

Concepts

Philippe Cornet¹, Olivier Nardon¹,
Sophie Duverne²

¹Département d'enseignement et de recherche en médecine générale, Médecine Sorbonne Université, 27 rue Chaligny, 75012 Paris

philippe.cornet@sorbonne-universite.fr

²Interne en médecine générale, Université Paris Descartes

Tirés à part : P. Cornet

Résumé

La maladie chronique entraîne un réaménagement de soi. Ce réaménagement suppose de s'inscrire dans une temporalité spécifique au patient, à la maladie, au soignant et à la société. Comment concilier la reconstruction identitaire, la temporalité, ses représentations et celles de la société sur sa maladie ? Affronter le regard des autres, celui des soignants lorsqu'il ne peut plus adhérer, avancer, alors qu'il a des difficultés à dégager des perspectives, confronté au fardeau de sa maladie, telle est l'invitation faite au patient qui souffre d'une maladie chronique.

Dans ce contexte, comment le soignant peut-il prendre soin de l'autre avec authenticité et efficacité ?

• Mots clés

maladie chronique ; soins ; empathie.

Abstract. From representations to love in care. Reflection on the caring support of a person suffering from chronic pathology

Chronic illness leads to self-adjustment. This reorganization involves being part of a temporality specific to the patient, the illness, the caregiver and society. How to reconcile the reconstruction of identity, temporality, its representations and those of society on its disease? Facing the eyes of others, that of caregivers when he can no longer adhere, move forward, while he has difficulty in identifying prospects, faced with the burden of his illness, this is the invitation made to the patient who suffers from a chronic disease.

In this context, how can the caregiver take care of the other with authenticity and efficiency?

• Key words

chronic disease; nursing; empathy.

DOI: 10.1684/med.2018.329



Des représentations à l'amour dans le soin

Réflexion sur l'accompagnement de soin d'une personne souffrant de pathologie chronique

Être malade : la rupture d'un équilibre

La maladie est un je-ne-sais-quoi en trop ou en moins. D'après François Laplantine [1] l'étiologie de la maladie peut s'appréhender comme un additif ou un soustractif. Il est ainsi possible d'avoir trop de cholestérol, trop de tension, de sucre ou bien, pas assez de fer dans l'anémie, pas assez de vitamine D, de calcium, pas assez de capacité respiratoire, rénale, cardiaque. De même dans les pathologies psychiques : une aboulie avec la perte du désir, une anhédonie avec celle du plaisir, une augmentation de l'anxiété, une majoration du sentiment de danger.

Cette rupture par rapport à un point d'équilibre bouleverse l'homéostasie du sujet, son harmonie « biologico-psychique ».

Être malade : la rupture identitaire

Pour Claire Marin [2], philosophe, la maladie est une catastrophe intime portée par une « blessure de l'identité ». Elle est souvent à l'origine d'un processus de dévalorisation de l'estime de soi et produit une réduction du champ des possibles ; l'horizon de ce que l'on est capable de faire s'en trouve diminué.

« Prendre au sérieux cette souffrance morale, ce vacillement ontologique¹ dans l'épreuve de la maladie, implique de redéfinir de nouveaux enjeux pour le soin, centrés sur la nécessité de tenir compte de cette inquiétude souvent silencieuse face à des métamorphoses inquiétantes, et d'y répondre dans une approche qui rétablit le contact avec les autres, ainsi surtout qu'avec ce nouveau soi que la maladie fait émerger ; en d'autres termes, réconcilier le patient avec lui-même » [2].

Pour David Le Breton [3] « toute maladie engage la qualité du rapport au monde de l'individu, elle traduit un désordre vécu et non un paramètre biologique ». Ce constat invite le soignant à faire glisser son regard du symptôme ou de la maladie non pas tant pour ce qu'ils sont du point de vue nosologique mais pour ce qu'ils sont vécus.

C'est dans l'accompagnement des patients qui souffrent de maladies chroniques qu'au-delà de la question du soin se pose la question du sens. La maladie opère une bascule du sens ; il est fréquent d'entendre : « pourquoi moi ? », « ce n'est pas juste » ; « qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ? ». La maladie est absurde, contraire à la raison, elle interpelle le sujet malade dans le champ moral du juste et de l'injuste, du châtement.

