

# Des malades compétents

*L'auteur, médecin, praticien hospitalier, ancien chef de service de médecine physique et réadaptation ; atteinte par une maladie génétique, dite « orpheline », elle a dû stopper son activité professionnelle. Cette double facette de sa vie donne à son livre une rare qualité d'évocation et de résonnances humaines*

## **Une expérience toujours singulière**

En ce qui concerne la compétence des malades ou des familles, mon travail avec eux et ma situation nouvelle me permettent de retenir plusieurs aspects : l'expérience subjective et unique du malade car c'est lui qui fait l'expérience de la maladie. Lui seul peut mettre ses mots sur son expérience et tenter de la traduire, de la transmettre au corps soignant à qui il va se confier. Sa compétence est celle, primordiale, de la parole et de l'expérience singulière. À lui de trouver les mots pour dire sa souffrance, éventuellement aidé par le soignant, pour décrire les symptômes, leurs vécus et leurs retentissements, éléments qui ne peuvent être traduits en chiffres de biologie ou en image.

Un jour, j'ai reçu une lettre d'un de mes malades qui avait un locked-in syndrome"— lettre écrite à l'ordinateur avec clignement des yeux car il ne pouvait parler et était nourri par des poches toutes prêtes connectées à une sonde de gastrostomie (directement dans l'estomac) :

*Madame,*

*J'ai lu avec un intérêt teinté d'appréhension votre note de service relative au changement de marque de produit d'alimentation par sonde gastrique... Sans vouloir remettre en question le sérieux des travaux de la sous-commission de diététique... Avez-vous pensé aux désagréments au plan personnel ? Avez-vous déjà goûté ces différents produits ? Le Nolison a une saveur cacaotée qui n'est pas désagréable. Le Sondis a un goût de soupe de poisson surie, extrêmement désagréable et irritant pour la gorge et pour la trachée, l'Entéril a, quant à lui, un goût indéfinissable, de brouet nauséabond et acide, propre à vomir, très irritant. Mais, me direz-vous, quelle importance le goût a-t-il, puisque vous n'ingérez pas le produit par la bouche, mais par une sonde dépourvue, jusqu'à preuve du contraire, de papilles gustatives ? Mais, vous répondrai-je, vous oubliez le renvoi, la petite gorgée que l'on régurgite et qu'on ravale à moitié, l'autre moitié partant directement dans la trachée. Et croyez-moi, on sent parfaitement le goût.*

Ce jour-là, j'ai beaucoup appris sur le reflux gastro-oesopha-gien des malades nourris par sonde. Les livres ne m'avaient jamais évoqué le goût des différentes marques des poches de gavage.

C'est au malade de nous rappeler sa place de sujet affronté à la maladie, c'est à lui de résister à la tentation de l'objectivation et de s'en défendre. Le malade ou la personne handicapée a quelque chose à nous apprendre de lui-même, de l'expression de ce que dit son corps. Lui seul

peut aussi dire l'anxiété suscitée par les propositions thérapeutiques évoquées. Le temps et un espace ouverts sont nécessaires dans la relation de soin pour que cette parole originale et unique puisse se dire et être entendue ».

Le malade est le seul à vivre toutes les dimensions du retentissement de sa maladie qui vient s'inscrire dans son histoire et se teinte de son éducation, de sa culture, de son environnement, de ses priorités. Le soignant ne connaît cette dimension que par ce que peut lui en dire le malade. Comment peut-on imaginer l'angoisse d'un malade atteint d'un cancer identique à celui d'un de ses parents — décédé récemment — et à qui l'on propose le même traitement ?

### **Un travail d'espérance**

La compétence du malade est aussi dans les ressources qui sont en lui pour réagir contre la maladie. J'ai appris que l'homme était capable de l'impossible portant toujours plus loin l'espoir. Espérer et croire en l'autre, espérer et croire en l'homme, c'est aussi prendre soin de lui. Espérer l'homme en souffrance, ne jamais se laisser tenter à dire que la situation est perdue. Il y a toujours quelque chose à vivre, même proche de la mort. Traverser l'épreuve et la peur avec les autres qui sont là, présents. Si nous ne pouvons le plus souvent rien à la souffrance, nous devons mobiliser toutes nos forces pour ne pas en être écrasés. La plus grande souffrance est quand on ne peut plus lui résister.

