

[texte](#)

[article](#)

## **La maladie, une histoire toujours singulière, une temporalité à inventer**

"L'annonce énonce la maladie, la transmission et parfois le pronostic vital lorsqu'il est en jeu, toute la famille s'en trouvera bouleversée. Le temps de l'annonce est un temps fondamental qui restera gravé dans la mémoire du patient comme un nouveau point de départ, un commencement, l'inauguration d'une vie nouvelle, habitée par la maladie dont maintenant le malade connaît le nom."

Par: Marie-Hélène Boucand, Médecin MPR, ancien chef de service Hospices civils de Lyon, doctorante, universités Lyon 3 et Paris Sud /

Publié le : 04 Septembre 2014

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## **Poursuivre la réflexion**

Dans le cadre d'une thèse de philosophie et éthique ? « Les représentations des maladies rares génétiques, enjeux individuels et reconnaissance collective » ? nous avons réalisé 16 entretiens semi-directifs sur le vécu de la maladie et son approche phénoménologique. Même si le diagnostic repose sur des critères « universaux » reconnus et classifiés dans une nosographie scientifique concertée, le vécu de la maladie qu'elle soit génétique ou neurodégénérative est toujours une expérience très singulière qui se déroule dans un contexte familial, social et culturel particulier.

## **Une bien singulière temporalité**

La maladie prend corps dans une temporalité qui est propre à l'expérience du malade souvent très différente de celle du corps médical.

Dans le cas des maladies rares, le temps de la maladie commence bien avant le diagnostic.

La maladie s'insinue, au début *a minima* et ce n'est que sur la constatation de minimes changements, de difficultés récurrentes, de situations inhabituelles qui se répètent, que le doute s'installe. Pour les parents, la prise de conscience est très précoce : ils « savent » qu'il y a un dysfonctionnement, une différence, une anomalie du développement de leur enfant, constatations le plus souvent niées par les spécialistes rencontrés qui tendent à rassurer. Ce temps est celui du savoir intuitif, du savoir dit « profane » qui précède celui du savoir scientifique médical.

La question se pose de l'origine de ce dysfonctionnement. Après un temps d'hésitation, parfois de déni, la consultation auprès d'un professionnel s'impose à la recherche d'un diagnostic précis ou de l'exclusion rassurante et argumentée de tout problème. C'est le temps de l'incertitude avec parfois de nombreux examens para-cliniques, d'exploration, de tâtonnement, d'avis spécialisés, temps de l'attente interminable et anxieuse des résultats.

Le plus souvent par méconnaissance, le diagnostic n'est pas fait immédiatement, d'autant que les examens complémentaires sont initialement peu parlants. En effet, notre médecine contemporaine est devenue une médecine de l'image, de « l'impératif scopique » (1) pour qu'il y ait un diagnostic fondé et s'il n'y a rien à voir c'est qu'il n'y a rien. C'est alors le temps du jugement, vécu comme tel par le malade qui s'entend dire : « vous n'avez rien, vous regardez trop votre enfant ou c'est dans la tête. »

Le malade renvoyé à ses propres interrogations se sent incompris, non respecté, dans tous les cas non écouté. Ce n'est qu'après un long parcours, de quelques mois à plusieurs années que le diagnostic sera fait.

## **L'énoncé du diagnostic, une nomination**

L'annonce énonce la maladie, la transmission et parfois le pronostic vital lorsqu'il est en jeu, toute la famille s'en trouvera bouleversée. Le temps de l'annonce est un temps fondamental qui restera gravé dans la mémoire du patient comme un nouveau point de départ, un commencement, l'inauguration d'une vie nouvelle, habitée par la maladie dont maintenant le malade connaît le nom.

La vie du malade va s'organiser, il y a le temps d'avant le diagnostic et celui de l'après. La maladie est nommée comme l'est un acte de naissance. Souvent désignée par un nom éponyme, le malade n'y entend rien, il ne s'agit pas du recours à un nom ou à l'insuffisance d'un organe déjà connu. Sa maladie est le plus souvent nommée par un nom propre, celui du médecin qui en a fait la première description.

Lorsque le malade a cherché à savoir ce qu'il a depuis de nombreuses années, le diagnostic est initialement vécu comme un soulagement. Il sait enfin contre quoi il doit se battre. Mais il est parfois vécu comme une tragédie : « un tsunami, un tremblement de terre, un trou noir » où tout s'écroule. Il faudra prendre le temps de s'en relever.

