

Prendre en charge sa maladie

La maladie chronique

Une maladie chronique, c'est une maladie avec laquelle on vit en permanence, que l'on ne sait pas guérir complètement, qui demande un accompagnement spécifique de la part du soignant et, en même temps, une attitude du patient adaptée à l'état d'un corps qui ne lui obéit plus.

L'objectif de la plupart des soignants est, dans ces conditions, d'obtenir du malade une stricte observation du traitement qui lui a été prescrit (ce qu'on appelle « *l'observance* »). A l'extrême, on se situe dans un jeu de rôles, actif (soignant)/passif (patient). En poussant la caricature, ce qui est attendu du patient est une *obéissance aveugle* (*on parle alors de « compliance », c'est-à-dire de conformité entière du patient aux traitements prescrits, indépendamment de toute adhésion personnelle*). Le soignant détient le savoir, donc le pouvoir.

Mais le fait que la maladie soit chronique introduit une paille dans ce beau mécanisme. Le soignant ne peut affirmer que sa prescription sera efficace, puisque, par définition, on ne guérit pas d'une maladie chronique. On peut en retarder les effets, les atténuer, introduire plus de confort dans la vie du patient, mais guère plus. Et, pour un peu plus noircir le tableau, si modeste soit l'ambition des traitements correspondants, ils ne sont pas à l'abri d'effets secondaires pernicieux.

Le résultat de cette situation est mesurable : 70% des patients chroniques ne respecteraient pas strictement les traitements qui leur sont prescrits. On ne peut donc tabler sur une obéissance passive généralisée pour obtenir une meilleure observance globale. De là est né le concept de l'ETP (*l'Education thérapeutique du patient*).

L'ETP ou Education thérapeutique du patient part de l'idée qu'il faut, pour obtenir une meilleure « *observance* » par le patient du traitement qui lui a été prescrit – prises de médicaments, analyses, exercices, etc. – que ledit patient « prenne en charge sa maladie ». Pour cela, des programmes sont conçus, dans le but, surtout, de donner aux patients les informations techniques qui pourraient les motiver pour mieux suivre les traitements. On leur explique les raisons de leur maladie, leurs conséquences, son évolution possible, le mode d'action des traitements, l'efficacité à en attendre, etc. (souvent sans parler des effets indésirables possibles). Le traitement proposé est réputé le meilleur vu l'état de la science médicale du moment. On imagine que la connaissance ainsi transmise au patient lui permettra de passer d'une obéissance non assurée à une acceptation raisonnée.

Mais nulle part n'est remise en cause l'idée de départ que sous-entend la fameuse « prise en charge de sa maladie par le patient lui-même », qui se résume à l'adhésion, par la persuasion, à une démarche que l'on ne pense pas changer, même après discussion.

L'ETS : une autre vision de la prise en charge de sa maladie par le patient.

Et si « prendre en charge sa maladie » prenait un autre sens ? Celui, par exemple, où, de l'écoute du patient par son soignant, pourrait jaillir une parole révélatrice issue du ressenti du malade face à sa maladie. Comment la vit-il au quotidien ? De quelle manière a-t-il le sentiment de participer ou non à la lutte contre elle ? Quels facteurs lui semblent y concourir, ou au contraire, s'y opposer ? Etc. C'est alors que l'on pourrait parler non plus seulement d'ETP mais d'ETS ([Education thérapeutique du soignant](#)). On pourrait imaginer ainsi un dialogue s'engageant entre soignants et soignés, avec, même, la confrontation entre des visions différentes de patients différents. Et, pourquoi pas, aboutir, en fin de parcours, à un changement de traitements au statut réputé pourtant intouchable au départ.

Et, pour prendre les choses à leur racine, le b,a, ba de l'ETS, pour le soignant ne devrait-il pas commencer par se référer à l'intitulé de l'un de nos cordels : « [Savoir se taire](#) ?! » Ou, traduction libre : « savoir écouter, désirer apprendre »...

On ne peut guérir la partie sans soigner le tout. On ne doit pas soigner le corps séparé de l'âme, et pour que l'esprit et le corps retrouvent la santé, il faut commencer par soigner l'âme. Car, c'est une erreur fondamentale des médecins d'aujourd'hui : séparer dès l'abord l'âme et le corps.

Platon dans les « Charmides »

*Votre plus haut savoir n'est que pure chimère,
Vains et peu sages médecins ;
Vous ne pouvez guérir par vos grands mots latins
La douleur qui me désespère :
Votre plus haut savoir n'est que pure chimère*

Molière Le malade imaginaire

C'est un homme tout médecin, depuis la tête jusqu'aux pieds ; un homme qui croit à ses règles plus qu'à toutes les démonstrations des mathématiques, et qui croirait du crime à les vouloir examiner, qui ne voit rien d'obscur dans la médecine, rien de douteux, rien de difficile, et qui, avec une impétuosité de prévention, une raideur de confiance, une brutalité de sens commun et de raison, donne au travers des purgations et des saignées, et ne balance aucune chose.

Molière Le malade imaginaire

Cordel écrit par Lucien Farhi

Collectif Outils du soin, partage de savoirs d'accès libre.

Septembre 2016 www.outilsdusoin.fr.

cordel N°36

Cordel N°36



ISSN 2491-1119



Prendre en charge sa maladie

Quand vous en approchez, vous aurez progressé.
Aller au bout de vos possibilités. Vous en êtes loin.

Vous ne pourrez pas vous améliorer. Mais vous pourrez

Parler de kiné :

l'énergie de lutter.

Une kiné qui, aux jours de douleur, vous réinsufflera
ment perdu son temps en s'occupant de vous.

Une kiné qui vous donnera l'envie de travailler, rentrée
chez vous, lui montrer ainsi qu'elle n'a pas complètement

vous interrogé, son expérience, son métier... .

Une kiné qui vous écoute. Une kiné qui a votre tour,
vous fait découvrir, vous encourage, vous félicite... .

Senne entre le temps convenu, qui vous explique,

Non, une kiné pleine d'allant, qui vous prodigue sa pre-
d'un second et, pourquoi pas, d'un troisième ?

préfère – pendant que l'on s'occupe simultanément
ou sans machine – ou même, compter les mouches, si

du, on laisse faire chacun ses exercices tout seul, avec

même, chacun dans une petite pièce. Des patients

pas une kiné qui régote ses patients à la chaine, simulta-

neuse ? Sa kiné, bien évidemment !

mois qui sépare deux visites de contrôle d'une maladie

Qui vit-on régulièrement dans l'intervalle de 5 à 6

Et si l'on parle de mon médecin ?

cordel : petit fascicule brésilien de poèmes ou écrits subversifs accrochés à une corde à linge et vendus dans les marchés

Qu'il revienne vers moi pour que nous en
d'autres patients, d'autres collègues.

Que dans le silence de son cabinet, il les
peste. Qu'il s'en serve pour interroger
des patients, d'autres collègues.

Qu'il convient alors de les examiner, non
aussi et surtout pour en évaluer, sans pré-

pour systématiquement les contester, mais
juge, la pertinence.

Qu'il cette conduite est fondée à son tour sur
des arguments qu'il faut mettre au jour.

Qu'il comprend que cette négligence appa-
rente peut cacher une conduite délibérée.

Qu'il comprend que cette négligence appa-
raît la raison

Qu'il essaie, au contraire, d'en comprendre
régulièrement les méthodes prescrites

Qu'il ne m'engueule pas si je n'ai pas pris

Ce que j'attends de mon médecin :