



# Éducation Thérapeutique

## L'impact de l'irruption d'une maladie chronique

L'imprévisible, l'organisation, l'anticipation,  
les choix et les décisions.

**Pr. Catherine Tourette-Turgis,**

Fondatrice de l'Université des Patients – Sorbonne Université  
& Titulaire de la chaire Compétences et vulnérabilité –  
Sorbonne Université.

- La recherche de causes explicatives.
- La question de savoir si la situation est réversible ou irréversible ce qui dans le cas d'une maladie se transpose sous la forme de la question : est-ce qu'on en guérit ou non ?
- Émergence d'un questionnement sur la durée de la situation donnée.

# Exemples de questions sur l'imprévisible

---

- A quoi attribuer cette maladie ? Quelles sont les causes de cette maladie ?
- Pensez-vous que l'on peut en guérir ?
- Est-ce que cette maladie dure longtemps ?
- Est-ce que les traitements sont efficaces, sont des traitements à vie ?

# Un imprévisible peut en déclencher un autre...

---

- Dans chaque parcours de vie, il y a des degrés et des formes variables d'imprévisibilité.
- La maladie peut représenter une rupture biographique, une transition, une étape.
- L'imprévisible de la maladie peut causer d'autres évènements imprévisibles en chaîne dans le champ familial, professionnel et amical.

# L' imprévisible est modulé en fonction des réponses dont on dispose

- L'imprévisibilité de la maladie est un peu neutralisé par la réponse qu'on lui apporte en termes de soins et de prise en charge,

*>>> Car si ce qui survient était imprévisible, le fait de disposer de réponses permet à la personne de s'organiser.*

- Ce qui se passe dans le champ de la santé amène la personne à réorganiser,

*>>> Car si ce qui survient était imprévisible, le fait de disposer de réponses permet à la personne de s'organiser et aussi de bénéficier d'une réponse organisée en termes de soin.*

- La personne en entrant dans le système de soins, réorganise à l'occasion de la maladie et de ses répercussions d'autres sphères de sa vie.
- Ces changements sont à prendre en compte et nécessitent souvent aide et soutien.
- L'équipe de soins en accompagnant la personne réduit le risque d'isolement, de retrait social, le désarroi, la peur et le sentiment de défaite ou de perte.

L'anticipation comporte plusieurs facettes :

- Anticiper c'est faire l'expérience des réactions émotionnelles par avance.
- C'est penser les conséquences d'un événement futur potentiel.
- C'est envisager de manière réaliste des réponses ou des solutions alternatives.

- L'irruption d'une maladie peut paralyser à certains moments les capacités d'anticipation et à d'autres moments les mobiliser.

*>>> Par exemple, la personne ne veut plus prévoir quoi que ce soit mais en même temps pense qu'elle doit au moins prévoir des alternatives à certains de ses projets en cours.*

# Pause réflexive

---



- Pouvez-vous réfléchir à un cas de patient·e extrait de votre pratique de soin ?

- Les capacités d'anticipation peuvent être soutenues.
- On retrouve ses capacités à anticiper en faisant des liens entre ces trois temporalités :  
*>>> Il s'agit d'aider la personne à se déployer dans le **présent-passé-futur** sans l'enfermer dans l'un ou dans l'autre.*

- Repérer au cours d'un même entretien quand la personne emploie le présent, le passé ou le futur quand elle parle d'elle-même.
- Où se situe-t-elle en priorité ?
  - >>> Si elle se situe dans l'avant de la maladie, lui donner le temps de se situer dans l'ici et maintenant,
  - >>> Si elle a peur du futur, lui donner des informations sur le moment présent et la manière dont on prévoit et protège son futur en termes de santé.

- La décision est le résultat d'un choix, c'est à dire l'adhésion à une option parmi plusieurs options possibles ou considérées comme telles.
- Néanmoins, en l'absence de choix, une personne peut être amenée à prendre une décision, on parle alors de choix contraint.
- A contrario, l'indécision est le résultat d'une impossibilité de faire des choix face à des options concurrentes, contradictoires ou impossibles à accepter.

# La santé et la maladie

---

## en termes de choix et de décisions

- Le champ de la santé et de la maladie relève d'un champ particulier en termes de choix et de décision.
- On ne peut pas parler de choix en matière de maladie, mais on peut parler de décision du·de la patient·e en matière de traitement.
- Le choix du·de la patient·e en termes de traitement est un choix nourri par l'expertise de son médecin. Il suppose donc une relation de confiance.