

VIVRE LA MALADIE CHRONIQUE

De 2018 à 2021, le projet Participate Brussels, mené par des chercheurs de l'UCLouvain et de la Haute École Léonard de Vinci, s'est penché sur la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise.

Marie Davrin (Haute École Léonard de Vinci), **Tyana Lenoble** (Haute École Léonard de Vinci), **Julie Servais** (UCLouvain-IRSS), **Olivier Schmitz** (UCLouvain-IRSS) et **Isabelle Aujoulat** (UCLouvain-IRSS).

La maladie chronique transforme la relation qu'entretiennent les patients à leur corps.

Au cœur des nombreuses initiatives pour soutenir les personnes vivant avec une maladie chronique se trouve l'idée que le pouvoir d'agir du patient (*empowerment*) peut être soutenu par les professionnels, à condition que les déterminants non médicaux de sa santé – c'est-à-dire son contexte de vie, ses possibilités et préférences – soient reconnus et pris en compte pour définir avec lui des objectifs et des stratégies de santé qui aient du sens pour lui. Dans cette optique, la

personnalisation des soins apparaît comme particulièrement pertinente. Ce concept désigne la formalisation – au terme d'un processus de délibération et de décision partagée – d'objectifs personnalisés de santé assortis de la définition de stratégies personnelles pour atteindre ces objectifs. Toutefois, s'il est bien prouvé que l'instauration de plans de soins personnalisés contribue à de meilleurs résultats de santé¹, les conditions d'élaboration et de mise en œuvre effective de ces plans n'ont pas été suffisamment étudiées à ce jour. Cette question de la personnalisation des soins était au cœur du projet de recherche Participate Brussels.

Accompagner la maladie chronique

Financée par Innoviris, la recherche Participate Brussels s'est voulue collaborative et participative : patients, professionnels et chercheurs ont œuvré ensemble à la recherche de solutions pour un meilleur accompagnement de la maladie chronique (voir encadré). Outre les chercheurs, des parrains² ont donc été impliqués aux différentes étapes de la recherche pour partager leurs savoirs expérimentiels et pro-

fessionnels, permettant aux chercheurs d'œuvrer à une meilleure connexion entre la recherche et la pratique. Reprenant les principes d'Abma et Broers³, les chercheurs se sont positionnés comme facilitateurs du dialogue. Ce faisant, chaque acteur du projet, qu'il soit patient, professionnel ou chercheur, s'est placé dans une posture d'apprentissage mutuel.

Dans sa première étape, cette recherche a été l'occasion de rencontrer des Bruxelloises et des Bruxellois vivant avec une maladie chronique et un large panel de professionnels de la santé et du social (infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux et coordinateurs pour n'en citer que quelques-uns) au cours de 76 entretiens individuels. Dans une seconde étape, patients, professionnels et chercheurs

La recherche collaborative

Qu'apportent les recherches collaboratives aux patients, professionnels de la santé, chercheurs ou bailleurs de fonds ? Découvrez des témoignages et tous les résultats du projet sur le site de l'UCLouvain : www.uclouvain.be/participate-brussels.

Le projet IMAge, financé par le Fonds de la recherche en haute école de la Fédération Wallonie-Bruxelles, prolonge cette recherche en questionnant l'accompagnement dans le système de santé des jeunes femmes et jeunes hommes de 15 ans à 24 ans vivant avec une maladie chronique. Elle vise dans un premier temps à identifier leurs représentations, perceptions, expériences, besoins et préférences en lien avec leur genre et leurs rôles genrés dans le système de santé, mais également ceux des professionnels de la santé. Pour en savoir plus ou apporter un témoignage : www.vinci.be.

1. A. Coulter et al., "Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions", *Cochrane Database Syst Rev*(3), 2015.

2. Antenne bruxelloise de la Ligue des usagers des services de santé (LUSS), Association Parkinson, Cliniques universitaires Saint-Luc, Cultures & Santé, Fédération d'aide et soins à domicile, Hôpitaux Iris Sud, maison médicale du Béguinage, Mutualité chrétienne, Plateforme d'assurance qualité et sécurité des soins (PAQS) et Soins chez soi.