Je me souviens de Lily, une femme de 45 ans. Lily a fait un accident vasculaire cérébral et présente un déficit de l'hémicorps droit et une aphasie. L'évolution est partiellement favorable, avec une récupération partielle de la parole et de la jambe. Seul le bras reste paralysé et, très vite, je pense que c'est définitif. Lors d'une consultation, j'évoque le caractère définitif du handicap. Lily réagit très violemment contre moi et contre l'annonce faite. Elle quitte le bureau, très mal. Je suis, moi aussi, très mal. Je sais qu'elle ne peut pas, et peut-être ne doit pas, accepter ce que je lui ai dit.

Pourtant, c'est Lily qui m'a fait un des plus beaux cadeaux de mon expérience de médecin. Je l'ai revue très longtemps après cette violente rencontre. Elle avait commencé à peindre de sa main gauche, une reconversion impensable initialement. Pour moi, un vrai retournement intérieur. Elle était si heureuse de me parler de sa nouvelle passion, de me montrer son press-book. Une intense émotion nous pénétrait, elle, son mari et moi. De ces moments extrêmes dont mon bureau a gardé le secret.

J'ai vu et je sais maintenant que l'homme est habité de ressources étonnantes, inespérées, qui font la grandeur de l'humanité. Cela ne justifie en rien la souffrance. Ce n'est pas elle qui est transcendée, c'est notre manière de la vivre.

Je me souviens d'Anne, que je n'ai pas guérie, un peu soignée, peut-être. Anne, la trentaine, est opérée d'un fibrome. Elle part à l'intervention confiante. Sans rien lui dire, ni avant ni après, le chirurgien fait une ablation du fibrome et de l'utérus. Dans les jours qui suivent l'intervention, Anne présente une hémiplégié droite. Elle arrive en rééducation dans le service,

ne sait rien de ce qui s'est passé. Elle ne comprend pas, me questionne. Je décide de lui dire la vérité.

Elle réalise qu'elle ne pourra plus avoir d'enfant. Elle crie, pleure, hurle sa souffrance de ne plus être une femme féconde. Elle peut dire sa haine vis-à-vis du chirurgien, elle veut le mener devant la justice. Elle veut vivre comme avant :

*J'aimais être une femme : je ne le suis plus. J'aimais mon travail : je l'ai perdu. J'aimais faire du sport : je ne peux plus...*

Mais son chemin, dur, aride, volontaire, la conduit dans le même temps à l'église où elle se marie. Elle témoigne avec Luc de leur parcours, de sa vie. Son bras reste paralysé, mais elle vit, a pu se reconstruire. Elle dit à l'assemblée qu'elle ne peut pas accepter, qu'elle n'acceptera jamais. En disant cela, elle me jette un clin d'œil complice : elle souhaitait que je sois là, à son mariage, témoin de son chemin parcouru. Témoin du courage, en écho à la souffrance partagée, dite, parlée, assumée vers cet avenir et cette espérance impossibles à imaginer à l'annonce du handicap.

Dans le même temps, le malade doit abandonner son attente toute-puissante de la médecine où il voudrait que l'art médical soit une science exacte qui pourrait répondre à tout, en fonction des décisions prises, qui ne pourraient être que bonnes. Il n'en est pas ainsi I Les bonnes décisions peuvent aussi s'accompagner de complications et mettre en jeu le devenir de la personne. Les bénéfices attendus sont en balance avec les coûts humains, financiers ; les avantages avec les incertitudes. Les décisions demandent à être discutées et nécessitent la mise en œuvre d'un consensus, d'un « donner sens » commun.

*Extrait du livre « dire la maladie et le handicap » de Marie-Hélène Boucand.*