

Ethique, Temps et Paradoxes

Réflexion autour du paradoxe de l'autonomie du patient dans la maladie chronique

RETOUR SUR LE



Aux origines du Forum ETP

Depuis 2012, l'UTEP* du service de Santé Publique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Clermont-Ferrand organise chaque année un forum des acteurs en Education Thérapeutique du Patient (ETP) en Auvergne.

Au fil des années, un comité de pilotage a été constitué regroupant les UTEP d'Aurillac, de Moulins Yzeure, du Puy en Velay, de Vichy, des associations de patients et d'autres acteurs de l'ETP en Auvergne dont le CHS Ste Marie, l'AFRET, le dispensaire Emile Roux et le Centre médico-pneumo-cardiologique de Durtol.

Le 6^{ème} Forum des acteurs

166 personnes ont participé à ce 6^{ème} Forum des acteurs en ETP, avec une contribution active des professionnels de santé, de bénévoles d'associations de patients et d'étudiants dans le champ de la santé.

Les professeurs P. CLAVELOU, Doyen de la Faculté de Médecine et L. GERBAUD, Chef de Pôle Santé Publique au CHU de Clermont Ferrand ont introduit et présenté la journée. Par la suite, les membres du comité de pilotage du forum ont présenté le déroulé des activités.

Le matin



La matinée était consacrée à trois présentations :

Education thérapeutique du patient, (ré) invention de la relation ?

Par K. BONNEFOY et G. MORA (CHS Ste Marie - Clermont-Ferrand).

Les paradoxes de l'ETP du point de vue des patients

Par J-P. BLONDEAU (Association Gref 03 - Moulins Yzeure) et M. ZAFFRA (AFRET et Association CA-EL-Issoire).

L'autonomie du patient, un paradoxe dans la maladie chronique

Par J.C. MINO (Curie - Paris).

L'après-midi



L'après-midi était consacrée aux ateliers pratiques, aux échanges en plénière sur les problématiques élaborées en atelier.

Les participants ont été repartis en différents groupes afin d'explorer le concept de l'autonomie du patient dans la maladie chronique à travers 4 items :

- **Terminer le programme !**
- **Promouvoir l'autonomie**
- **Prendre en compte les déterminants de santé et les inégalités sociales de santé**
- **Respecter le temps du patient**

A l'issue de ces échanges en atelier, les rapporteurs de chaque groupe ont présenté, en plénière, une ou deux problématiques élaborées en atelier.

* UTEP : Unité Transversale d'Education du Patient

Autonomie en Santé, de quoi parle-t-on ?

Synthèse de l'intervention
de Jean-Christophe MINO,
Grand Témoin de la journée



En France, depuis bientôt 10 ans, l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a connu un regain d'intérêt chez les professionnels de santé même si les principes qui la fondent ne sont pas nouveaux.

Car si la maladie chronique constitue bien une rupture biographique dans la vie d'une personne, la teneur de la « rencontre » avec les différentes équipes soignantes sera alors déterminante en termes d'adaptation et de restauration de la santé et de l'autonomie de la personne.

Le 6ème forum des acteurs de l'ETP en Auvergne, intitulé Ethique Temps et Paradoxes proposait un temps de réflexion autour des incohérences et injonctions contradictoires auxquelles professionnels et patients peuvent être confrontés dans le cadre de l'ETP, en lien avec « l'autonomie » du patient.

Jean-Christophe MINO, médecin spécialiste de santé publique, chercheur en sciences sociales et en philosophie a accepté d'être le grand témoin de cette journée. Exerçant à la fois en tant que coordonnateur du projet Ethique de l'Institut Curie et responsable de la recherche à l'Institut sur la prévention par les thérapies non médicamenteuses créé par le groupe associatif d'Activité Physique Adaptée Siel Bleu, enseignant au département « Ethique » de la faculté de médecine Sorbonne Université à Paris, Jean-Christophe MINO a donc interrogé, au fil de la journée, le concept d'autonomie et le risque de paradoxe lorsqu'il est appliqué à la médecine.