3. TA. Abma, JE. Broerse, "Patient participation as dialogue : setting research agendas", *Health Expect*, 13(2), 2010.

ont discuté des problématiques émergentes et des solutions à y apporter dans des séminaires d'analyse. La dernière phase de la recherche prévoyait de tester dans la pratique certaines des solutions proposées, mais les conditions sanitaires ne l'ont pas permis. Cette phase d'implémentation a été remplacée par des consultations ciblées autour des solutions émergentes avec des patients, des professionnels et des experts sollicités pour leurs savoirs spécifiques. Le projet s'est conclu par la rédaction de fiches proposant de façon aussi détaillée que possible onze pistes pour une meilleure personnalisation des soins, fiches enrichies par les données collectées au cours de la recherche, les savoirs croisés des patients, des professionnels de la santé et d'autres parties prenantes et la littérature scientifique.

Voici trois éléments marquants de l'expérience de la maladie chronique vécue par ces patients.

Faire avec ou sans le corps

La maladie chronique transforme la relation qu'entretiennent les patients à leur corps. Le corps physique devient le traître, celui qui « *laisse tomber* » le patient, qui se déforme, qui charrie les symptômes, qui fait mal, qui ne fonctionne plus « *comme avant* », qui le limite dans sa vie de tous les jours. La relation devient parfois presque haineuse, le patient rejette ce corps physique qui ne « *fait plus son boulot* », s'en dissocie et finit parfois par le désinvestir. « *Ce qui est difficile dans le lupus, c'est de se dire que ce sont nos propres anticorps qui attaquent nos propres cellules. Il y a une composante psychologique qui est assez difficile à gérer. Au début, j'ai pris mon corps comme ennemi, en lui disant : mais qu'est-ce que tu fais ? Je ne comprenais pas comment moi-même je pouvais m'attaquer. Maintenant je m'y suis faite. Finalement, le lupus, on vit avec et il faut l'accepter* » (Manuela⁴, vivant avec un lupus).

Mais le corps est aussi l'ami, celui qui envoie des signaux d'alarme, qui prévient que la personne est en train de dépasser ses limites, qu'elle doit se reposer, prendre un médicament, voire consulter un professionnel de la santé. Le corps doit alors être « *chouchouté* », « *soutenu* », « *écouté* », car il ne « *triche pas* ». « *Dès que je fais un petit effort, mon corps l'interprète comme si je faisais le double de l'effort, donc je transpire excessivement, j'ai constamment soif. Si j'en fais trop, le corps me*

dit tout de suite que j'ai merdé » (Jocelyne, vivant avec le syndrome de fatigue chronique).

Des entretiens ressort un discours oscillant entre « *faire avec* » ou « *faire sans* » le corps dans lequel le patient va petit à petit réapprendre son corps et le réinvestir en tant qu'élément de référence pour les choix et décisions qu'il va être amené à prendre. « *Maintenant, si je suis fatiguée, je me repose, et si je fais trois siestes dans la journée, ben je fais trois siestes dans la journée* » (Rebecca, vivant avec un syndrome d'Ehler-Danlos).

De leurs témoignages, ce travail de réinvestissement est souvent fait avec peu, voire pas de soutien des professionnels. Ce sont les patients eux-mêmes qui vont se mettre en recherche de stratégies pour leur mieux-être. Les patients vont se tourner vers une série d'activités qui vont les aider à reconnecter leur corps et leur esprit, comme la méditation, la pleine conscience, le yoga, l'acupuncture, mais aussi vers de l'activité physique adaptée, la danse, ou tout simplement la marche. « *Maintenant, je prends le temps pour rejouer du piano, pour reprendre la lecture, pour écouter de la musique, pour papoter, boire un café avec une amie. Ces plaisirs-là, ça me fait du bien, je pense que c'est bon pour le corps et pour la tête, pour la circulation collatérale* » (Anna, vivant avec une maladie vasculaire).

Normale ou pas, la fatigue ?

Ces différentes activités vont également jouer un rôle dans la gestion de la fatigue. En effet, peu importent le diagnostic, les symptômes ou l'âge des participants, la fatigue est omniprésente dans le discours des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. Derrière le mot fatigue, se trouve une variété de perceptions : la « *bonne* » fatigue, qui fait du bien, qui détend, versus la « *mauvaise* » fatigue, qui pèse et enlise ; la fatigue liée à un traitement ou à des démarches administratives qui n'est pas vécue de la même façon, la fatigue de l'esprit... C'est pourquoi les patients insistent sur l'idée qu'il n'y a pas une fatigue, mais des fatigues et qu'ils attendent de la part de leurs soignants la reconnaissance de la fatigue et de sa complexité. La fatigue ne semble en effet être reconnue comme

Derrière le mot fatigue, se trouve une variété de perceptions.

