

Les relations médecins-malades : comment contribuer à une évolution positive ?

Certains d'entre nous mériteraient la médaille du parcours du combattant quant à leur parcours médical jusqu'au diagnostic notamment et parfois pour celui de la prise en charge.

Le déni que nous avons pu subir a laissé des traces. Les réponses circonspectes, parfois brutales que nous avons entendues ont souvent généré un sentiment d'injustice, d'incompréhension et de révolte, nous projetant dans une sorte de solitude où l'autre devient inaccessible. Et cela a été d'autant plus intolérable que nos interlocuteurs étaient ceux censés détenir « la connaissance » : nous attendions des réponses, des explications, des solutions... La souffrance psychologique se surajoutant aux douleurs physiques, nous avons alors pu nourrir une forme de méfiance, voire de défiance à l'égard du corps médical bien compréhensible et une forme de cercle vicieux s'est installée à notre insu.

Pour sortir de cette situation dommageable pour nous avant tout, nous n'avons pas d'autre choix que prendre du recul et réfléchir à la question suivante : comment nous faire entendre et avoir une véritable place dans la relation avec nos interlocuteurs médicaux ?

Les douleurs sont nos principaux symptômes :

La nature même de la maladie qui s'exprime par des douleurs invisibles aux yeux des autres rend plus difficile la prise en compte de nos difficultés par nos interlocuteurs.

Nous savons par expérience que la notion de douleur est souvent suspecte car relative : quoiqu'atteints de la même maladie, il arrive que, même entre nous, il soit difficile de comprendre la douleur de l'autre. Celui qui n'a pas ressenti de décharges électriques par exemple, comment peut-il réussir à se représenter la douleur que l'autre est en train d'exprimer ? Que savons-nous vraiment de l'expérience de la souffrance intime d'autrui ? La douleur est une émotion (au même titre que la joie, la colère) et la perception que nous en avons est donc subjective et singulière.

A partir de ce constat, notre premier travail est d'apprendre à décrire les douleurs de façon la plus précise possible pour que nos interlocuteurs médicaux puissent s'en faire une représentation. Il sera plus difficile aux praticiens de refuser d'entendre si nous sommes clairs et sûrs de nous dans la description de nos symptômes et de leur historique, même si cela ne sera pas suffisant dans tous les cas.

Quant à la l'étiquette « d'origine psychologique », à nous de refuser cette solution de facilité que s'autorisent encore trop souvent certains médecins alors en position d'impuissance parce qu'ils n'ont aucune réponse à donner . Sur ce point nous devons être fermes et résister à la culpabilité que nous pourrions ressentir parce que nous serions finalement responsables de ces douleurs non identifiées !

Faire le deuil de la « toute puissance » du corps médical :

Nous devons renoncer à obtenir une réponse et une solution « magique » à notre état. Si nous acceptons de les reconnaître comme possédant « le savoir » mais avec leurs limites, nous serons dans une attente à leur égard plus réaliste, limitant ainsi la pression de part et d'autre.

Nous ne pouvons pas nous positionner comme simples « consommateurs », pas plus que le praticien ne devrait se comporter « en prestataire technique ». La relation patient médecin est complexe et se tisse à 2. La façon dont nous abordons le praticien aura indirectement un impact sur la qualité de la prise en charge . De même, pour le praticien, sa façon de prescrire sera aussi importante que la prescription elle-même. Mais ce n'est pas si simple, car parfois, quand nous pensons être arrivés à « bon port », après une errance thérapeutique plus ou moins longue, c'est celui ou ceux qui devraient être prêts à nous entendre et nous rassurer qui n'en n'ont pas toujours ni le temps, ni le désir. Ils « paient » alors d'autant l'accumulation de nos déboires précédents et nous sommes légitimement déçus.

Faire le choix d'une « responsabilité partagée » :

Nous connaissons les équipes spécialisées de prise en charge et leur réseau plus ou moins formel. Aujourd'hui aucune d'entre elles ne se consacre à 100% à la pathologie par faute de moyens. Ne devons nous pas plutôt les encourager à poursuivre leur travail ? Que ferions nous sans eux et réciproquement ? Même si cela est plus ou moins aisé selon les caractères des uns et des autres, chacun d'entre nous dispose d'une marge de manœuvre, aussi réduite soit-elle, dans ses relations avec les praticiens, et réciproquement. Le praticien se doit de favoriser le dialogue et le patient se doit de refuser certains comportements, le cas échéant, car « laisser faire, c'est autoriser ». Ce n'est pas si facile quand les douleurs chroniques nous épuisent, nous fragilisent et que le mot « avenir » raisonne avec « angoisse », ou pire, que nous nous sentons abandonnés par le corps médical car sans réelle solution thérapeutique.

Nous savons, quoiqu'il en soit, que nous sommes du « mauvais côté de la barrière ».

Mais pour un avenir que nous voulons meilleur pour tous, nous n'avons pas d'autre choix que celui d'un discours raisonné et d'une relation apaisée avec les praticiens.

L'AMAP est aussi là pour y contribuer : ensemble nous serons toujours plus forts pour nous faire entendre et espérer transformer nos espoirs en réalité.

Marie Boutet pour l'Amap