Le concept d'autonomie

JC Mino est parti du fait que l'idée d'autonomie est liée à la conception que l'on a du malade et de son comportement, c'est-à-dire la manière dont on pense qu'il se comporte et doit se comporter. Faisant suite au modèle paternaliste de la médecine, dans lequel le rôle de malade relevait d'un rôle passif (bien prendre ses médicaments), le modèle d'autonomie est apparu dans les années 90 dans notre pays. L'enjeu est de permettre au patient d'être « acteur », dans un sens thérapeutique, en lui déléguant une partie du traitement et des soins pour « qu'il fasse lui-même », et fonctionne seul. On voit qu'il y a alors un risque d'injonction paradoxale par le fait que le patient est décrété « autonome » (avec une certaine marge de manœuvre par rapport au traitement) tout en attendant de lui qu'il fasse « bien » ce qu'on lui prescrit de faire.

Entre autodétermination ...

Deux modèles de l'autonomie ont été explorés. Tout d'abord, celui de l'autodétermination, issu de la philosophie politique anglo-saxonne, appliqué à la médecine, qui vise à rendre le malade acteur de ses choix en santé. Pour autant, peut-on dire que le patient est libre de ses choix face à la maladie ? Est-on libre face à une maladie qui soumet à un certain nombre de contraintes dont les traitements qui impliquent une certaine dépendance au corps médical et à la médecine ? Que signifie donc donner le choix dans ce contexte si ce n'est l'alternative d'un acquiescement (sous la forme d'un « consentement ») et d'un refus ? Quel serait le pouvoir des patients dans un modèle de libre choix si ce n'est le pouvoir de dire non ? Que signifie avoir le pouvoir de dire oui quand cela revient finalement à faire comme le prescrit la médecine ?

... Et auto normativité

Le second modèle de l'autonomie exploré est celui de l'auto normativité, décrit par Philippe Barrier en référence au philosophe et médecin français Georges Canguilhem. La définition de la santé y est individuelle et subjective en étant évaluée comme un état satisfaisant pour le sujet lui-même. C'est une manière de vivre faite de normes que l'on crée selon ses valeurs/préférences (sans en être forcément conscient) malgré et en fonction des contraintes de son état de santé et de son environnement. Pour sa part, la maladie est alors une rupture dans cette façon de vivre, que le sujet va éprouver et évaluer par lui-même comme insatisfaisante ou douloureuse.

Ainsi si la santé c'est vivre « d'une certaine manière », la maladie ou la vie avec une maladie chronique c'est une manière de vivre, qualitativement différente puisqu'elle bouleverse notre façon de vivre et demande une inventivité certaine, un certain nombre d'adaptation. Même si la vie avec une maladie chronique peut être fragile, plus contrainte, elle reste une façon de vivre à part entière avec toutes ses richesses. C'est ce qui fait le concept d'auto normativité décrit par Philippe Barrier et qui relève de la capacité de pouvoir s'adapter et d'inventer ses nouvelles normes de vie dans les différentes dimensions de sa vie. Vivre avec une maladie chronique est une expérience globale dans toutes les dimensions de la vie psychique, sociale et relationnelle. C'est sentir et agir, à travers les traitements notamment, au-delà même de l'auto-soin que délègue le professionnel.

Le concept d'autonomie

Ainsi le concept d'auto normativité peut aider à mieux comprendre l'agir du patient face, avec, et malgré sa maladie dans une double dimension de gestion de la maladie et des soins (être acteur de ses soins) et de gestion de la vie quotidienne partiellement ou totalement transformée par la maladie (être acteur de sa vie). Le patient est à la fois dans une logique de soin de santé et « d'activités » comme les nomme la philosophe de la santé Céline Lefève. Ici, être acteur ne se résume pas à suivre les prescriptions déléguées en autonomie. Etre acteur relève bien d'un véritable travail « profane » dans une logique du « soin de soi ». Ainsi comme le souligne l'anthropologue Anne-Marie Moll « logique du soin » et « logique de choix » peuvent être différenciées, la première étant une logique pratique d'activités et non pas seulement une logique « rationnelle, intellectuelle » de choix face au corps médical comme pourrait le faire penser la seconde.