4. Prénoms fictifs.

symptôme que pour certaines maladies chroniques comme le cancer ou la maladie de Parkinson, mais pas pour d'autres comme le lupus ou le diabète. « *Quand je me plaignais de ma fatigue [mon médecin] m'a répondu que la fatigue n'est pas un symptôme sinon on serait tous malades* » (Manuela, vivant avec un lupus).

Ne faisant pas partie du tableau clinique de certaines pathologies, ce vécu de fatigue par les patients est parfois victime d'un discours de normalisation et de banalisation de la part des professionnels. La fatigue ne reçoit pas de réponse thérapeutique adéquate, comme l'ont exprimé les patients. Peu de solutions leur sont proposées pour les aider à diminuer cette fatigue ou la transformer de façon positive. Or, la fatigue est souvent un des symptômes qui va af-

On se rend compte de l'importance des relations affectives et relationnelles.

fecter la vie sociale et professionnelle des personnes vivant avec une maladie chronique. Parce que cette fatigue est peu ou pas reconnue, les patients sont pris dans une tension permanente entre la culpabilité d'écouter ces signaux

envoyés par leur corps et les attentes réelles ou projetées de « productivité » de la société. Les professionnels eux-mêmes se sentent démunis et hésitent à l'aborder lors des consultations, faute de solutions.

La vie affective, relationnelle et sexuelle, la grande oubliée

Tout comme la fatigue, la vie affective, relationnelle et sexuelle reste peu abordée dans l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique. Peu de patients et de professionnels en ont parlé spontanément lors des entretiens. Pourtant, lorsque les patients sont amenés à parler de leur entourage, on se rend compte de l'importance des relations affectives et relationnelles dans leur accompagnement au quotidien. Parfois, elle émerge là où on ne l'attend pas, comme lors d'une consultation en diététique. Pourquoi ne trouve-t-elle pas sa place dans l'espace thérapeutique? Pudeur, honte, peur de choquer, difficultés à trouver le bon moment, manque d'outils pour ouvrir le dialogue, réponses limitées ou inaccessibles d'un point de vue financier, culturel ou social... autant d'élé-

ments qui concourent à renforcer le peu d'attention qu'on lui porte. « *Le patient attend que le médecin en parle, ou l'infirmière, et le médecin ou l'infirmière se disent que si le patient n'en parle pas, c'est que ce n'est pas un souci. Mais personne ne trouve normal d'évaluer la fonction sexuelle. C'est comme si elle n'avait pas sa place dans les soins* » (médecin interniste). Le domaine de l'oncologie apparaît comme la discipline où la vie sexuelle est systématiquement abordée, mais surtout avec les jeunes patients chez qui le traitement peut avoir une conséquence sur la fertilité.

L'importance de l'écoute

Les patients déplorent le manque de réponses, mais ce n'est pas leur priorité. Ce qui s'avère important pour les personnes vivant avec une maladie chronique, c'est la possibilité de se raconter, de se mettre en récit, comme nous avons pu le vivre en tant que chercheurs. Les entretiens se voulaient compréhensifs, se caractérisaient par une dynamique conversationnelle particulière et par l'adoption par le chercheur d'une attitude semblable à celle de l'anthropologue qui découvre progressivement le monde intime de son informateur⁵. Ce faisant, certains entretiens ont duré près de trois heures, comme si la personne rencontrée pouvait enfin déposer un bagage accumulé au fil du temps et ne trouvant pas sa place dans ses soins.

Les professionnels de la santé et du social ont besoin de temps pour leur permettre d'opter pour une écoute « vigilante », soutenue éventuellement par des outils⁶. Or, c'est sans doute la ressource qui fait le plus défaut pour l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique. Mais comment rendre du temps de qualité aux patients et à ceux qui les accompagnent comme soignants, ou proches, en première ligne de soins ou à la maison, durant un séjour hospitalier ou pendant une consultation? Cette question n'est pas neuve et les recommandations ne manquent pas : réduire la charge administrative sur les soignants, repenser les modes de financement des soins, valoriser les expertises de tous les professionnels de la santé (et pas uniquement sur le plan financier), travailler en partenariat avec les associations de patients et de proches... À se demander pourquoi ces recommandations restent encore dans les tiroirs de ceux chargés de les mettre en œuvre. ■

5. G. Imbert, « L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », *Recherche en soins infirmiers*, 102(23-34), 2013.

6. Le BabelBoost, par exemple, ou la démarche d'évaluation personnalisée de la qualité de vie via l'outil SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life).