

[texte](#)

[editorial](#)

La maladie chronique : un événement de vie

Comment comprendre la maladie grave comme événement "intime", incompréhensible sans prise en compte de l'histoire de la personne ? Comment concevoir une prise en charge qui permette une vie, et non une simple survie, à la personne touchée par la maladie ?

Par: Marcela Gargiulo, Docteur en Psychologie, Fédération de Neurologie, groupe hospitalier Pitié- Salpêtrière, AP-HP /

Publié le : 10 Avril 2009

Partager sur :

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

Poursuivre la réflexion

Du point de vue du psychologue, une maladie chronique ne peut être pensée en dehors de la personne malade et sur un fond d'histoire et d'inconscient. Toute généralisation sur des typologies, sur des traits de personnalité, sur des modes adaptatifs devrait être relativisée à la lumière de la personne malade dans ce qu'elle a de strictement singulier.

En tant que substantif, le mot chronique signifie histoire, annales, mémoires, en tant qu'adjectif il fait référence au temps qui dure et qui ne passe pas. La maladie chronique s'inscrit dans la durée, dans une temporalité profondément modifiée par l'apparition d'une maladie qui est venu soudain transformer le temps infini en un temps compté et incertain. Quelle que soit la maladie chronique en question sa survenue constitue un événement de vie qui, dès son apparition, marquera une rupture avec l'état antérieur avec son cortège de conséquences : assombrissement des perspectives vitales, remise en cause des projets, fonctionnement antérieur de la personne et de la famille revue à la lumière de cette nouvelle donne qui change le cours de l'existence.

C'est l'existence même qui est menacée par la maladie, non seulement parce que la maladie la met en péril mais surtout parce qu'au décours d'une maladie chronique la vie peut

devenir une survie. En effet, la survie n'est pas celle du corps, mais celle d'une vie marquée par le sceau de la privation, de l'attente constante, de la dépendance accrue et de la frustration. L'usure provoquée par la chronicité de la maladie peut être à l'origine de sentiments négatifs, d'une tension intérieure constante provoquant dépression et désespoir, anxiété et angoisse.

La solitude du malade devant ce qu'il vit est l'une des expériences de vulnérabilité les plus radicales qui puisse exister. La deuxième expérience de vulnérabilité aussi dramatique que la première est la détresse sociale dans laquelle le patient peut se trouver. Sans un minimum de moyens le patient peut s'enfermer dans l'isolement, le désespoir et la plus grande pauvreté. Aucune aide psychologique ne peut venir compenser ces manques du « minimum vital » rendant la vie possible. Il est important de rappeler ici l'inégalité des moyens dont disposent les patients pour faire face à la maladie. Tel patient, par exemple, qui ne peut sortir de chez lui qu'une fois par an lorsque l'ambulance vient la chercher pour l'emmener à l'hôpital. Toutefois l'état de détresse peut être atténué et dépassé lorsque le patient est suffisamment « étayé » par un milieu familial, social et professionnel qui l'aide. Il ne faut pas oublier qu'être malade est une chose difficile, être seul devant la maladie est une véritable catastrophe. Le sens même de la vie peut être interrogé par la maladie : la vie vaut-elle la peine d'être vécue ? Comment ne pas perdre l'élan vital lorsque sa vie est menacée par une maladie chronique invalidante ? Comment vivre avec le sentiment d'avoir transmis ou de risquer de transmettre la maladie à sa descendance ?

Toutes ces questions traversent les individus touchés et bouleversent l'image qu'ils ont d'eux-mêmes, de leurs valeurs, de la vie même. Leur cheminement, leur manière de se questionner et de trouver des réponses à des questions parfois insolubles, chacun à leur façon et selon leur histoire singulière, est toujours surprenant.

Pour celui qui la vit et pour ceux qui l'accompagnent la maladie peut, dans certaines circonstances, devenir une occasion brutale de prendre conscience de sa finitude. Des expériences fortes vécues entre le malade et les équipes médicales constituent des trésors sur lequel le patient pourra s'appuyer pour vivre et non pour survivre avec sa maladie.

Lorsque le médecin fait la proposition au malade de rencontrer le psychologue il opère une reconnaissance de la personne dans ce qu'elle vit. Cette proposition faite par le médecin est une invitation à penser que ce qui arrive au décours d'une maladie chronique peut donner lieu à une souffrance qui trouvera un autre espace et un autre destinataire que le médecin pour l'accueillir. Cette proposition que fait le médecin d'un entretien psychologique à son consultant fonctionne comme une reconnaissance des effractions subies.

Partager sur :

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

Sommaire