

UNIVERSITE PARIS XI
FACULTE DE MEDECINE PARIS-SUD
ANNEE 2010

N° attribué par la bibliothèque

| - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITE PARIS XI

Champ disciplinaire : Ethique, Sciences, Santé et Société

Ecole doctorale ED 400, Savoirs Scientifiques

Présentée et soutenue publiquement par

Nicola GRIGNOLI

le 17 septembre 2010

Pour une éthique de l'espoir

*Pronostic de handicap et de qualité de vie
à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral*

JURY

Pr Patrick Hardy	Université Paris-Sud 11	Directeur
Pr Ilario Rossi	Université de Lausanne	Co-directeur
Pr Catherine Bungener	Université Paris 5 Descartes	Rapporteur
Pr Mathieu Zuber	Université Paris 5 Descartes	Rapporteur
Pr Emmanuel Hirsch	Université Paris-Sud 11	
Pr Armelle Debru	Université Paris 5 Descartes	

Table des matières

Résumé	11
Avant-propos	15
Définition	21
Introduction	23
PREMIERE SECTION	27
1. Ethique et clinique post-AVC	29
1.1 La neurologie vasculaire comme clinique de l'incertitude	31
Prise en charge aiguë des accidents vasculaires cérébraux	31
Pronostic et choix thérapeutiques	36
La phase chronique de l'AVC	43
Synthèse	51
1.2 Gérer psychologiquement l'incertitude	52
Les troubles dépressifs	53
Les troubles anxieux	62
L'adaptation psychologique	65
Synthèse	76
1.3 Rôle et interventions du psychologue clinicien en UNV	77
Un rôle qui reste à définir	77
Intervenir auprès du patient hospitalisé	82
Accompagner et soutenir les proches	90
Prendre soin du personnel soignant	95
Synthèse	97
Conclusions du chapitre	98

2. Etude STIC-AVC	
Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë de l'AVC	99
2.1 Introduction	101
Cadre et présentation des méthodes	102
Objectifs	103
Hypothèses de recherche	104
2.2 Méthodes	107
Méthodes de l'étude STIC-AVC	107
Phase pre-test	110
Soumission au comité d'éthique local	113
2.3 Résultats	114
Étude générale STIC-AVC	114
Sous-étude STIC-AVC «coping»	143
Sous-étude STIC-AVC «response shift»	156
2.4 Discussion	169
Le pronostic des soignants à la phase aiguë de l'AVC	169
Rôle et impact des variables psychologiques	174
Aspects qualitatifs	177
2.5 Conclusions	179
Résumé	180
DEUXIEME SECTION	181
3. Imaginer la qualité de vie future	183
3.1 Santé, société et subjectivité	185
Définition de la santé de l'OMS et modèle social du handicap	185

La qualité de vie subjective	
et le phénomène du « <i>response shift</i> »	199
Synthèse	214
3.2 «Disability paradox»	
et erreurs de jugement en contexte pronostic	215
Le « <i>disability paradox</i> »	215
Focalisation, adaptation et « <i>response shift</i> »	220
Considérer l'adaptation dans le futur	226
Synthèse	233
Conclusions du chapitre	234
4. Communiquer dans l'incertitude quant au futur	235
4.1 Pronostic et relation soignant-soigné	237
Prévoir et prédire le futur et la maladie	237
Les probabilités au lit du patient	249
Synthèse	265
4.2 Pour une éthique de l'espoir	266
Les fondements de l'espérance	266
Vers l'espoir	277
Synthèse	289
4.3 Espérer dans le futur face au danger	290
Imaginer le futur	290
La clinique de l'espoir	299
Synthèse	306
Conclusions du chapitre	307

5. Le pronostic entre autonomie et bienfaisance	309
5.1 Promouvoir l'autonomie et la conscience de soi	311
Un principe contemporain	311
Une crise de confiance	321
Synthèse	335
5.2 Bienfaisance et privilège thérapeutique	336
Faire le bien sans nuire	336
Le privilège thérapeutique par action ou par précaution	344
Synthèse	354
Conclusions du chapitre	355
Conclusions générales	357
Annexes	361
Bibliographie	421
Remerciements	449

Résumé

La phase aiguë de l'AVC confronte le patient à une rupture biographique et à l'incertitude quant à l'évolution de son état de santé, au niveau du handicap comme de la qualité de vie. Le pronostic est central, pour le patient et ses proches mais aussi pour les soignants. La prévision du futur est aux fondements du processus décisionnel et, lorsqu'elle est communiquée, est au coeur de la relation de soin. Ce travail s'intéresse surtout à la prédiction et à ses effets.

Il est montré dans ce travail, par une étude expérimentale, qu'il est complexe pour les soignants d'établir un pronostic de handicap et de qualité de vie dès la phase aiguë de l'AVC. La tendance générale est à un certain pessimisme à propos du devenir du patient. Ces résultats mettent en valeur l'idiosyncrasie propre à chaque patient et la subjectivité des soignants. En effet c'est par un jeu de projections psychologiques que ces résultats sont expliqués, notamment grâce au concept d'adaptation psychologique.

La discussion de la problématique montre que la qualité de vie est multidimensionnelle et dynamique et peut être définie par le rapport entre les espoirs et la réalité. Ce processus donne lieu à des changements de la qualité de vie perçue avec le temps. Dans la prévision du futur d'autrui, ce mécanisme est «négligé» et les observateurs externes tendent à exagérer l'impact émotionnel des événements. Ces erreurs de jugement en contexte pronostic sont ensuite considérées dans la relation de confiance entre le médecin et le patient, notamment dans les attentes qui peuvent ainsi se former. Face à l'incertitude, au probable mais surtout au possible, l'espoir apparaît alors comme une ressource précieuse, capable de maintenir la motivation à la guérison. Le débat sur sa légitimité est enfin abordé, et il est montré comment, par un savant partage de l'incertitude, il est possible par bienfaisance ou par non-malfaisance d'insuffler de l'espoir et en même temps de contribuer à l'éclosion de l'autonomie de la personne.

Mots clés :

AVC, pronostic, handicap, qualité de vie, pronostic, éthique, psychologie.