

## Pouvoir et médecine

Contributions de la série d'événements  
Medical Humanities 2017-2020



## Maladies chroniques – pouvoir et impuissance dans la perspective des patient-e-s

D<sup>r</sup> Jörg Haslbeck

Careum haute école de santé, Zurich (auparavant à la Ligue suisse contre le cancer, Berne)

Le « pouvoir » et l'« impuissance » en médecine – ainsi que sont intitulés ces actes de colloque comme le cycle de séminaires éponyme – sont-ils des concepts adéquats pour aborder la maladie chronique? À la lumière d'expériences dans le domaine du cancer, nous argumenterons dans ce qui suit que, pour les personnes concernées, la question n'est pas tant celle du pouvoir que du contrôle, de l'autonomie et de la dignité. Nous aborderons ensuite la question de l'implication et de la participation, deux concepts pertinents au niveau organisationnel pour les activités d'*empowerment*, que l'on illustrera à l'aide de la participation des personnes impliquées dans la Ligue contre le cancer.

### Souffrances et vie dans l'incertitude – aspiration au contrôle, à l'autonomie et à la dignité

Les caractéristiques et les défis pour surmonter des maladies chroniques ont été largement étudiés et sont bien connus, notamment la dynamique d'évolution spécifique avec alternance de phases ou encore les répercussions psychiques, sociales et économiques de la maladie et de la thérapie sur la vie familiale des patient-e-s et de leurs proches<sup>76</sup>. Les maladies chroniques ont avant tout de nombreuses conséquences sur les perspectives de vie, les rôles sociaux et l'identité des malades et de leur entourage. Cela signifie notamment de vivre dans l'incertitude et avec des souffrances, ainsi que Kathy Charmaz, sociologue décédée du cancer en 2020, l'a analysé<sup>77</sup>. Souvent, la maladie chronique reste aujourd'hui encore essentiellement reliée aux séquelles physiques dont souffre la personne affectée. K. Charmaz propose une approche tout en nuances de cette souffrance ou *suffering*. Elle considère que les souffrances physiques telles que la douleur et les limitations fonctionnelles, en particulier aux stades avancés de l'évolution de la maladie chronique, façonnent et déterminent profondément la vie et le quotidien de la personne atteinte et de sa famille: « La souffrance implique du travail. [...] De nombreuses personnes atteintes de maladies

chroniques avancées découvrent que la souffrance dicte leur vie quotidienne. Elle façonne des significations durables. La souffrance peut s'insinuer dans le moi et le transformer. La souffrance peut conduire au développement ou à la diminution de soi. La souffrance peut être un chemin pour prendre une résolution et acquérir de la sagesse ou une voie pour sombrer dans la dépression et glisser dans le désespoir. »<sup>78</sup>

Les souffrances éprouvées dans une pathologie chronique influencent et modifient la perception de soi et par conséquent l'identité de la personne malade. On peut le lire chez K. Charmaz, comme on l'a aussi lu dans de nombreuses interviews de patient-e-s et de leurs proches. Ce sont les expériences de perte qui dominent dans ce processus douloureux, perte de santé, de perspectives de vie et d'avenir ou encore des rôles sociaux au sein de la famille et dans le monde professionnel, ce qui peut aboutir à la stigmatisation et l'isolement. La manière dont les gens gèrent cette perte d'identité, de contrôle et d'autonomie diffère, nous dit K. Charmaz: certains sombrent dans la dépression et le désespoir, tandis que d'autres se révèlent dans les défis qu'ils doivent surmonter.