Nous ne pouvons pas être au monde sans en avoir une représentation. La maladie n'échappe pas à cette règle. Elle appelle des interprétations afin d'en réarranger le sens, pour la faire sienne/ permettre le mieux vivre avec. Les représentations sont des médiations nécessaires à notre compréhension du monde afin d'y trouver sa place pour agir.

¹ Ontologie : partie de la philosophie qui a pour objet l'étude de l'être.

Être malade avec sa douleur

La maladie douloureuse chronique a des spécificités. La douleur est un rappel incessant au corps, elle est chevillée au corps du sujet souffrant, le surprend, l'isole, le maintient dans une temporalité de l'instant. Pour David Le Breton [3] « *Si la maladie réduit toujours l'individu à son corps, la douleur l'enferme encore davantage en un fragment corporel intolérable* ». Si la douleur isole, elle est paradoxalement mutualisée, donne à dire aux soignants : médecins, infirmières, kinésithérapeutes. La douleur est audible pour les soignants, elle retient leur attention pour peu qu'ils puissent lui donner du sens dans leur propre registre nosologique. Avec les douleurs nociplastiques² les difficultés surgissent ; la douleur devient une énigme d'autant plus qu'elle met les soignants en échec. Dans ce cas, elle outrepassa sa fonction de médiation dans les interactions de sens dans la relation médecin-patient. Elle devient pour les soignants un encombrant avec la hâte de le voir disparaître. Le patient douloureux, énigmatique par l'incompréhension itérative qu'il suscite, devient le « souffre-douleur » des soignants dans l'incapacité de l'accueillir.

Paul Ricœur appréhende les phénomènes du souffrir selon deux axes : le premier est celui du rapport soi-autrui, le second est l'axe de l'agir-pâtir [4]. Si le second axe amène à réfléchir à la réduction de la puissance d'agir, le premier confronte à une forme de paradoxe, le sentiment « *vif d'exister, ou mieux le sentiment d'exister à vif* ». Mais une fois dépassé ce paradoxe il se produit « *un effacement du monde comme représentation ; [...] le monde apparaît comme dépeuplé* ». Il s'ensuit l'expérience de la solitude : solitude par l'enfermement de l'expérience intransmissible de la maladie, solitude parfois avec l'absence de reconnaissance de la souffrance, en particulier avec les syndromes médicalement inexpliqués (ex : fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique, troubles somatoformes...).

L'expérience de la douleur chronique érode progressivement la qualité de la communication avec les soignants lorsqu'aucun traitement ne vient soulager durablement le patient. Selon Paul Ricœur il se produit un effet de cascade depuis l'impuissance à dire, l'impuissance à faire, jusqu'à l'impuissance à s'estimer soi-même. Les mots viennent à manquer, les possibles se réduisent, le sujet se perçoit comme un reste.

Temporalité(s) : Les quatre dimensions du temps dans la maladie

Être malade c'est aussi se confronter à la question du temps, ou, pour être précis, à celle des temps.

La temporalité de la maladie

La médecine renseigne sur la temporalité des maladies. Chacune obéit à une évolution propre, définie de façon

² *Nociplastiques* : douleurs qui ne sont ni neuropathiques, ni nociceptives. On les trouve parfois appelées « *sine materia* ».

statistique à partir des études de leur histoire naturelle. C'est ainsi que les médecins savent que les complications de telle ou telle maladie surviendront après une, deux, voire trois décennies d'évolution, que ce type de cancer est létal en moyenne en dix-huit mois, etc. Cette temporalité propre à chaque maladie est un des paramètres sur lesquels se fondent les stratégies de surveillance et de soins.

