

[texte](#)

[article](#)

## **L'expérience de la maladie entre perte et gain**

"La maladie neurodégénérative instaure un déséquilibre majeur qui brise de manière plus abrupte que dans les autres maladies chroniques, la naturalité du rapport à soi et aux autres. L'image que s'en font « les autres », c'est-à-dire ceux qui n'en sont pas eux-mêmes atteints, est encore plus négative et difficile que dans le cas des maladies chroniques plus banales, parce que c'est l'intégrité « personnelle » du malade qui se trouve profondément affectée."

Par: Philippe Barrier, Professeur de philosophie, Lauréat de l'Académie de Médecine, docteur en sciences de l'éducation, enseignant associé au Département de recherche en éthique, université Paris Sud /

Publié le : 04 Septembre 2014

Partager sur :

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

## **Poursuivre la réflexion**

Toute maladie chronique est en soi une perte, puisque la personne qui en est atteinte ne jouit plus des bienfaits de sa normativité biologique, qui lui assure les grands équilibres et le fonctionnement adéquat de son organisme ? entendu comme un tout possédant une dimension psychique, affective émotionnelle et réflexive.

Le sentiment de perte naît de la prise de conscience, non seulement des conséquences des « dysfonctionnements acquis », mais de leur pérennité et du non-retour à un état antérieur, jugé « normal ». Ce sentiment est assez naturellement éprouvé dans la phase initiale d'une maladie chronique comme le diabète.

La lente et difficile appropriation du traitement et de toute une hygiène de vie, permettra cependant la construction d'une normativité artificielle qui, sans remplacer tout à fait la normativité naturelle perdue, en tiendra lieu et offrira la possibilité d'une vie « estimable », c'est-à-dire pouvant être ressentie et vécue comme « bonne », au sein même de l'expérience ininterrompue de la maladie.

La possibilité de ce nouvel équilibre, élaboré et entretenu patiemment, peut être ressentie comme un gain, dans la mesure où elle est le fruit d'un travail de reconstruction de soi qui a su et pu dépasser le donné, dans sa négativité ou dans la passivité qu'il semblait devoir induire chez le sujet malade. On peut donc évaluer positivement, d'un point de vue humain c'est-à-dire éthique et relationnel, la balance entre perte et gain d'une telle expérience de la maladie.

## **L'inéluctabilité d'une perte irrémédiable**

Que peut-il en être dans ce type particulier d'expérience de la pathologie qu'est celle de la maladie neurologique dégénérative ? Comme son nom l'indique, elle touche à des fonctions qui sont exactement à la jonction entre le somatique et le psychique, entre l'intime et le relationnel. Elle instaure un déséquilibre majeur qui brise de manière plus abrupte que dans les autres maladies chroniques, la naturalité du rapport à soi et aux autres.

L'image que s'en font « les autres », c'est-à-dire ceux qui n'en sont pas eux-mêmes atteints, est encore plus négative et difficile que dans le cas des maladies chroniques plus banales, parce que c'est l'intégrité « personnelle », pourrait-on dire, du malade qui se trouve profondément affectée. C'est son « personnage » social qui semble dégradé, sa capacité même de présentation aux autres. La difficulté ou l'impossibilité de se déplacer de manière autonome, des difficultés de communication et d'expression verbale, sont en effet le lot de bien des maladies neurologiques. Dans la représentation de l'autre (du « non-malade »), ces difficultés sont perçues comme une impossibilité acquise et comme un écart irréductible à la norme comportementale, à ce qu'elle a de socialement rassurant.

Aussi, le plus souvent inconsciemment, le malade considéré comme « invalide » est-il écarté, rejeté, exclu de toute approche communicationnelle spontanée. Ce qui représente pour lui une souffrance indicible et une injustice majeure, surtout qu'il s'efforce, bien souvent avec grand talent, de palier par des stratégies inventives à ces carences, difficultés ou impossibilités. Il n'y a pas de « vie bonne », sans cette possibilité de relation spontanée aux autres.

C'est moins la maladie neurologique qui prive la personne qui en est atteinte de cette possibilité, que le regard, l'attitude et le comportement des non-malades à son égard. La balle est donc dans le camp de la « normalité », qui tirerait un énorme bénéfice à s'interroger sur son statut et à comprendre qu'elle peut facilement intégrer la différence, qui n'est dévaluée, dévalorisée que par notre ignorance à comprendre son intrinsèque normativité, c'est-à-dire le désir de bien vivre qui l'habite.

Le second, et plus difficile problème, concerne le caractère « dégénératif » de ces affections neurologiques, c'est-à-dire l'irréductible dégradation qu'elles opèrent. Celle-ci peut être ralentie, retardée, freinée, mais pas empêchée. Cette conscience de l'inéluctabilité d'une perte irrémédiable est sans doute extrêmement douloureuse et difficile à assumer. Elle est, au fond, celle de tout être humain ; mais l'échéance semble infiniment plus proche, plus immédiate, plus précipitée, et en ce sens plus injuste.

Si ce sentiment de perte parvient néanmoins à être assumé ou dépassé, précisément dans la prise de conscience de son universalité fondamentale, peut-être la vie peut-elle reprendre de sa légèreté, c'est-à-dire être goûtée dans l'immédiateté de ce qu'elle offre. Encore faut-il que ce qu'elle offre soit « estimable » ?

C'est une nouvelle fraternité, brisant les frontières des représentations aliénantes de la normalité, qui pourrait sans doute être instaurée par la reconnaissance de la légitimité et de la compatibilité du désir de bien vivre des personnes atteintes de ces maladies, et de celles qui

ne le sont pas. C'est à un sentiment, j'hésite à dire de « compassion » à cause de sa connotation religieuse, envers notre universelle condition que nous pourrions être ainsi portés, réalisant ainsi le double miracle de la vie bonne qui n'est autre que l'estime réciproque.

Un gain pour tous[1].

[1] On peut voir à ce sujet, le film « Anne-Lyse où la condition humaine », entretien lumineux avec une jeune femme atteinte de l'ataxie de Friedreich.

Partager sur :

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

Sommaire