groupe familial de s'unifier autour de quelque chose qui est dit. Le langage du corps, assimilable au tronc commun du langage, a également été évoqué comme quelque chose qui peut faire du lien. Mais, au-delà de la condition de la maladie, Emmanuel Hirsch développe l'idée que la maladie elle-même peut lever un certain nombre d'obstacles et favoriser une rencontre vraie, au sens où elle peut amener les protagonistes à se confier des choses de leur intime qu'ils ne se seraient peut-être jamais confiées en dehors de ce contexte. Ainsi, la maladie peut devenir l'occasion de partager avec l'autre quelque chose de commun et qui relève de l'intime. L'ensemble des fils que nous tressons pour aboutir à un objet commun peut ainsi nous conduire à faire une percée dans un espace nouveau et inattendu, « notre plus intime ».

En conclusion, dénicher le sens derrière l'apparent non-sens suppose de tenir en considération et de mettre en commun la pluralité des expériences, avec l'idée d'un continuum entre expérience et expertise, pour aboutir à la construction d'un co-expertise.