

## **Du vécu de la maladie chronique à sa formalisation psycho-sociale**

Lorsque j'ai été sollicité pour participer à cette journée cardio-ETP comme patient, j'ai hésité. J'ai hésité parce que je ne voyais pas très bien ce que je pouvais dire de plus que ce que tout le monde sait de la maladie : la maladie c'est une saloperie, un outrage au vivant. A plus forte raison la maladie chronique, celle dont par définition on ne guérit jamais, celle qui vous use sournoisement ou par foudrues, opération après opération, douleur après douleur et qui lamine jusqu'au désir de vivre qui n'est pas autre chose que la saisie, par la pensée, du corps qui vit, qui veut vivre, bouger, ressentir.

Et puis je me suis décidé finalement parce que je me suis dit que la parole d'un malade c'est comme son silence : l'un et l'autre ont besoin d'être entendu, l'un et l'autre ont besoin de témoins qui par leur seule présence, parfois amie, attestent de l'être pour la vie que je suis encore, malgré tout, malgré les faiblesses, les humiliations, la perte de la maîtrise de l'image de soi, la révolte sourde et muette que le corps malade impose.

On le sait, la maladie n'a pas de sens mais quand elle vous tombe dessus elle oblige à donner du sens parce qu'elle bouleverse tout, non seulement de soi-même et de la relation à autrui mais aussi autrui dans sa propre altérité. Elle déconstruit la personne, indépendamment de la société, de l'environnement, des sentiments et des croyances. Le corps malade est solitaire en sa maladie, il est délié.

C'est là le premier ressenti de l'irruption de la maladie. Il y a un avant et un après qui fait que la manière de vivre, de penser et d'agir ne sera plus la même, ni pour le malade ni pour son entourage. Et ce n'est pas parce qu'on vous dira avec la plus sincère bienveillance du monde que « cela va aller », qu'il y a une explication à tout, que l'inquiétude cesse parce que le corps malade délégitime toute justification construite de la maladie, si objectives soient-elle : la biologique, la religieuse, l'éthique, la sociale, la psychologique. La seule justification qu'il légitime, en la radicalité de la maladie, c'est la fatalité à laquelle il ne se résigne pourtant pas pour la bonne raison que cela reviendrait encore à la légitimer, c'est-à-dire à donner pour Vérité ultime du corps, la maladie et la mort. Dans le dérasement intime des représentations du monde et de soi qu'elle distille à l'insu des regards, la maladie « abolit » tous les « bibelots d'inanités sonores » (Mallarmé).

Ainsi, ce que le malade découvre d'abord, c'est sa solitude. Surtout quand les coups de semonce récidivent. Surtout aussi quand les traitements, s'alourdissent. Surtout enfin quand leurs effets secondaires vous diminuent, reconfigurent l'espace social, intime et mental de votre existence. Alors la souffrance devient anticipatoire.

Je me suis rendu compte que la médecine peut faire beaucoup de chose contre la souffrance, contre la douleur : il y a les anxiolytiques, les antalgiques, la morphine, les somnifères, la sophrologie : mais il y a quelque chose contre laquelle on lutte mal c'est la terreur de la douleur, la terreur d'avoir mal, de sa récurrence, de l'aggravation de la maladie. Celle-là elle s'installe, insidieusement, avec son cortège de réactions surdéterminées et amplifiées par les traitements. Peur de perdre ce que le corps permet effectivement : quelques gélules un peu dosées pendant quelques années comme les bêtabloquants, la cordarone, les statines, les corticoïdes et autres pompes à insuline et il ne reste plus grand-chose de la capacité à faire du sport, à apprécier le bon vin, à faire l'amour, à tenir la cadence au boulot, à s'engager dans des rapports sociaux parce que la fatigue arrive vite ou l'angor imprévisible vous expédie aux urgences. La crainte de ne pas tenir ses engagements devient paralysante.

