

Entretien avec A., parkinsonienne : « Les traitements du Pr Benabid nous réduisent à une machine »

A. est atteinte de la maladie de Parkinson. On ne peut pas l'ignorer : son bras droit a souvent l'air de danser tout seul. Elle avait l'air furieuse après avoir découvert les travaux d'Alim-Louis Benabid, le professeur qui soigne les parkinsoniens. Nous avons voulu savoir pourquoi.

Pourquoi cette colère à propos d'Alim-Louis Benabid ?

J'avais un sentiment d'impuissance par rapport à une parole médicale suffisante. Sa pensée était purement descriptive, sans aucune réflexion, typique de la science qui ne pense pas. Il confond la pensée et le calcul. Il nous a fait le coup de la fausse neutralité de la technique : « ça arrive par hasard ».

Pour lui, l'évidence, c'est de soigner l'humain par n'importe quel moyen. Il devrait se rappeler que la médecine, comme dit Descartes, a pour objet de rendre l'âme « contente ». Cela signifie qu'on ne devrait pas développer la médecine n'importe comment, mais garder à l'esprit le contentement. Il parle du corps, mais pas de l'humain.

Benabid travaille sur la mécanique pure. Il manque complètement de sensibilité, exprime la froideur la plus extrême. J'ai rencontré un malade à qui il a dit : « *Parkinson, ce n'est plus intéressant, maintenant on a la solution.* »

A.L Benabid a trouvé cette solution : des implants neuro-électroniques pour calmer les tremblements de Parkinson. Souvent les gens pensent qu'il est un bienfaiteur et que les malades lui sont reconnaissants. Pas vous ?

Quand on est malade, on est sensible aux discours rhétoriques ; quand on nous fait peur, on se laisse plus facilement persuader.

Malade, on connaît une double honte. La honte qui consiste à être reconnu par les autres comme malade, comme atypique. Le médecin nous classe dans cette catégorie. La deuxième honte est celle de ce type de traitement, qui nous réduit à une machine ou à un chiffre. L'humiliation vient de ce qu'on te fait subir sans possibilité de te défendre. Cela redouble le sentiment d'impuissance. On devient soumis à la raison technique, sans dialogue. On n'est plus reconnu comme être capable de penser et de parler. D'ailleurs, on nous appelle les « patients », on est là pour attendre. Le monde du malade existe, et le médecin devrait combiner sa parole à celle du malade.

Je refuse la méthode d'Alim-Louis Benabid que je trouve barbare. On traite notre corps comme un robot. Il y a en outre une façon d'apporter une solution qui console, qui donne l'illusion qu'on va se retrouver comme avant, et qui est fausse. Il faut au contraire se projeter autrement quand on est malade. C'est toi qui pilotes ta vie, qui la bricoles, ce n'est pas au médecin de le faire.

Je pense beaucoup aux stoïciens et à leur idée de la dignité.

Alim-Louis Benabid pense qu'il redonne au malade une liberté de mouvement – par les implants pour Parkinson ou l'exosquelette pour les tétraplégiques. Mais la liberté de mouvement n'est pas la liberté de pensée, même si elle la conditionne en partie ; Hobbes dit qu'on est libre entre les murs d'une prison. La représentation de Benabid, sa façon de « réarticuler » l'humain est selon moi une erreur. Il imite le mécanisme de la marche, mais le mouvement mécanique n'est pas le tout du mouvement. Il manque ce que les musiciens appellent l'harmonie – on peut dire la grâce. Un corps de parkinsonien peut trouver une nouvelle harmonie. C'est une invention de soi.

Par ailleurs, les implants pour Parkinson posent beaucoup de problèmes. Mon kiné récupère des malades qui ont été implantés. Au bout d'un moment, le système ne marche plus, et l'état du malade est pire qu'avant. Des études commencent à paraître là-dessus. On m'a aussi raconté un cas de malade implanté : quand ses électrodes étaient branchées, les tremblements se calmaient mais il n'arrivait plus à parler, il parlait comme un robot, il déraillait.

Comment vivez-vous avec la maladie de Parkinson ?

Je lutte contre le regard des autres. Selon les moments je leur rentre dans le chou, ou je sors ma carte d'invalidé, ou alors je leur dis que je suis folle. Il faut une sorte d'ironie socratique pour supporter le regard des autres. L'obstination paie et ceux qui me voient me battre reconnaissent ma force. L'intérêt de la maladie, c'est qu'elle développe le sens du combat. J'ai même créé toute seule un festival de jazz.

Depuis que je suis malade, je suis devenue peintre et j'écris. Quand je peins, je ne tremble plus. Mon médecin dit que c'est assez fréquent chez les parkinsoniens, c'est un besoin d'être reconnu autrement que comme malade. J'ai aussi besoin d'un rapport plus fort à la nature. J'ai d'ailleurs la main verte maintenant. Cette présence vivante et non humaine m'apporte un rapport à la vie qui me manque dans le discours des autres qui me plaignent ou admirent mon courage.

J'appelle ça la maladie de la lenteur, ou de la patience. Parfois mon corps se bloque. Alors je pense à autre chose, ou j'essaie de faire autre chose. Je fais le ménage !

Dans la solitude liée à la maladie, tu reconstruis ton monde et tu te reconstruis toi-même, si tu ne passes pas ton temps à te lamenter. Je craignais que les électrodes de Benabid ne me privent de cette reconstruction.

Geneviève Fioraso, ex-ministre de la Recherche et ex-adjointe au maire de Grenoble chargée de l'innovation, a dit à propos de la contestation des technosciences : « *La santé, c'est incontestable. Lorsque vous avez des oppositions à certaines technologies et que vous faites témoigner des associations de malades, tout le monde adhère*¹ ». Qu'en dites-vous ?

C'est démago. Les associations défendent des intérêts particuliers. C'est faire croire à une unité des malades, censés penser tous la même chose. Jamais je n'appartiendrai à une association de malades, ça nie ma singularité, et je n'ai pas envie d'être avec des malades !

¹ France Inter, 27/06/12

Que faudrait-il faire pour les malades de Parkinson ?

On découvre de nouvelles pistes en ce moment, notamment sur le microbiote et son rôle dans la survenue de certaines maladies. Quid des intestins ? On ne sait pas diagnostiquer la maladie de Parkinson. On procède par élimination de possibles autres maladies. Donc on ne sait pas grand-chose.

On devrait réfléchir sur les raisons, au sens philosophique, de la maladie : ce qui la fonde, pour lui donner son sens. Elle révèle un rapport au monde. La maladie, c'est un tout, et pas quelque chose qu'on peut décomposer.

Je vis en banlieue Est de Paris, reconnue comme le déversoir de toutes les pollutions de la région parisienne. Je suis née dans une période de développement intense des industries chimiques polluantes dans cette région. Les gens parlaient du « quartier de la mort », tellement ça sentait mauvais. Les sols sont contaminés.

J'aimerais savoir qui est le malade parkinsonien. Beaucoup d'agriculteurs, à cause des pesticides, mais encore ? Les conditions de travail sont devenues très dures, dans beaucoup de secteurs, ce serait intéressant de travailler sur cette question. Il faudrait enquêter sur les raisons.

Propos recueillis par Pièces et main d'œuvre
Grenoble, le 14 octobre 2018