

Journée des malades, le 2 mars 2008

Etre malade: quand la souffrance est une compagne permanente

Ursula Steiner-König

«J'en ai tellement assez !» – «Je n'ai plus goût à rien!» On entend souvent de telles affirmations de la bouche des malades chroniques ou de leurs proches même s'il n'est pas fréquent qu'elles soient prononcées devant le médecin. S'il n'est déjà pas très facile pour notre profession d'envisager la réalité de telles situations, ça l'est encore moins pour le grand public et pour les décideurs politiques. Il est donc tout à fait légitime d'attirer l'attention du plus grand nombre sur la situation des personnes qui vivent depuis des années, parfois depuis des décennies avec une maladie que l'on peut certes traiter mais qui n'en est pas moins inguérissable et sur la situation – tout aussi difficile – de celles et ceux qui vivent à leurs côtés sur des périodes tout aussi longues et qui ne peuvent échapper à cette attention de tous les instants. La FMH est membre du comité central de l'organisation «Journée des malades». Et c'est à ce titre que nous développerons dans les lignes qui suivent quelques réflexions qui s'appliquent à la pratique médicale.

Lorsqu'une assurance-maladie communique à un psychiatre que le traitement de son patient schizophrène ne sera pris en charge que jusqu'à une certaine date et pas au-delà, nous avons affaire à un exemple frappant du manque de compréhension de la réalité d'une maladie chronique, une réalité que la plupart préféreraient occulter. Et si l'on relève en outre que pour les politiciens comme pour les statisticiens, un traitement (hospitalier) optimal est un traitement qui a une durée la plus brève possible, que le TARMED est une incitation permanente à la rationalité et au rationnement, il devient évident que les médecins ont un rôle important à jouer pour que les intentions formulées dans les «Directives et recommandations de l'ASSM concernant le traitement médical et la prise en charge de personnes avec un handicap» [1] (pour les médecins, soignants et thérapeutes) actuellement en consultation ne restent pas lettre morte et deviennent une réalité concrète.

Ce document affiche comme objectif de donner tant aux institutions sociales qu'aux instances politiques des recommandations *sur la*

manière d'élaborer simplement des conditions-cadres pour un traitement médical et une prise en charge les meilleurs possibles.

En lisant ces recommandations qui s'adressent aux a) instances politiques et aux prestataires financiers mais aussi aux b) institutions du secteur de la santé et de la médecine et aux c) institutions sociales et médico-sociales qui s'occupent de la prise en charge de personnes en situation de handicap, je n'ai pu me départir du sentiment que l'attention s'est portée exagérément sur toutes les institutions possibles au détriment des proches directement concernés. Pourtant, si ces derniers partagent très souvent le quotidien de personnes vivant dans des conditions de santé (health conditions) particulières, on les interroge rarement sur la manière dont ils font face à la situation: vivent-ils depuis longtemps déjà dans cette codépendance et comment la supportent-ils? Parviennent-ils à définir leur engagement et à se protéger ou se résignent-ils à toutes les limitations qui en découlent quitte à apparaître comme aigris vis-à-vis de leur entourage? Ont-ils tendance à se laisser envahir par un comportement de violence latente et par les sentiments de culpabilité qui en résultent? Maintiennent-ils – dans une démarche d'auto-empowerment – une certaine liberté de mouvement témoignant d'une approche saine de la situation et d'un réflexe relevant de l'hygiène mentale? Sont-ils reconnus dans leur rôle ou non? Certes, on mentionnera que dans son document, l'ASSM évoque expressément que la qualité de vie des proches doit être «évaluée de manière explicite et traitée distinctement». On peut alors se demander si ces aspects devraient faire l'objet d'une nouvelle recommandation ou directive.

Ce sont en fin de compte des considérations médico-éthiques qui déterminent – et détermineront toujours davantage – la question de savoir si et comment notre profession doit s'engager pour défendre la nécessité d'analyser en profondeur et prendre en considération ces situations de dépendances réciproques entre un patient atteint d'une maladie chronique et les personnes de leur entourage immédiat. Compte

tenu du développement de nouveaux profils professionnels dans la pratique ambulatoire et clinique, comme un groupe de travail de l'ASSM a tenté de les recenser [2], on peut légitimement poser la question de savoir à qui les tâches complexes du traitement médical et de la prise en charge des malades chroniques doivent être déléguées. Le recours à des réseaux et au partage du travail présente toujours le danger d'une dilution des responsabilités pouvant facilement déboucher sur des erreurs d'appréciation si les demandes des personnes concernées et celles de leurs proches ne sont pas prises en compte avec une attention égale. Rappelons-nous notre affirmation au début de cet article: à quel moment et dans quelles conditions un malade chronique ou la personne de son entourage immédiat osera-t-il dire: «J'en ai tellement assez!» ou «Je n'ai plus goût à rien!»? Où cette détresse humaine – combien trop humaine –, peut-elle vraiment être entendue?

Dans son article «La médecine entrepreneuriale moderne au banc d'essai de l'éthique» [3, trad. FMH], G. Maio analyse les dérives compromettantes dans les évolutions et tendances actuelles de la médecine: il évoque un déficit de sens qui caractérise la médecine moderne, accaparée à répondre aux besoins du patient consommateur. Le médecin, recommande l'auteur, ne doit pas «devenir l'otage d'une autonomie du patient comprise d'une manière trop restrictive». Selon moi, ni le malade chronique, ni la per-

sonne de référence dans son entourage, ni le médecin ne doivent se laisser guider par le seul principe de l'autonomie individuelle. Certes, l'approche individuelle est nécessaire mais il s'agit d'avoir les yeux ouverts sur les situations de détresse qu'un tel système peut engendrer, de même que doit être développé un certain flair pour des interactions non désirées. «L'assistance du médecin qui voue toute son attention à aider son semblable – l'une des formes fondamentales de l'action humaine – est une composante de la société à laquelle aucun homme sensé ne devrait être prêt à renoncer. [...] Dans l'intérêt de tous les malades, la médecine moderne ne pourra se soustraire à la question de savoir si, en dépit des impératifs économiques et de l'anonymisation, elle ne doit pas maintenir le médecin dans sa mission caritative, une dimension qui a presque disparu aujourd'hui» (G. Maio, trad. FMH).

Références

- 1 ASSM. Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap. Directives et recommandations médico-éthiques. Projet. www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RLBeh_DEF.pdf.
- 2 Groupe de travail «Profils professionnels» de l'ASSM. Les futurs profils professionnels des médecins et des infirmiers dans la pratique ambulatoire et clinique. Bull Méd Suisses. 2007;88(46):1942-52.
- 3 Maio G. Die moderne Dienstleistungsmedizin auf ethischem Prüfstand. Bull Méd Suisses. 2007; 88(49):2084-9.