Une voie pour affronter la perte de contrôle et conserver sa dignité peut, toujours selon la sociologue américaine, être de se taire pour laisser moins d'emprise à la souffrance et éviter la perte d'identité qui menace. Dans une interview, l'auteur suisse Urs Faes raconte comment le cancer peut laisser sans voix. Les malades savent bien que le cancer peut toucher tout le monde, mais il peut tout de même les empêcher d'en parler chez eux ou au bureau. Également par peur, selon U. Faes, que vos interlocuteurs vous regardent bizarrement: en somme, « la honte vous plonge dans le silence ». U. Faes n'est pas un cas unique, d'autres malades éprouvent beaucoup de mal à mettre des mots sur les défis qu'ils ou elles doivent relever et les conséquences du cancer. Comment parler du sentiment de perte de soi et d'identité quand le sentiment

76 Schaeffer, Doris et Jörg Haslbeck (2016): Bewältigung chronischer Krankheit, in: Richter, Matthias et Klaus Hurrelmann (éds.): *Soziologie von Gesundheit und Krankheit*, Springer VS, Wiesbaden, pp. 243-256. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9>

77 Charmaz, Kathy (1983): Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, in: *Sociology of Health & Illness* 5(2), pp. 168-195. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.epi10491512>

78 «Suffering means work. [...] Many people with advanced chronic illnesses discover that suffering dictates daily life. It shapes lasting meanings. Suffering can seep into and transform self. Suffering can lead to either development or diminishment of self. Suffering can be a path to finding resolution and gaining wisdom or a route to sinking into depression and slipping into despair.», Charmaz, Kathy (1999): *Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives*, in: *Qualitative Health Research* 9(3), pp. 362-382, p. 365ss. DOI: <https://doi.org/10.1177/104973239900900306>

de cohérence disparaît et que la honte, voire l'isolement social et l'absence de participation s'intensifient? Quand des questions existentielles surgissent (« Dans quoi est-ce que je m'impliquais encore? », « Qu'est-ce qui m'importait encore? »), et qu'elles se doublent d'une prise de conscience, comme pour U. Faes, dont l'acuité peut vous prendre au dépourvu : « Je n'aurais jamais pensé que mon ego de cancéreux se disperserait, se délabrerait autant. »<sup>79</sup>

### Prendre part et participer – une voix pour et un dialogue avec les personnes atteintes d'un cancer

Briser le silence susmentionné, donner la parole aux patient-e-s et leur permettre de prendre part est une question dont l'importance excède l'environnement personnel et la vie quotidienne. Les représentant-e-s d'organisation de patient-e-s ou d'entraide sont de plus en plus considéré-e-s comme des « expert-e-s par expérience » et intégré-e-s en tant que tel-le-s au niveau organisationnel comme systémique dans les processus décisionnels en matière de recherche, de gouvernance et de soins<sup>80</sup>. Impliquer les gens dans des projets de recherche, des commissions d'organisation et des processus politiques n'est aucunement un phénomène récent, mais trouve son origine dans le mouvement des droits civiques et d'inclusion du XX<sup>e</sup> siècle<sup>81</sup>. Par participation, on entend ici le fait que les personnes prennent part aux décisions qui les concernent et que, grâce à des activités individuelles et collectives, elles peuvent exercer une influence sur l'organisation de leur vie et la situation sociale, politique et économique, qui touche toujours aussi la santé<sup>82</sup>. La participation des personnes concernées est donc essentielle à l'*empowerment*, qui veut donner la capacité à des individus ou des groupes de formuler leurs besoins, ainsi que de faire valoir leurs souhaits, idées et visions dès lors qu'il s'agit de prévoir, de mettre en application ou d'évaluer des activités ayant rapport à la santé<sup>83</sup>. C'est dans cette vision que s'inscrit le Conseil des patients de la Ligue contre le cancer fondé en 2018<sup>84</sup>. Il peut ici illustrer de façon

exemplaire les organisations dans le secteur non lucratif ou de la santé cherchant à favoriser la mise en œuvre de la participation. Avec un Conseil des patients, les organisations et associations telles que la Ligue contre le cancer s'engagent dans la tendance d'*empowerment* de la participation des patient-e-s et de leurs proches. Elles satisfont en même temps un besoin, articulé plus fortement par les personnes concernées, de s'engager, de s'investir et de dialoguer. En instituant le Conseil des patients, la Ligue contre le cancer se donne pour mission de développer des activités et services centrés sur la demande ainsi que de promouvoir et coordonner les possibilités de partage d'expériences entre patient-e-s. De plus, des sondages réguliers sur leurs besoins dans les domaines sociopolitiques et de santé publique lui permettent de recueillir et de prendre en compte ces préoccupations et nécessités dans les débats sur la politique de la santé publique (*patient advocacy*).<sup>85</sup>

