

Le pouvoir d’agir des patients chroniques : une guidance au service de la société fragilisée

Franck Manzoni *

* Patient ressource intervenant, membre du Conseil d’Administration de l’Afdet

Patient chronique engagé dans le champ de l’éducation thérapeutique, j’ai préparé dans le cadre du Diplôme Universitaire d’éducation thérapeutique du patient de l’Université des Patients de la Sorbonne, une séquence pédagogique sur la notion du temps d’après permettant la redéfinition d’une nouvelle temporalité. Un sujet arrêté fin 2019 que je n’imaginai pas être en phase avec l’actualité.

Car depuis le 17 mars dernier, date à laquelle le confinement généralisé fut instauré¹, de nombreuses similitudes m’interpellent entre ce que la société dans son ensemble vit en cette période de crise sanitaire et ce que nous, malades chroniques, vivons dans notre quotidien de vie dès lors qu’un diagnostic nous est annoncé.

Cette période inédite à laquelle l’ensemble de la société se confronte, se manifeste notamment par une perte de repères qui se traduit par un arrêt dans l’organisation professionnelle, par un isolement dans les relations familiales, sociales, amicales, par la confrontation à une nouvelle temporalité ainsi que par la prise de conscience de la notion de finitude. Cette perte de repères décuple aujourd’hui des facteurs anxigènes qui bousculent véritablement les certitudes sur lesquelles la société s’est construite.

L’émergence de problèmes économiques et la survenue de difficultés financières plongent nombre de personnes dans une incertitude tant liée à la diminution de revenus, qu’à la perte d’une position sociale au sein d’une entité centrée jusqu’alors sur des notions d’efficacité, de productivité, de rentabilité et de performance. Une réalité qui nous oblige à un basculement entre le temps d’avant et la redéfinition d’un temps d’après permettant de se projeter en l’avenir.

Les similitudes entre ces situations et celles rencontrées par les malades chroniques lors de l’entrée en maladie permettent de constater que les bouleversements qui en découlent concernent aujourd’hui l’ensemble de cette société fragilisée où le phénomène de dépression collective causé par une impossibilité de se projeter est croissant.

Soumis aux mêmes contraintes que les autres et malgré des difficultés quotidiennes constatées depuis l’entrée en confinement, les malades chroniques semblent néanmoins s’être adaptés plus facilement aux conséquences de cette mesure. En effet, la plupart de ces contraintes sont souvent semblables à celles auxquelles ils sont confrontés lors de l’entrée en maladie ainsi qu’au cours de leur cheminement singulier pour s’autoriser à vivre avec la maladie.

¹ Ce texte a été écrit en avril 2020, pendant le confinement.

Par les savoirs expérientiels et le pouvoir d'agir qu'ils développent, les malades chroniques œuvrent quotidiennement au « maintien de soi en vie ».

Cette activité considérée par Catherine Tourette-Turgis [1-2] comme une activité à temps plein et qui jusqu'alors était non reconnue et non valorisée par la société, s'est imposée à toute la population autour de la recommandation généralisée du "prendre soin de soi".

Il apparaît donc opportun de prendre en considération les savoirs expérientiels que les malades chroniques ont su mobiliser pour redéfinir leur pouvoir d'agir.

Investir des actions au profit d'autrui afin de jouer un véritable rôle de guidance auprès de personnes en perte de repères permet de mobiliser ces savoirs. Car nombre de ces personnes dites « valides » issues de ce que j'ai pour habitude de nommer « la société des agités », deviennent du fait de l'expérience que nous vivons, bien plus handicapées dans la perception de l'instant et dans leur quotidien que des personnes à réels handicaps.

Certaines d'entre elles renoncent même au maintien d'une hygiène physique et corporelle considérant qu'en l'absence de contraintes majoritairement professionnelles, il n'est nullement nécessaire de faire cet effort.

Ce constat est très intéressant car « prendre soin de soi » pour les malades chroniques, se vit notamment par le respect quotidien de son corps et de son hygiène. Ces actes perçus habituellement comme des automatismes par la société sont pour ces malades des actes qui très souvent, passent par une négociation constante avec la maladie et les douleurs engendrées par celle-ci. Dépasser le rapport conflictuel avec un corps abîmé et réduit à sa considération purement médicale afin de veiller par soi-même et pour soi-même à se réinventer, à réconcilier son corps avec son esprit, à se redécouvrir, à s'accepter, à se plaire, ainsi qu'à se redéfinir une nouvelle identité physique et visuelle pour exister en tant que personne, sont des données indissociables de cette notion de maintien de soi en vie.

Il apparaît donc que le pouvoir d'agir des malades chroniques est une force permettant de guider cette société déstabilisée vers le cheminement réflexif nécessaire à la redéfinition de ce temps d'après.

Ecouter, comprendre, accompagner permet d'entrer en relation les uns avec les autres. C'est donc là une réelle opportunité pour nous malades chroniques, que de permettre à l'autre la découverte de notre univers et de notre perception de la vie. Par le temps réflexif que le confinement permet, peut-être ces personnes pourront-elles alors se réapproprier leurs propres valeurs, leurs propres chemins de vie, faire éclore des éléments positifs issus de cette expérience et peut-être, par la perception du verre à moitié plein à laquelle je crois fondamentalement, pouvoir redéfinir leurs existences dans ce temps d'après où nombre de choses seront certes différentes mais nécessairement plus belles car déterminées singulièrement par l'individu lui-même en sa qualité d'acteur de sa propre vie.

De plus, et face à la situation critique à laquelle les soignants se confrontent, il apparaît primordial qu'au-delà de cellules psychologiques actuellement proposées, l'éducation thérapeutique permette à ces soignants d'être accompagnés dans la perte de repères à laquelle ils font face également. Car au-delà de leurs actions quotidiennes, ces professionnels de santé psychiquement affectés en tant que personnes par les impacts de cette situation inédite, devront faire face ultérieurement comme le reste de la société, à des troubles profonds. La prise en soins de ces bouleversements permettrait alors d'envisager une approche centrée sur ces personnes et de répondre aux problématiques psychosociales auxquelles elles sont et seront confrontées.

Dans la perspective de la promotion de la santé, il s'avère aujourd'hui capital d'engager une réflexion permettant de penser l'éducation thérapeutique au-delà de la maladie chronique.

Les circonstances inédites que nous vivons actuellement et les conséquences de cette crise sanitaire doivent permettre une prise de conscience de la légitimité et du rôle que peuvent jouer les malades chroniques dans la société.

Par l'adaptation quotidienne et le développement de leur pouvoir d'agir, les patients chroniques sont véritablement acteurs de leurs vies avec la maladie.

Aujourd'hui et en ces temps incertains, nous pouvons en tant que malades chroniques, accompagner ces personnes non malades à se redéfinir singulièrement au sein de la société. Une guidance vers l'acceptation, la résilience où la redéfinition du temps d'après permettrait à chacun de véritablement devenir auteur de sa propre vie.

Références bibliographiques

- [1] Tourette-Turgis C. « Le patient travaille au maintien de soi en vie ». *Le Concours médical* 2015;137(6):439-441.
- [2] Tourette-Turgis C. *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles : De Boeck Supérieur, 2015.