

LE VECU DE LA MALADIE CHRONIQUE INVALIDANTE

Dr M.H Boucand
Médecin MPR

AFLAR 2006

Maladie chronique

une prise en charge durant plusieurs années
PLAN d'amélioration de la qualité de vie des
maladies chroniques

- Guérison de situation aiguë
- Vieillessement de la population

👉 Chronicité et malades

- Temps (allié et ennemi) / épuisement
- Evolution et aggravation
 - > handicap ou maladie ?
- Maladie au centre et non le malade
(préoccupations, échanges)
- Vérité au quotidien et plainte

L'identité mise à mal

- Ne pas revenir comme avant
- Dimension psychologique, sociale, familiale
- Adaptation technique
- Vécu solitaire
- Maintenir la maladie secrète / insertion sociale

Travail psychologique

> *Personnel* :

travail de distance entre maladie et personne

> *Collectif* :

- Mouvement associatif des malades
- Regroupement qui brise l'isolement
- Force collective
- liens internet

DEPRESSION, COPING ou RESILIENCE

- Stagnation dans le travail de « deuil » de la récupération d'une santé intègre
- Dynamique personnelle du « faire face » ou « coping »

ou Résilience :

- Capacité à construire une vie positive en présence de grandes difficultés

A besoin

- Recherche du sens
- Structure de lien

Chronicité et soignants

- Maladie sans traitement > changement registre

Traitement (prescription) et guérison > prendre soin (accompagnement)

- Elaboration d'un projet de vie avec le patient, même en période de rémission
- Epuisement réciproque
- Accepter les limites de la médecine
- Changer de soignants ?

ENSEMBLE

Pas d'espoir de guérison,

mais une amélioration

ou comment vivre avec la maladie le
mieux possible

DES MALADES PRECURSEURS

- l'arthrose invalidante,
- des douleurs chroniques articulaires,
- le diabète,
- l'asthme,
- la mucoviscidose
- la polio...



RELATION
SOIGNANT/SOIGNÉ
BOULEVERSÉE

Ceci exige une formation préalable et des échanges fréquents entre équipe soignante et personne soignée.

**ACCEPTER DE PARTAGER
UN POUVOIR UN SAVOIR**

☞ L'information

☞ la formation aux soins à domicile

☞ l'éducation thérapeutique

L'information

- Annonce du diagnostic
- Évaluation du pronostic
- Discussion thérapeutique

- ☞ la formation aux soins à domicile
 - ☞ l'éducation thérapeutique
 - Délégation thérapeutique

Cela demande aussi d'être conscient du
poids confié

- au malade (souvent demandeur) et
- à l'environnement immédiat (le plus souvent la famille proche).

Rôle du médecin généraliste et des relais
soignants (infirmières...)

Considérer le patient comme

PATIENT PARTENAIRE
COLLABORATEUR
ACTEUR

👉 VECU DE LA MALADIE CHRONIQUE À DOMICILE

- retentissement sur la vie de couple,
- la fratrie,
- l'environnement social proche

◆ Dimension familiale

- Personne touchée et équilibre familial

> *Un enfant indemne et le reste de la fratrie :*

culpabilité du survivant

> *Parent et un enfant :*

organisation d'un groupe identitaire >

Parent et incapacité parentale :

inversion des rôles

Ce rôle inclut

- des activités de soins
- de l'aide pour les AVQ
- de la présence ou surveillance ou accompagnement
- du soutien

◆ LA FRATRIE

- problèmes émotionnels,
- comportementaux,
- scolaires
- adaptation sociale

Culpabilité de l'enfant malade qui
nécessite
plus de soins

La **dépendance** des malades envers
non seulement leurs parents mais
aussi leur fratrie

De manière réciproque, on note la **jalousie** de
la fratrie quand le malade est « gâté » parce qu'il
souffre. Les autres frères et sœurs peuvent se
sentir **délaissés**

◆ L'AIDANT

L'ACCOMPAGNANT

du côté du malade et de l'aidant

épuisement (besoin de structures de répit)

irritabilité

incompréhension

isolement surtout si la maladie ne se voit pas

LOI Fevrier 2005

aides humaines, aide à la personne

ア le mandataire et le gré à gré

ア le prestataire (associations aides à la personne)

ア l'accompagnement familial :
les aidants naturels

(indemnité de dédommagement)

formation

réseau

Les notions d'aidants et d'aide aux aidants
se développent progressivement à l'exemple
des pays anglo-saxons

travail des profanes de la
famille et des proches

☞ patients partenaires ou/et
les pairs émulateurs (handicap)

LA PROXIMOLOGIE

- approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion, à travers des recherches appliquées qui peuvent conduire à des services ou des solutions pratiques, elle contribue à une meilleure adéquation de l'aide apportée par la solidarité nationale ou locale avec les besoins des aidants

CONCLUSIONS

- Approche transversale sur les maladies chroniques
- Le patient devient acteur
- Place un maillon collectif d'un réseau de soins au sens élargi des soignants, des aidants et du réseau associatif