Avec son Conseil des patients, la Ligue contre le cancer mise sur un modèle pragmatique et multidimensionnel, qui offre aux personnes intéressées un engagement à bas seuil et différentes possibilités de participation. Pour l'organisation, il est en même temps avantageux d'établir petit à petit et dans l'interaction un Conseil de cette nature. On a ainsi pu constituer à partir de 2018 un pool hétérogène d'acteurs au sein de la Ligue, qui participent plusieurs fois par an à des enquêtes électroniques. À la mi-2020, ce panel comprenait 230 personnes vivant avec le cancer. Le Conseil se compose en majorité de femmes (n = 193), et une personne sur cinq est un proche de malade (n = 45). L'objectif est également de représenter les opinions des personnes affectées dans toutes les régions de Suisse. La majeure partie des participant-e-s résident en Suisse alémanique (n = 185), un-e sur six vient de Suisse romande (n = 36), et 11 personnes habitent au Tessin. Ce pool « d'expert-e-s par expérience » est régulièrement contacté pour des communications thématiques – témoignages, contribution éditoriale ou contenus pour les réseaux sociaux. De plus, les membres du Conseil des patients s'impliquent dans des groupes de travail visant à élaborer de nouvelles activités et de nouveaux services au sein de la Ligue contre le cancer et, à l'occasion, les personnes intéressées sont mises en relation pour un partage d'expériences entre pairs. Nous aurons besoin à l'avenir de projets conceptuels pour développer à moyen et long termes le Conseil des patients et ancrer solidement ces possibilités de participation et de dialogue.

79 Ackermann, Peter (2018) : « Ich hatte nie damit gerechnet, dass mein Ich so zerfällt, zerflattert ». Leben mit Krebs, in: Aspect 2, pp. 12–15.

80 Schaeffer, Doris et Jörg Haslbeck (2016) : Bewältigung chronischer Krankheit, in: Richter, Matthias et Klaus Hurrelmann (éds.) : Soziologie von Gesundheit und Krankheit, Springer VS, Wiesbaden, pp. 243–256. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11010-9>

81 Morrow, Elizabeth et al. (2012) : Handbook of Service User Involvement in Nursing and Healthcare Research, Wiley-Blackwell, Hoboken. DOI: <https://doi.org/10.1002/9781444347050>

82 Hartung, Susanne (2012) : Partizipation – wichtig für die individuelle Gesundheit? In: Rosenbrock, Rolf und Susanne Hartung (éds.) : Handbuch Partizipation und Gesundheit, Hogrefe, Berne, pp. 57–78.

83 Laverack, Glenn (éd.) (2010) : Gesundheitsförderung und Empowerment. Grundlagen und Methoden mit vielen Beispielen aus der praktischen Arbeit, Verlag für Gesundheitsförderung, Berne.

84 Pour de plus amples informations : <https://www.liguecancer.ch/conseil-et-soutien/conseil-des-patients-de-la-ligue-contre-le-cancer/>, (consultation : 23 juillet 2021).

85 Haslbeck, Jörg et al. (2016) : Patienten und Angehörige beteiligen. Einbezug von Betroffenen bei Akademie-Projekten im Bereich «Gesundheit» – Bericht zuhanden der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Swiss Academies Communications 11,10), Berne.

## **L'empowerment – sortir de l'impuissance et du silence**

Les exemples cités d'expériences individuelles des personnes touchées par le cancer et leur participation à des organisations mettent en évidence que la coopération participative et les possibilités de prendre part activement aux processus permettent de lutter contre le silence et l'impuissance, en donnant une voix aux patient-e-s et en les encourageant dans leur pouvoir de laisser derrière eux le processus de souffrance pour le transformer en une identité pleine de sens. En d'autres termes : en les «*capacitant*», c'est-à-dire en leur permettant un *empowerment*.