La maladie génétique fait bien sûr écho à l'origine de la mutation le plus souvent transmise dès la fécondation et présente dès la naissance. On ne tombe pas dans la maladie génétique on naît (n'est) malade. La plupart des patients de notre recherche ont commencé leur récit de leur maladie en commençant spontanément par le récit de leur naissance illustrant à leur façon ce titre du livre de Danielle Moysé on « n'est pas malade, on naît malade ». (2)

Cette transmission vient également, à sa façon, décliner les risques imaginaires de contagion de la dimension génétique qui réactualise les grandes épidémies historiques de la contagion spatiale à une contagion (ou supposée l'être) qui devient une contagion temporelle au fil des générations. Cette transmission sera illustrée dans les enquêtes génétiques par l'arbre généalogique qui vient stigmatiser les membres de la famille qui ont été atteints par l'affection

en cause.

Ce long parcours jusqu'au diagnostic s'inscrit dans l'histoire singulière du patient au temps particulier qui est le sien lorsque les premiers symptômes apparaissent. Trop souvent nous oublions ou nous n'avons pas le temps de demander au patient de faire mémoire de son histoire, et de nous dire comment la maladie fait sens ou non-sens pour lui. La maladie dégénérative, la maladie rare, la maladie génétique vont se décliner à leur façon en fonction de ce terrain particulier, sorte d'humus où la maladie va s'enraciner. C'est cette approche phénoménologique de la maladie que nous souhaitons défendre et mettre en valeur.

Le malade va entrer officiellement dans la chronicité de sa maladie et vivre un décalage de son temps avec celui de son environnement, il ne peut plus ou n'est plus dans le rythme social, dans la dynamique familiale ou professionnelle, d'où il est fréquemment exclu pour inaptitude ou la mise en invalidité. Ce temps de la chronicité marque, surtout lorsque le pronostic vital a été énoncé, un face à face à un avenir qui devient conditionnel, et une maladie qui elle apparaît comme définitive. C'est souvent le temps d'une grande inquiétude et d'une grande solitude car peu de structure sont à même d'accompagner le malade comme son entourage à ce faire face à sa propre fragilité.

C'est une continuité sans fin, avec une dégradation ou une aggravation progressives, qui les conduit à l'inactivité, à être hors circuit, à habiter l'ennui de la vie. La maladie devient une maladie-travail selon l'expression de Claudine Herzlich (3), ou le *burn out*, l'épuisement peuvent apparaître... dans ce contexte que veut dire ou plus justement qu'entendons-nous lorsque le malade exprime qu'il n'en peut plus ?

Pour peu qu'il soit hospitalisé, le malade expérimente qu'il y a le temps de ceux qui sont dedans et ceux qui sont dehors. C'est selon l'expression de Philippe Barrier la perte de « l'innocence du temps » qui devient compté, ou dans tous les cas limité tant sur le plan qualitatif que quantitatif.

## L'impossible guérison

Ces maladies grignotent le temps et la qualité de vie. Elles sont le plus souvent sans solution thérapeutique et donc sans guérison, telle qu'on peut l'entendre habituellement. Ici, la guérison est une adaptation à un nouvel équilibre dont le sujet est le seul juge. Il s'agit donc de quitter l'imaginaire d'une guérison par normalisation, par rapport à la norme, qui tendrait à un retour vers un absolu antérieurement pré-établi pour découvrir un « nouveau genre de normal » (4) une nouvelle normalité. Le malade cherche une nouvelle adaptation un nouvel équilibre avec ce qui est sa nouvelle norme, qui lui sera propre, sans vouloir retrouver l'état antérieur sans la maladie (5).

La médecine invitée à l'humilité devant les erreurs et difficultés diagnostiques initiales, pourrait être celle d'un accompagnement dans le temps pour apprendre à faire face. Le soin deviendrait alors celui de l'adaptabilité, sorte de capacité de la personne à retrouver pour elle un nouvel équilibre, au long cours, avec ses nouvelles normes. Tous les malades que nous avons rencontrés dans notre travail de recherche nous ont témoigné de ce lent travail d'adaptation à l'évolution de leur maladie. Ils abandonnent progressivement la volonté de lutter contre, pour apprendre, chacun à sa manière, avec son histoire, ses capacités, son entourage et ses limites à vivre avec et le mieux possible.

Il ne s'agit pas d'un abandon de la lutte mais d'un lent travail de ressourcement dans le possible encore envisageable, et souvent bien au-delà de ce que nous pensions.

Nous sommes et n'est ce pas la condition de tout homme, des êtres finis, limités et

interdépendants. C'est avec cet avenir là, ce temps compté là, que le malade chronique va devoir vivre et pouvoir parfois après de très longues années envisager et reconstruire son avenir, à sa façon.