La temporalité du soignant

La seconde dimension temporelle à laquelle le patient est confronté est celle du soignant. Dès le diagnostic établi, le médecin définit une stratégie thérapeutique qui dépend des données de la science, de son expérience mais aussi de ses représentations. On ne peut croire que seule la rationalité soit aux commandes des décisions médicales. Bien d'autres paramètres y contribuent, en particulier la représentation que le praticien a de la médecine, de sa fonction de soignant, de celle qu'il a du patient, des exigences sociales assignées aux soignants. Cette temporalité propre au soignant va constituer l'assise des propositions de soin, de leur rythme et des fréquences des contrôles. Elle est en partie fondée sur la temporalité de la maladie sans pour autant la recouvrir totalement.

La temporalité du patient

Souvent indépendante des deux premières, elle commence dès l'inquiétude suscitée par le symptôme et la décision de consulter ou de différer l'avis médical. C'est le constat de la vulnérabilité du corps dans les prémisses d'une maladie possible. Le diagnostic vient sceller le nouveau statut qui fait passer du bien-portant à celui de malade. Ce moment si particulier de l'annonce est non seulement l'information de ce que la personne a, mais aussi celle de ce qu'elle devient ; l'horizon temporel se trouve modifié. L'instant se trouve impacté par l'annonce, mais aussi la projection de soi dans son devenir brutalement obscurci. Il se produit ainsi dans l'instant et dans le temps cette réinvention de soi qui amène à se reconstruire avec la nouvelle représentation d'être malade. Il s'ensuit, par la modification du rapport au monde, un réaménagement symbolique : la maladie n'est pas qu'un désordre biologique mais une blessure durable de soi.

À ce moment que peut-il se passer ? La personne inscrit progressivement ce fait nouveau dans son histoire. Il se constitue un récit, une narration qui rompt l'impossible à dire dont parle Paul Ricœur dans le rapport soi-autrui [4]. Le récit échappe à la temporalité conjointe de la maladie et des soignants, se livre au rythme du patient avec les linéaments de ses formes et du rapport au temps.

La temporalité sociale

La temporalité sociale n'est pas sans lien ni effet avec et sur les précédentes. Si la maladie isole, elle crée aussi une dépendance à l'autre, ne serait-ce qu'au nom d'une reconnaissance. Être malade c'est aussi très largement l'être vis-à-vis de l'autre ; la maladie est une construction

sociale. Sa négation est source rapide de repli sur soi et de réclusion. À propos de la douleur chronique, David Le Breton [3] considère qu'elle « *brise la temporalité sociale ; elle implique un temps ralenti, désynchronisé. Ce n'est plus le temps partagé avec les autres dans les rythmes sociaux ordinaires* ». L'approche vaut pour la plupart des maladies chroniques qui, à mesure de leur évolution, confinent les patients dans une temporalité de l'instant. Le rapport à l'autre s'en trouve chamboulé, la personne devient sujet de sa maladie qui dicte ses lois dont celle du temps.

Temps et tolérance sociale sont liées. La nature même de la maladie influe sur la tolérance sociale. Il s'opère un tri quant aux représentations des maladies. Certaines sont considérées comme des accidents de vie et requièrent à ce titre toute la compassion et la tolérance quant à la durée des soins, alors que d'autres amènent la suspicion sur la responsabilité des patients au risque d'une exclusion sociale. Comment est jugé un asthme sévère chez un enfant au regard d'une broncho-pneumopathie obstructive chez un fumeur de longue date qui ne souhaite pas cesser la cigarette ? Si le premier est victime, le second porte la responsabilité de son destin de malade. L'absentéisme scolaire du premier sera-t-il mieux compris que l'absentéisme au travail du second ? L'illustration de cette discrimination se retrouve dans l'arrêt du travail, temps social de reconnaissance de la maladie, et qui est proposé de façon variable selon la reconnaissance de la maladie, son évolution ou ses manifestations : le poids du stigmaté pèse davantage sur une personne qui souffre de fibromyalgie que de spondylarthrite ankylosante. Quant à l'énigme de la douleur nociplastique, elle renforce la suspicion d'un abus social et conduit souvent à l'intolérance.

Nous constatons que les quatre dimensions de la temporalité ne sont pas synchrones. C'est pourquoi les soignants sont invités à trouver avec les patients un ajustement des temps respectifs s'ils veulent les accompagner authentiquement dans le soin.

L'accompagnement dans le soin : sois un philosophe péripatéticien

Fort des constats sur la temporalité et les réaménagements identitaires, la question du projet de soin interpelle les soignants sur l'accompagnement personnalisé des malades. Comment s'inscrire dans des soins qui se centrent sur les valeurs du patient tout en préservant les données de la science, garanties de la qualité technique du soin ?

Longtemps la médecine a fait le pari du corps aux dépens du sujet malade, au risque de se couper des véritables attentes des patients. Aujourd'hui d'autres chemins sont explorés dont les fondements sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie et la justice dans le soin. Cette nouvelle clinique fondée sur les valeurs, à la suite des travaux de Bill K. Fulford [5], invite les soignants à faire le chemin de la science vers la personne.

Cette démarche n'est pas nouvelle, elle a été initiée dans les années cinquante par Carl Rogers avec la théorie centrée sur la personne [6], puis poursuivie par les travaux des chercheurs comme Marshall Rosenberg et son concept de communication non violente [7]. S'il ne s'agit pas strictement d'une démarche clinique, ces approches favorisent la réflexion sur la réception des valeurs, des représentations et du discours de l'autre dans la relation interpersonnelle, conditions nécessaires à défaut d'être suffisantes dans un accompagnement thérapeutique.

Alors, si nous souhaitons maintenir un échange véritable et authentique avec les patients il convient de s'inspirer de la méthode aristotélicienne qui enseignait en marchant. Les soignants se trouvent invités, s'ils veulent être à l'écoute de leurs patients, à se transformer en péripatéticiens afin de cheminer au pas du malade. Si le soignant propose l'objectif, dans le respect de bienfaisance et de partage de décision, le patient fixe le rythme du parcours. C'est le prix de l'alliance thérapeutique.

Pour ne pas être sourd au discours du patient le temps de l'écoute est le temps premier de la relation.

La posture du soignant

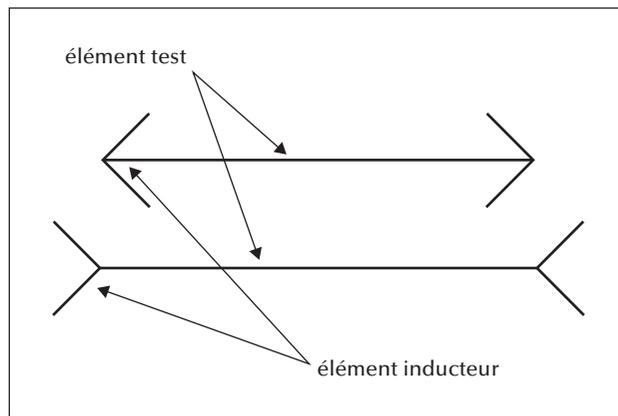
Pour approcher les enjeux du soin nous empruntons à Gérard Reach [8] son analyse à partir des écrits de Vincent Descombes [9] de ce que le verbe soigner suppose. Descombes propose d'appeler « *verbes sociologiques* » ces verbes qui soit n'existent pas à la forme réfléchie, soit changent de sens. [...] La raison en est qu'il faut un lien social, par exemple un lien d'obligation, entre le locuteur de l'acte dialogique et son interlocuteur. Et c'est pourquoi ces verbes peuvent être qualifiés de « *sociologiques* ».

Ceci amène Gérard Reach à considérer le verbe soigner comme un verbe sociologique, car, « *si tel est le cas, soigner et se soigner ne représentent pas des activités équivalentes* ». Ceci nous amène à ajouter que si les actions de se soigner et de soigner ne sont pas les mêmes, et nous pouvons y ajouter la forme passive être soigné, la production de sens dans le rapport à soi et dans le rapport à l'autre est également très différente.

Les conséquences de l'asymétrie dans la relation de soin invitent les soignants à un effort pour considérer prioritairement les valeurs (les préférences) du patient sans renoncer aux siennes propres.

Des préférences du patient et de celles du soignant

Pour se situer dans l'alliance thérapeutique il convient de s'interroger sur la bonne posture du soignant. D'emblée nous pouvons abandonner ce qu'il est convenu de définir comme la bonne distance au patient pour lui préférer la bonne proximité. Il ne s'agit pas seulement d'un jeu sémantique qui reprendrait l'effet optique des segments ouverts ou fermés (*figure 1*) mais plutôt d'un choix en lien avec l'injonction de Carl Rogers qui prône « *le regard*



• Figure 1. Une illusion d'optique : la longueur des segments.

positif inconditionnel » avec celui qu'il nomme le client. Dans ce cas, si l'élément test est la distance psychique (mais parfois physique) au patient, l'élément inducteur est le langage qui induit le retrait ou le rapprochement dans la communication : distance/proximité.

Fort de cette proposition, être dans la bonne proximité, il nous est possible d'envisager les postures possibles du soignant. Il est commun de distinguer quatre attitudes relationnelles entre soignant et patient : paternaliste, informative, interprétative, collaborative. Chacune trouve sa pertinence en fonction du contexte mais lorsqu'il s'agit de concevoir l'accompagnement de soin des malades chroniques, il est rare de retenir les deux premières.

La discussion se porte plus volontiers vers les deux secondes : interprétative et collaborative. La première conjugue la bienveillance et l'information ainsi que la possibilité de faire émerger les préférences du patient. Quant à la seconde elle reprend ces caractéristiques en ajoutant les préférences du soignant. C'est peut-être dans cet espace que la relation est la plus égalitaire tout en restant asymétrique du fait des connaissances différentes du patient et du médecin à propos de la maladie, mais aussi de l'état émotionnel de chacun. Le projet thérapeutique prendra forme à partir des choix du patient qui exprime ses valeurs et ses préférences. Pour autant cela ne dispense pas le soignant d'exprimer les siennes en soulignant ce qui le préoccupe. À partir de cette posture collaborative les choix se font de concert avec la possibilité de les revisiter autant que de besoins.

De l'empathie à l'amour dans le soin

Il est habituel de défendre la position empathique lorsqu'il s'agit de discuter de la relation entre le soignant et le patient. Au-delà, il semble que se dresse le spectre du risque de la trop grande proximité. Cela nous laisserait penser qu'il existe une ligne rouge au-delà de laquelle il conviendrait de ne pas s'aventurer. Cette ligne serait-elle protectrice pour le soignant ? Pour le patient ? Ou peut-être l'un et l'autre. De quels risques serions-nous menacés ? L'empathie invite à imaginer les émotions de l'autre par une capacité à s'identifier à cet autre dans

ce qu'il ressent. Il s'agit d'une substitution émotionnelle sensée permettre au soignant de prodiguer, sans dommage psychique, les soins qu'il juge bons pour le patient. De nombreux travaux ont montré que l'empathie a un effet bénéfique linéaire sur la performance du médecin [10], mais d'autres ont soulevé le risque de bouleversement émotionnel par identification avec le patient.

Quant à la sympathie qui invite à un partage des émotions, elle manque singulièrement de crédit dans les publications car supposée induire des distorsions émotionnelles majeures et nuire ainsi à la relation thérapeutique. Elle supposerait une contagion des émotions et la faillite de l'objectivité des choix. Elle subvertirait la raison (comprendre) par l'émotion (re(s)-sentir).

C'est à nouveau sur les traces de Gérard Reach que nous souhaitons avancer sur le chemin de la bonne proximité avec le patient. C'est au risque de la transgression qu'il nous invite à discuter la place de l'amour dans le soin. S'il écarte l'un des types d'amour qu'est « Éros » pour des raisons que l'on saisit facilement, Gérard Reach discute également « agapé » qui renvoie à l'amour divin, mais aussi à la charité. Le soin ne pouvant être une charité, il retient « philia » comme type d'amour engagé dans le soin. C'est l'amour de la bienveillance car « *l'amour est un souci désintéressé du bien-être de la personne* » [8]. Mais ce n'est pas seulement la bienveillance qui est à l'œuvre dans philia, c'est aussi ce que nous avons croisé dans l'empathie, la capacité de s'émouvoir comme l'autre (voire avec l'autre dans la sympathie) ; c'est encore la compassion, un souffrir avec (*cum pati*) bien proche de l'hellénisme « *sumpatheia* » qui nous ramène à la question de la sympathie. Mais « *sumpatheia* », c'est aussi le rapport de certaines choses entre elles, des affinités, pour Épicure ou les stoïciens. Ne s'agit-il pas de créer des affinités avec les patients ?

Conclusion

La maladie est une catastrophe intime à l'origine d'un bouleversement identitaire. Si les personnes atteintes de maladie chronique ne peuvent espérer la guérison elles peuvent bénéficier de soins. La première priorité des soignants est le respect d'une temporalité mise à mal par la modification de l'horizon temporel avec un sentiment de vulnérabilité de l'avenir. Le temps du soignant n'est pas celui du patient, il convient de marcher au pas du patient à l'image des philosophes aristotéliens péri-patéticiens ; ce sont les bases de l'alliance thérapeutique : respect, écoute, bienveillance, bienfaisance, non-malfaisance, regard positif inconditionnel.

À partir de là, le soignant peut espérer développer ses compétences au service des patients souffrant de maladie chronique. Pour ce faire il ne doit craindre ni la confrontation émotionnelle, ni celle des valeurs distinctes entre le patient et lui-même. En renonçant à confondre la personne et sa maladie – l'autre est davantage que la somme de ses parties, la maladie n'est qu'une de ses facettes, il n'est ni le diabétique, le parkinsonien ou le



Pour la pratique

- La maladie est souvent à l'origine d'un processus de dévalorisation de l'estime de soi et produit une réduction du champ des possibles ; l'horizon de ce que l'on est capable de faire s'en trouve diminué.
- Être malade c'est aussi se confronter à la question du temps, ou, pour être précis, à celle des temps : du patient, du soignant, de la société.
- Pour maintenir un échange véritable et authentique avec les patients il convient de s'inspirer de la méthode aristotélicienne qui enseignait en marchant. Pour être à l'écoute de leurs patients les soignants sont invités, à cheminer au pas du malade.
- Pour ne pas être sourd au discours du patient respect, écoute, bienveillance, bienfaisance, non-malfaisance, regard positif inconditionnel sont les bases de l'alliance thérapeutique.

psychotique, il a un diabète, une maladie de Parkinson ou une psychose –, le soignant a toutes les chances de trouver la bonne proximité avec le patient.

~ **Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.



RÉFÉRENCES

1. Laplantine F. *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot, 1997.
2. Marin C. *La maladie : catastrophe intime*. Coll. Questions de soin : Paris : PUF, 2014.
3. Le Breton D. *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*. Paris : Métailié, 2017.
4. Marin C, Zaccā-Reyners N. *Souffrance et douleur, autour de Paul Ricœur*. Coll. Question de soin. Paris : PUF, 2013.
5. Fulford KWM, Peile E, Carroll H. *La clinique fondée sur les valeurs. De la science aux personnes*. Trad. Arnaud Plagnol et Bernard Pachoud. Coll. La personne en médecine. Paris : Doin, 2017.
6. Rogers C. *Client centred therapy. Its current practice, implications and theory*. Londres : Constable & Robinson, 1951.
7. Rosenberg MB. *La communication non violente au quotidien*. Collection Pratiques. Archamps : Jouvence, 2003.
8. Reach G. *Une théorie du soin. Souci et amour face à la maladie*. Coll. Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles Lettres, 2010.
9. Descombes V. Le complément du sujet, enquête sur le fait d'agir de soi-même. Coll. NRF Essais, Gallimard, 2004. In : Reach G. *Une théorie du soin. Souci et amour face à la maladie*. Chap. Se soigner, un verbe sociologique. Coll. Médecine et sciences humaines. Paris : Les Belles Lettres, 2010.
10. Hojat M. *Empathy in Patient Care: Antecedents, Development, Measurement, and Outcomes*. New York : Springer, 2007.