



Abbaye de Neumünster, Luxembourg  
Colloque international du 14 septembre 2018

# « ... et si c'était moi ? »

Ethique et responsabilité sociale dans le traitement  
des malades chroniques en phase aiguë

**W**äertvolt  
asbl **Liewen**

**colloque**  
Un colloque de Wäertvolt Liewen

Sous le haut patronage du Ministère de la Santé

# « ... et si c'était moi ? »

## Il n'existe pas de garantie en matière de santé :

Que ce soit par la maladie ou un accident, personne ne peut être sûr de rester en bonne forme physique et mentale et de garder son autonomie jusqu'à un âge avancé. Mais même de lourdes limitations offrent encore de l'espace et des opportunités pour mener une vie de qualité et pleine de sens.

## Il existe une responsabilité commune :

Sans aide politique ni engagement éthique, les personnes concernées meurent ou (sur)vivent dans des circonstances que même des gens bien portants ne pourraient pas supporter facilement. Malgré leurs situations difficiles, ces personnes peuvent et devraient pouvoir conserver leur liberté de choix – comme tout un chacun.

## Il existe des exemples célèbres :

Le professeur Stephen Hawking, récemment décédé, fait figure de pionnier pour les personnes atteintes de handicaps et de maladies chroniques en phase aiguë. Le Professeur a prouvé au monde entier qu'une personne, touchée par une maladie extrêmement grave, pouvait réussir et réaliser des choses étonnantes lorsqu'elle reçoit le soutien nécessaire. Souffrant depuis plusieurs dizaines d'années de la maladie incurable neurodégénérative SLA (sclérose latérale amyotrophique) et bien que quasiment incapable de se mouvoir, il a cependant développé des théories révolutionnaires sur les origines de l'univers et les trous noirs.

Professeur Hawking a écrit le 15 juin 2015 à « Wäertvöllt Liewen » :

***„I have led a fairly normal life for the last 52 years despite ALS ...“***

C'est pourquoi Wäertvöllt Liewen souhaite que les personnes concernées puissent décider en toute autonomie comment et où elles veulent vivre leur vie malgré la maladie et/ou handicap.

*Nathalie Scheer-Pfeifer et Klaus Schäfer*



Mots d'introduction  
de Mme Lydia Mutsch  
Ministre de la Santé



Table ronde avec e.a.  
M. Romain Schneider  
Ministre de la  
Sécurité sociale

# Modérateur



**a.o. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber**, Vice-Doyen de la Faculté de Psychologie - Université de Vienne.

# Intervenants



**Michel Simonis**, Directeur général de la Croix-Rouge Luxembourgeoise.

Les « maladies rares » sont, comme le nom l'indique, rares et souvent, trop souvent, les traitements adaptés sont peu développés voire inexistants. Si cette réalité est bien connue, qu'en est-il de la prise en charge stationnaire ou ambulatoire de ces patients ? Après 20 ans d'Assurance dépendance et deux réformes législatives, le cadre légal et l'offre tendent à s'adapter au plus près des besoins des bénéficiaires. Pourtant, la prise en charge de personnes atteintes de SLA nous place face à de nouveaux défis, surtout parce que ces patients sont souvent jeunes. Légitimement, les patients, atteints de SLA ou d'autres maladies

neurodégénératives, revendiquent des prises en charge adaptées à leur projet de vie. Le réseau HELP, en suivant ses patients dans un esprit ouvert et en quittant les chemins battus a beaucoup appris de ces prises en charge. Michel Simonis, directeur de la Croix-Rouge, revient sur les projets pilotes mis en place et les choses apprises dans le cadre de cette expérience.



**Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Niels Birbaumer**, psychologue et neuroscientifique, Wyss Center for Bio and Neuroengineering, Genève, Suisse.

L'exposé traite du niveau étonnamment élevé de la qualité de vie des personnes atteintes de la SLA qui sont partiellement ou totalement paralysées, et des effets de la communication directe du cerveau par interface neuronale directe (Brain Computer Interface) sur la qualité de vie. Même les possibilités de communication les plus simples et les interactions sociales apparemment banales ont un impact spectaculaire sur la qualité de vie des personnes concernées. L'appréciation de la qualité de vie par les proches, les soignants, le personnel médical n'est pas en corrélation avec l'autoévaluation des patients lorsqu'ils ont la possibilité de communiquer librement. Les IND nouvellement implantées permettent d'avoir une communication quasiment fluide même pour des patients ne pouvant plus parler. Les IND non invasives se basent sur l'électroencéphalogramme (EEG) et la spectroscopie proche infrarouge (SPIR),

elles comportent moins de risques pour les patients mais ne fonctionnent seulement qu'au maximum une heure par jour et sont sujettes à des problèmes techniques. Des vidéos et des images illustrent leur fonctionnement sur des patients fortement paralysés atteints de la SLA. Les IND implantées mesurent l'activité des cellules nerveuses du cerveau, permettant ainsi de choisir des lettres et des mots.