Ce temps qui pointe probablement l'essentiel de nos existence fait prendre conscience de notre rapport, de notre acceptation à la différence, à la fragilité, la vulnérabilité, à notre finitude si souvent éloignées de notre champ de conscience dans notre monde où il nous faut être beau, bon et fort pour pouvoir exister et être reconnu.

Ce rapport au temps de la maladie chronique va devoir trouver son équilibre entre l'instant du diagnostic et la durée de la maladie :

- sans vivre dans le regret du passé, de ce qu'était la vie avant ;
- ni dans l'angoisse permanente de ce que pourra être la vie à venir, souvent vécue dans le cas des maladies génétiques comme un destin, un "fatum" indépendant de notre volonté, avenir habité par l'inconnu, et l'imprévisible ;
- devient alors nécessaire d'habiter l'instant présent, de l'aujourd'hui qui est à vivre, dans le banal ou le "presque rien" du quotidien (6), une attention portée dans l'ici et maintenant lorsque celui-ci n'écrase pas le malade par le poids de la maladie ou du handicap.

## **La maladie rare une expérience prototypique**

C'est dans ce cadre relativement douloureux et marqué par la souffrance qu'une caractéristique de la maladie rare se décline : celle d'être une maladie et une expérience prototypique où dominant et s'échangent le savoir expérientiel des malades.

On voit bien toute la différence qui existe entre le temps de la maladie aiguë, qui habite souvent le temps de l'urgence où il faut faire vite, gagner du temps, avec à la clé un diagnostic, une efficacité thérapeutique et en final la guérison, fruit de la bataille contre la maladie qui aura un début et une fin

À l'opposé, la maladie chronique qui s'étend dans la durée, avec des possibilités thérapeutiques réduites aux conséquences symptomatiques éventuelles, où il faut s'adapter à la maladie pour apprendre et pouvoir vivre avec, sans guérison attendue, sans fin.

Faire avec devient un long et lent travail à la recherche du sens de sa vie marquée ainsi du sceau de la limite de la différence,

Un travail narratif peut permettre d'en retisser le fil de la cohérence, afin de transformer le destin qui s'impose, involontaire en destinée. Le malade réinvestit son avenir en y posant des choix, il en devient l'auteur, soignant de lui-même, apprenant ce que prendre soin de soi et de sa vie veut dire pour lui

Cette phase passée, le malade peut alors s'ouvrir à un temps de sa maladie, pour et avec d'autres, dans le mouvement actuel des associations de patients, illustrant la solidarité des ébranlés de Jan Patocka (7). Ébranlé dans le cas présent par la même expérience de la même maladie. C'est aussi le temps d'un savoir qui de profane s'enrichit et se partage dans les forums, les rencontres ou même dans les programmes d'éducation thérapeutique destinés aux nouveaux patients qui entrent dans la maladie. C'est la reconnaissance du patient devenu patient-expert de sa maladie.

Il nous semble que l'expérience singulière de la maladie nous invite tous à travailler notre propre rapport au temps dans une vie où nous sommes si souvent anxieux et inquiets de le perdre !

Ainsi qu'est-ce à dire de ne plus pouvoir gérer son temps, la maladie s'imposant, dans un

monde ou le seul objectif est d'être efficace et utile ?

Et si nous lâchions un peu prise sur ce temps qui malgré tout chaque jour nous est donné, pour tenter d'habiter une juste présence au temps et à l'autre avec sa différence, ses failles et ses richesses, sans jamais désespérer de l'avenir ? Découvrir, au cœur de la limite et de l'épreuve que le temps se dilate et nous fait découvrir que ce qui est important n'est pas seulement sa longueur mais aussi et surtout sa largeur.

(1) Assoun P.-L., « L'image médicale à l'épreuve de la psychanalyse, Le fantasme iconographique », *Recherches en psychanalyse*, 2009/2 n° 8, p. 182-189.

(2) Moyses D., *Bien naître, bien être, bien mourir, Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*, Toulouse, érès, 2001.

(3) Herzlich C., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1969, réimpression en 2005, 210 p.

(4) Mangino R., « Greffé des deux mains en 2011 », interview 2014, Wcvb.

(5) Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF "Quadrige", 1998.

(6) Piette A., *L'Être Humain., une question de Détails*, Paris, Socrate, 2007, 117 p.

(7) Jakobson R., Patocka J., Ricoeur P., Abrams E., *Essais hérétiques sur la philosophie de l'histoire*, Verdier poche, 2007.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire