

ÉTHIQUE ET PSYCHOSOSIOLOGIE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Judith ARNOULT, Infirmière en cancérologie et soins palliatifs, titulaire d'un Master en éthique, science, santé et société, Hôpital privé des Peupliers, PARIS

“La nature ne semble guère capable que de donner des maladies assez courtes. Mais la médecine s’est annexée l’art de les prolonger”

Marcel Proust, Du Côté de Guermantes

Éthique, santé et maladie

► **Une santé bonne ou mauvaise ?**

Définir la santé comme :

- Un idéal
- Une absence de maladie
- Un capital
- Un équilibre

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « La santé est un complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Pour René Debos : « La santé est un état physique et mental relativement exempt de gêne et de souffrance qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé ».

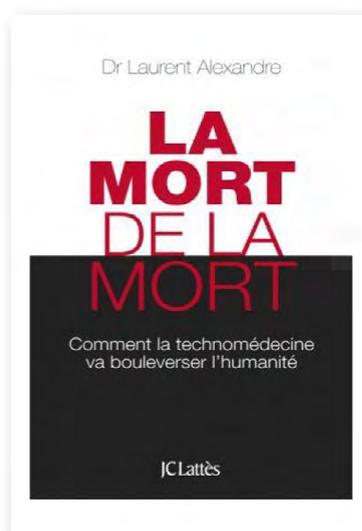
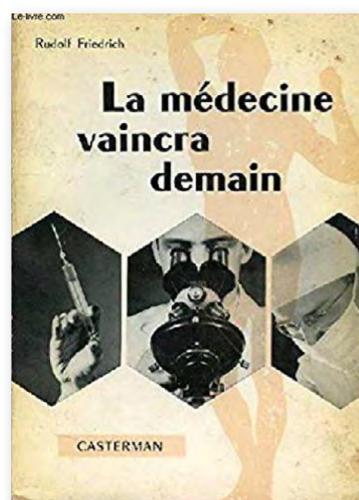
► **Une maladie bonne ou mauvaise ?**

- Une médecine toute puissante.
- Une maladie qui s'amointrit.
- Une maladie comme source de force.

► **Que faire de la maladie dans notre société de la performance ?**

Tentation et croyance de cette médecine toute puissante :

- Syndrome du Dr House
- Les parutions et avancées médicales





Tendance à amoindrir la portée de la maladie :

- On ne voit plus les malades.
- On diminue la souffrance liée à la maladie.
- On donne un sens positif à la maladie.

► **La maladie qui se chronicise**

- Un nouveau rapport au temps...
- ...Toujours en mouvement

Anne-Marie Moulin *Le corps face à la médecine* (2005) :

« La maladie chronique signifie la longue cohabitation du patient avec la défaillance organique. L'identification d'une foule d'anomalies aux frontières d'une normalité aux contours toujours plus flous a amené le malade à un degré d'intimité avec la médecine jamais connu dans le passé. Le diagnostic inaugure une réorganisation du quotidien, une médication permanente. Le patient apprend à intégrer sa particularité à son projet de vie et à sa propre image ».

LA MALADIE CHRONIQUE OU L'ADAPTATION PERMANENTE

► **Quelle éducation thérapeutique ?**

- Un terme mal adapté

De l'éducation thérapeutique à l'accompagnement thérapeutique

- Une relation à construire

Construire une histoire chronique confiante et une relation d'égalité



► **Le rôle de l'empathie**

Carl Rogers (1902-1987) :

« L'idée d'empathie, ou être empathique, consiste à percevoir avec précision le cadre de référence interne de l'autre ainsi que les composantes émotionnelles et les significations qui lui appartiennent, comme si on était cette personne, sans jamais perdre de vue le "comme si" ».

3 qualités sont essentielles pour un soignant :

- La congruence, ou l'authenticité.
- Le regard inconditionnellement positif.
- La compréhension empathique.

« Cheminer avec l'autre de cette manière signifie qu'on mette de côté, pendant un certain temps, ses propres considérations et ses propres valeurs, pour entrer sans préjuger dans le monde de l'autre ».

► **Vers une empathie chronique ?**

Un travail usé par le temps.

- Pour le patient
- Pour le soignant

Pour le patient :

Garder un équilibre : L'hôpital, à la fois chaleureux et lieu de soin

Pour le soignant :

- Réponse imparfaite de l'éducation thérapeutique et de l'empathie.
- La chronicité et les habitudes durables.
- Changer les habitudes, ou l'éthique appliquée ?