**Prof. Dr. med. Albert C. Ludolph**, Directeur médical en neurologie, Cliniques universitaires et de réhabilitation d'Ulm – RKU.

Maladie chronique : Le point de vue des personnes en bonne santé et celui des personnes malades.

Dans le cas de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), il existe de grandes différences dans la façon dont les patients abordent les sujets de l'euthanasie et de la ventilation invasive en fonction de leur sphère culturelle. Chez les patients atteints de la SLA, le taux de dépression est environ deux fois plus élevé par rapport au taux présenté dans la population normale. Mais l'apparition de dépressions est plus probable chez les patients ayant déjà souffert de dépression auparavant.

La qualité de vie des patients atteints de la SLA a été étudiée. On constate ici une disparité frappante d'évaluation : tandis que les personnes en bonne santé qui n'ont encore jamais vu de patient atteint de la SLA pensent que la qualité de vie du malade est mauvaise, les personnes qui connaissent cette maladie ou qui y sont confrontées dans leur entourage, indiquent un

niveau de qualité de vie presque aussi élevé que le patient lui-même. Un collègue psychiatre a une fois qualifié cette appréciation « d'arrogance des personnes en bonne santé ». Seul le patient peut lui-même décider de son destin, en aucun cas les tiers non concernés. Nous avons constaté que le contexte social du patient joue un rôle essentiel dans la manière de penser du malade. Partant de ce constat, il faut donc émettre l'hypothèse qu'il serait utile d'étudier une nouvelle fois ces étonnantes différences qui se manifestent dans la façon de voir et de traiter les patients atteints de la SLA dans le cadre de milieux culturels divers afin de pouvoir ainsi assurer une optimisation de la relation de notre société avec les malades chroniques.



**Tanguy Châtel**, sociologue.

La maladie grave, aiguë ou chronique, vient brutalement révéler à l'homme son insuffisance radicale. L'être humain, ainsi déplacé du flux réglé et rêvé de sa vie, découvre avec brutalité et ne peut plus ignorer son insuffisance radicale. Il ne peut plus faire seul. Il ne peut plus être seul...L'autonomie atteint ses limites. Elle se révèle alors un concept théorique qui ne résiste pas à l'épreuve des faits, une cime hors de portée du simple marcheur.

Un autre chemin se découvre alors. Celui où le besoin d'aide de cet homme, de cette femme, peut venir saisir mon regard, mon oreille, mon cœur et mettre mon être en route. Le chemin altruiste vers l'autre devient alors chemin d'altérité avec l'autre. Le rêve d'autonomie devient alors route d'amitié.



**Où ?**

**Abbaye de Neumünster**

28, rue Münster

L-2160 Luxembourg-ville

**Quand ?**

**Le 14 septembre 2018**

# Programme du 14 septembre 2018

**13h30 - 13h45 :** Ouverture des portes

*Les interventions sont traduites simultanément en allemand ou en français.*

**13h45 - 14h00 :** Discours de bienvenue de Wäertvoldt Liewen

**14h00 - 14h30 :** Mots d'introduction de Madame la Ministre de la Santé, Lydia Mutsch

**14h30 - 17h10 :** Exposés des intervenants d'environ 30 minutes chacun, suivi d'une séance de questions/réponses de 10 minutes

**À partir de 17h30 :** Table ronde modérée avec les intervenants et le Ministre de la Sécurité sociale, Romain Schneider.

**Après la table ronde « Wäertvoldt Liewen » invite les participants à un « Walking Dinner » convivial et bien mérité de l'Atelier protégé « OP DER SCHOCK »**

**Wäertvoldt  
Liewen**  
asbl

**colloque**  
Un colloque de Wäertvoldt Liewen

Sous le haut patronage du Ministère de la Santé



# Inscription

Le formulaire d'inscription pour participer au colloque est disponible à l'adresse [www.waertvollt-liewen.lu](http://www.waertvollt-liewen.lu). Merci de remplir ce formulaire d'inscription et de nous le renvoyer par courriel à [info@waertvollt-liewen.lu](mailto:info@waertvollt-liewen.lu) jusqu'au **1er septembre 2018 au plus tard**.

**La participation est gratuite.**

**Mais nous serions particulièrement heureux de recevoir un don de votre part sur l'un des comptes bancaires suivants :**

**BGL BNP PARIBAS**

IBAN LU25 0030 4824 3891 0000 - SWIFT (BIC) BGLLLULL

**BANQUE RAIFFEISEN**

IBAN LU41 0099 7800 0042 1016 - SWIFT (BIC) CCRALULL

Sous le haut patronage du  
Ministère de la Santé

Wäertvollt Liewen a.s.b.l.  
remercie les sponsors suivants



LE GOUVERNEMENT  
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG  
Ministère de la Santé

