
Guérir d'une maladie génétique dite incurable?

Adeline Perrot*¹ and Didier Lecordier*^{†1}

¹Maison des Sciences de l'Homme Ange Guépin (MSH Nantes) – MSH Nantes – 5, allée Jacques Berque
BP12105 44021 Nantes., France

Résumé

Peut-on se saisir de la figure de la guérison pour comprendre l'expérience de personnes atteintes d'une maladie chronique irréversible ? Guérir pourrait-il illustrer un processus permettant de s'affranchir de l'annonce du diagnostic et par conséquent, de l'étiquetage médical ? Chercheurs en sciences sociales et en santé ont réinterrogé ces catégories issues du monde soignant à l'occasion d'une enquête qualitative menée auprès d'individus atteints d'une maladie génétique rare[1]. Son pronostic de " mauvais augure " introduit l'idée d'une évolution inéluctable vers la dégradation de l'état physiologique. Au-delà du déclin attendu, certains patients développent des stratégies d'évacuation de la maladie, permettant de penser autrement le schéma de " guérison ", dans le contexte d'une maladie chronique. Chez ces patients, l'adoption du statut de malade peut faire l'objet d'une mise à distance parce que le diagnostic ne vient pas modifier ce qu'ils sont. Un décalage est alors rendu visible entre l'annonce de la pathologie, plus " décrétée " que vécue, et la normalisation des signes déjà existants. Le diagnostic génétique confirme le fait que le patient " a " la maladie (il est " porteur "), mais lui-même " n'est " pas nécessairement " malade ". C'est ce processus de dissociation dont cette communication tentera de rendre compte.

La maladie de Steinert est caractérisée par des manifestations plurielles : faiblesses musculaires, atteintes cardiaques, pulmonaires et oculaires, perte de cheveux, et divers troubles variables selon les individus et le niveau d'atteinte. Elle fait partie des maladies chroniques, non curables et dont les traitements sont essentiellement symptomatiques et préventifs. L'étude, financée par la Fondation Maladies Rares et Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, porte sur des observations de consultations en CHU et des entretiens à domicile de patients et de leurs proches.

*Intervenant

[†]Auteur correspondant: didier.lecorder@univ-nantes.fr