A mesure que la maladie chronique évolue, intempestivement ou régulièrement, à mesure qu'elle multiplie les pathologies, les traitements et les interventions, la vie mentale se polarise dans une saisie de la corporéité. Il y a très longtemps j'ai dû lire un texte d'Aristote dont le titre annonce qu'il va parler de l'âme. Eh bien que pouic ! il n'y parle que du corps, comme s'il voulait dire que nous n'avons pas un corps, mais que nous sommes corps. Et le corps est mobilité et étendue. Alors lorsque sous le poids du corps malade l'avenir et le mouvement se rétrécissent, lorsqu'on ne peut plus se projeter, sinon timidement, lorsqu'on met à l'encan ses passions et ses projets, on ne se pense plus qu'au présent, un présent qui est avant tout centré sur la gestion des déficits produit par la maladie chronique et ses avatars. Bien sûr, il y a des degrés dans le flux du mal et les reflux de la désocialisation, bien sûr il y a des moments d'accalmie, parfois même de sérénité. Bien sûr on peut encore apprécier un Côte du Rhône, dire un « je t'aime » à sa femme, ses enfants, ses proches. Oui, la vie est toujours là.

Mais elle a un autre goût. La maladie chronique agit comme un détecteur de mensonge, elle vous fait tomber dans le relatif comme une pierre tombe au fond de l'eau. Le relatif ce n'est pas seulement le doute, l'altération de ses convictions et de ses sentiments, le « à quoi bon puisque je suis foutu » ; ce n'est même pas l'altération de ce qu'on énonce comme l'impérieuse et irréductible libido. Bref le relatif ce n'est pas la liquéfaction de ce qu'on croit et de ce qu'on croit devoir être, faire ou ressentir. Non : le relatif qui guette le malade chronique c'est je crois ce qui nous atteint dans ce que nous avons de fondamental : c'est l'intime sentiment de l'être pour l'autre que je suis foncièrement et naturellement. Sentiment qui implique également celui que j'ai de moi, de l'être pour soi que je suis aussi.

C'est cette identification-identité là, laquelle sous-tend et sculpte toute existence normale que la maladie chronique fait vaciller. C'est comme être déposséder de soi et de l'autre, de sa capacité à faire de la joie et du bonheur autour de soi, de tenir une place dans la société. Et de là à penser qu'au contraire on occasionne de la souffrance autour de soi, il n'y a qu'un pas vite franchi parce qu'on répand effectivement inquiétude et tristesse. S'installe alors l'impression de ne pas pouvoir être et faire être, de subir et de faire subir, le sentiment d'une déprise irréversible de sa propre vie. C'est une injustice, comme la mort elle-même. On m'a demandé de parler des frustrations dans la maladie chronique : je ne sais pas si c'est une frustration mais c'est pour sûr une rupture qui traverse tout le corps et le corps psychique, le mental de soi et de l'autre. Reste évidemment le recours au refus de la déprise par la souveraineté de la décision fatale. Après tout, quand « on » vous vole la vie, il peut être compréhensible de vouloir rester maître de ce qu'il en reste par la souveraineté dans la mort. C'est encore une façon de se sentir vivant, de reprendre la main comme on dit. C'est un refus tenace. Mais il est ambivalent parce que l'autre aspect du refus, non moins tenace est de refuser de se laisser détruire par l'inévitable.

On ne sait pas tout ce que peut le corps. Il y a pas mal d'années maintenant quand la neuro-imagerie l'a permise, Boris Cyrulnik m'avait fait part d'une expérience. On a pris un couple. On a placé monsieur sur une table d'IRM et on lui a branché deux petites électrodes qui envoyaient de faibles décharges électriques.

De l'autre côté de la vitre on visionnait également le cerveau de madame laquelle n'avait pas d'électrodes.

Lorsque monsieur reçu le petit choc électrique une zone de neurones s'est activée. Et c'est la même zone de neurones qui s'est activée chez madame au moment même où elle a perçu la douleur de monsieur, sans qu'objectivement elle ne reçoive aucune stimulation électrique. La seule représentation émotionnelle de l'autre, son conjoint, a suffi pour déclencher la même réaction en elle. Le monde de l'autre modifie le mien autant que le mien modifie le monde de l'autre.

Pourquoi je rapporte cette anecdote : ce n'est pas pour verser dans l'anthropocentrisme ni dans la morale. Encore que...il y a quelques décennies, feu madame Thatcher, philosophait en disant que la société, le commun n'existent pas mais seul existe l'individu. Peut être que son IRM cérébrale aurait diagnostiqué une anomalie de type erreur anthropologique pour dire une sottise pareille parce qu'à l'évidence, nous savons que jusque dans nos neurones nous sommes faits d'autrui. Autrement dit le corps peut être le corps malade et aussi le corps qui rebondit malgré la certitude que d'autres enlissements surviendront, mais que, dans tous les cas, ce rebondissement ne peut venir que d'un autre.

L'autre compte beaucoup dans le vécu de la maladie. Parfois pour le pire parce que la maladie provoque de l'insécurité matérielle et affective de l'entourage. Le corps malade cumule les pertes comme d'autres cumulent les biens. Parfois pour le meilleur parce que la maladie renforce les liens d'attachement.

En d'autres termes, c'est dans ce terreau là, celui des représentations que le malade se fait de sa maladie, représentations qui sont toujours en rapport avec son environnement familial, que se situe le moment de l'éducation thérapeutique. C'est dans ce rapport d'interconnexion que l'éducation thérapeutique peut être le moment pour le malade d'un remodelage de sa perception de malade parce que la manière d'en parler et d'en entendre parler va modifier l'idée qu'il se fait de son malheur.

Je dis moment parce que la maladie chronique a ses rythmes propres et parce que j'ai constaté que le malade chronique n'entend pas toujours ce qu'on lui dit selon le moment où il en est.

Quand le mal surgit, quand une crise est là, quand la maladie occasionne une dilution du milieu familial, le malade n'entend pas. Il cherche d'abord à se défendre, par le déni, la colère, l'enfermement sur soi.

Je me souviens que peu après la troisième ou quatrième opération une diététicienne est venue me trouver dans la chambre pour me dire tout ce que je ne devais plus mettre dans mon assiette et d'un air convenu elle avait conclu son discours par un « et oui il faut être un malade responsable ! » La belle affaire : un malade responsable comme on dit à un chômeur d'être un chômeur responsable ! Ce jour là la petite « diète » ne s'est pas fait un ami. On ne s'habitue jamais à la maladie chronique, on ne l'accepte heureusement jamais vraiment parce que le quotidien, dans sa matérialité et son fonctionnement expose le malade à ses limites. Mais il y a souvent un moment de résignation, au moins celui de l'observance des traitements qui certes génèrent l'angoisse du mal faire, de la rechute toujours redoutée mais qui au même temps provoquent et attisent l'espoir secret d'y échapper, de retarder l'aggravation. On ne s'imagine pas toute l'énergie que déploie secrètement le malade chronique pour faire comme si les choses ne vont pas trop mal, comme s'il vit comme tout le monde, comme s'il est comme tout le monde bref pour donner et s'en donner l'illusion. C'est peut-être dans ces moments où on relève un peu la tête qu'une offre d'éducation thérapeutique peut se faire entendre. Mais on aura compris que dans tous les cas, la manière dont le soignant pense le patient change la manière dont il va l'accompagner. C'est-à-dire qu'on aura compris, je l'espère, au travers de mes propos que pour le malade sa maladie ne se traduit pas par le seul diagnostic technique de diabétique, d'insuffisant cardiaque ou rénal. La maladie il la vit et la ressent en termes de globalité, de sa globalité. Et ce qu'il attend des autres, en premier lieu des soignants, c'est d'être pris en compte dans sa globalité.

C'est pourquoi j'ai voulu un peu longuement peut-être l'évoquer. Il est probable que cette dimension n'échappe à personne dans cette salle. Il est moins probable que sa prise en compte concrète soit traduite dans les faits, les structures et les pratiques des parcours de soins.

Premier constat : ce n'est qu'après la dixième ou onzième intervention qu'un médecin sympathique est venu dans la chambre pour me proposer délicatement de rejoindre un programme d'ETP.

Aucun soignant des diverses disciplines hospitalières ne m'en avait parlé. Question : Quid de la coopération interdisciplinaire dans le parcours du soin, quid de la co-construction d'une alliance thérapeutique allant de l'annonce de la maladie au bistouri, aux traitements, à la prise en compte des effets de ces traitements, à la résonance psycho-sociale ?

Je suis stupéfait de constater combien l'ETP est le plus souvent une activité juxtaposée, une annexe aléatoire dans les pratiques de soin, autant que dans les mentalités des soignants. Certains m'ont même donné l'impression qu'ils y perdraient quelque chose....

Deuxième constat : dans « éducation thérapeutique » il y a éducation.

Quelques temps après le début d'un traitement par AVK j'ai fait un énorme hématome dû évidemment à une mauvaise gestion du dosage. Il m'a fallu du temps avant de maîtriser la chose. Et l'avoir compris a été utile à d'autres. Pendant des mois des patients rencontrés en hospitalisation m'ont téléphoné affolés parce que leur TP ou leur créatinine avait légèrement varié. On ne leur avait jamais expliqué le dosage du préviscan et les interférences de la vitamine K avec l'alimentation. Pendant des années, j'ai éliminé de mon assiette tout ce qu'on m'avait indiqué de potentiellement nuisible, ce potentiellement que dans sa panique solitaire le malade transforme en radicalement : Conséquences : dénutrition, anémie, démoralisation. Heureusement que par la suite j'ai rencontré une diététicienne qui m'a réconciliée avec une alimentation équilibrée. Alors « éducation » assurément ! C'est-à-dire objectivation, mise à distance de la maladie, apprentissage d'un savoir-faire, d'un discernement pour discerner des douleurs gastriques des symptômes de l'angine de poitrine, pour ne pas tomber dans les addictions compensatrices du mal-être. Il faut tout cela dans l'éducation thérapeutique pour deux raisons au moins : d'abord parce que l'éducation aide le malade à gérer et donc à vivre sa maladie ce qui interfère énormément sur son moral et celui de son entourage d'une part ; d'autre part, les connaissances articulent deux facteurs d'action thérapeutique d'ordre psycho-sociaux : celui du patient aidé qui devient aidant à son tour, toute proportions gardées, envers d'autres malades. Cela apporte donc du lien social.

Mais encore un autre facteur qui est de susciter une certaine inventivité chez le malade : inventivité dans sa manière de vivre, son hygiène alimentaire, physiologique, relationnelle. Il y a quelques années j'ai dû mettre fin à de nombreuses activités ; j'ai dû inventer d'autres manières d'être au monde, d'être avec les autres, d'autres manières de m'alimenter, d'autres loisirs aussi. Ma femme, mes enfants et amis y ont trouvé leur compte en présence, en attention et de prise en charge très pratique de la vie quotidienne....

Alors oui, il y a des frustrations mais on ne se détache bien que de ce qu'on remplace bien et ce qui l'emporte finalement ce n'est pas tant ce qui vient à manquer que ce qui donne envie de continuer.

Education thérapeutique donc mais pas de cours magistral, de conférences, pas de plaquage de savoirs qui ne créerait pas du savoir-faire, des pratiques. Et pour ça il faut du temps.

Troisième constat donc : dans maladie chronique il y a le grec « *Khrónos* », le temps, la durée. Il m'a fallu presque deux ans pour intégrer les connaissances de mes pathologies et surtout pour les adapter concrètement, pour les transformer en un *modus vivendi*, au sens littéral de l'expression. Et ce n'est jamais fini parce que les pathologies évoluent, générant d'autres dégâts, donc d'autres traitements, d'autres limites donc d'autres adaptations. L'éducation thérapeutique demande du temps, des suivis parce qu'on n'en finit jamais avec le corps malade et que les rythmes, les résistances, les adhésions à la démarche thérapeutique sont différentes entre les individus et à l'intérieur de chacun d'eux. Le temps du corps n'est pas le même que celui du corps psychique.

C'est pourquoi je dis pour toutes ces considérations, que la maladie du corps est un acte social parce qu'elle convoque le corps social autour de l'impuissance.

Un acte social même si on est seul sur son lit d'hôpital durant ces longues nuits d'où le sommeil est banni. Un acte social à plusieurs dimensions : d'abord parce qu'elle convoque les autres pour le soin pas seulement le savoir faire technique de ces autres mais tout autant leur émotion, leur sensibilité. C'est une évidence.

Ensuite elle convoque le politique pour le système qui décide de ce soin, de son accès, de sa qualité et de son prix ; j'avais dû faire un crédit en prévision d'acheter un nouveau médicament non remboursé pour une hypercholestérolémie génétique qui par chance a été finalement pris en charge. Et je ne parle pas des programmes ETP qui faute de budget, faute d'élan des parties prenantes médicales, ferment boutique. Il est vrai que ces programmes ETP ne rapportent rien à l'institution qui les met en œuvre. Or on sait qu'il faut être productif et rentable n'est-ce pas ? ... Tout cela aussi est une évidence. Enfin la maladie est un acte social parce que la manière dont le malade vit sa maladie dépend de son milieu affectif bien sûr mais aussi objectif c'est-à-dire matériel et économique : j'en connais des jeunes et des moins jeunes qui en raison de leur aphérèse régulière tous les dix jours se sont entendu dire : « ton boulot ou tes séances d'aphéreses ». Ils sont au chômage.

Et moi-même à 58 ans on m'a dit que j'étais trop souvent malade et on m'a montré la porte un dossier de retraite anticipée en main et une décote de 15%. Or vous n'ignorez pas ce que disait papa Marx au diapason de papa Freud : quand on démolit l'être social on démolit l'être tout entier. Heureusement, il y a des associations qui accompagnent les malades, je pense notamment à l'association ANHET, à laquelle j'adhère et qui est la seule au niveau national à s'occuper de l'hypercholestérolémie.

Ce que je veux dire en tout cela c'est deux choses : la première est que le vécu du corps malade est d'abord celui d'un dérobement : dérobement du corps qui s'exprime également par le dérobement mental et émotionnel et se prolonge par le dérobement social et parfois affectif, ce dernier pouvant au contraire se renforcer quand survient la maladie. Le tout plus ou moins brutalement, plus ou moins radicalement. Conséquemment et c'est la deuxième chose, le soin du corps malade doit se penser de manière systémique : il n'y a pas le temps du bistouri puis le temps des petites pilules quotidiennes puis le temps de l'angoisse qui attend son antidépresseur. J'ai été stupéfait de constater combien cette dimension systémique était absente des parcours de soins, en particulier l'offre d'ETP.

En d'autres termes penser l'ETP c'est penser une pratique de la complexité comme dimension principielle d'un système de soin de la maladie chronique, parce que par définition la chronicité s'inscrit dans la durée et dans la globalité de l'existence du malade d'une part. Ce qui est évidemment différent du problème de santé ponctuel.

D'autre part, la chronicité est rarement uniforme : un diabète ou une hypercholestérolémie provoquent des artères bouchées, lesquelles provoquent des insuffisances rénales, cardiaques etc. etc. les conséquences s'enchainent dans une concaténation systémique. Que le néphrologue ou le cardiologue zoome sur les reins ou le cœur sans s'occuper trop du reste est une chose. Et c'est normal. Mais que l'ETP soit un grand angle, c'est-à-dire le lieu d'une prise en compte de la complexité même qui sculpte la vie du malade chronique n'est pas moins normale que l'angle particulier du spécialiste. Pour une raison toute simple que vous comprenez naturellement en tant que soignants : la maladie chronique que vous objectivez chez le malade n'est pas la même que celle que le malade vit parce que pour le malade elle résonne bien au-delà de ses seuls organes.

Ici comme ailleurs on ne dira jamais assez la connerie du platonisme anthropologique qui segmente le réel, le corps d'un côté et l'esprit de l'autre, le biomédical d'un côté le psychosocial de l'autre et ainsi de suite.

Je ne suis pas en train de dire que le chirurgien doive se faire aussi psychologue et assistante sociale. Je dis simplement que c'est en développant chez chaque soignant, du chirurgien à l'aide soignante, du médical au paramédical, une

vision globale du malade chronique que l'on favorisera chez celui-ci la mise en place des moyens qui lui permettront de vivre avec sa maladie.

Cela passe évidemment et principalement par la formation des soignants. Et cela ne peut advenir que si les acteurs de santé prennent en compte les dimensions interactionnelles de la maladie chronique dans une approche intégrative et dialogique, laquelle, vous l'aurez deviné, repose selon moi sur une vision plus théorique, voire politique, de la santé : est-ce que la santé est un bien commun qui fait du commun ou bien est-elle une valeur, un truc qui se négocie entre individualité ? Pour moi tout est toujours reçu, des autres, du commun, depuis l'appel à la vie jusqu'au désir de vivre encore qui subsiste parfois humblement même quand on ne peut plus en jouer, même quand on ne veut plus en jouer  
Je vous remercie de votre attention.

**Angelo Gianfrancesco, le 02/10/18**