Le patient « auteur » de ses soins

Etre dans une logique du soin et une logique pratique n'est pas seulement le fait d'être acteur mais bien d'être « auteur » d'une action, d'une pratique, d'un fait qui est continu, sans fin, révisable et est partagé en tout cas dans certaines dimensions avec les soignants. Etre actif dans cette logique pratique est donc induit par le fait d'être malade et non pas seulement une contrainte imposée par la médecine ou par la société. Le patient devient actif non pas par devoir moral ou d'obéissance mais parce qu'il est embarqué par cette maladie qui désormais fait partie de sa vie. Autrement dit, il devient auteur et non plus seulement acteur d'un rôle défini par la médecine. De fait, il n'a pas le choix, il est auteur de son propre rôle, dans sa vie, à travers la maladie chronique même si la médecine lui préconise et demande certaines choses très utiles, voire nécessaires.

L'importance des professionnels de santé

Prendre conscience, expliciter et travailler le concept d'auto normativité avec les professionnels de santé et reconnaître les « activités » d'une personne malade dans la logique du soin et dans la logique du « soin de soi » peut sans doute contribuer à réduire le risque d'injonctions paradoxales inhérent au concept d'autonomie appliqué à la médecine. D'ailleurs, c'est la difficulté de tout le « travail » réalisé par le patient pour retrouver des normes propres, qui va rendre nécessaire un soutien par les professionnels de ce soin de soi qui ne se réduit pas à l'auto-soin. Pour les professionnels de santé, il s'agit bien de soutenir cette auto normativité dans la logique du soin et la logique du soin de soi et ne pas rester figé dans une représentation d'un patient passif ou encore

ne pas se limiter à de seules informations sur des choix techniques ou de simples apprentissages. Etre attentif à l'ensemble des activités de la personne visant à faire face à sa maladie, en tant qu'auteur, la soutenir et soulager ce travail, présente une part entière de l'éducation thérapeutique. Depuis des décennies, à travers le développement des maladies chroniques, le rôle du malade s'est transformé. Ce qui engage une évolution du rôle des professionnels et aussi une évolution de la médecine et du système de santé. C'est déjà le cas aujourd'hui, ce le sera encore plus demain.



Paroles de participants

« L'émergence des idées, les rencontres entre tous ces mondes différents, un temps d'échange sympathique. »

« Travail en sous-groupe très enrichissant. »

« Très bonne journée riche en enseignements et échanges de qualité, à refaire ! »

« Très bonne organisation, ambiance bienveillante facilitant l'échange. »

« Cet échange avec JC Mino permet de repartir sur le terrain avec des pistes de travail à poursuivre. »

Le point de vue des étudiants

Nous sommes 4 étudiants de première et deuxième année de Master Santé Publique parcours éducation thérapeutique du patient à l'université de Clermont-Ferrand.

Nous avons été invités à assister au 6ème forum des acteurs en Education Thérapeutique du Patient afin d'alimenter notre curiosité sur ce sujet, ce concept et cette philosophie de la santé.

Une organisation favorisant les échanges

L'organisation de ce forum a été propice au dialogue pour les participants avec des moments prédestinés :

- Matin : présentation sur différentes thématiques
- Midi : temps de repas collectif
- Après-midi : travail en petits groupes en vue d'une restitution.
- Temps de pauses : présentation et vente de livres abordant les thématiques évoquées durant la journée.

Cette organisation a permis d'échanger nos points de vue, de partager nos idées grâce aux rencontres variées incluant des professionnels de santé, des représentants d'institutions tels que l'ARS, l'IREPS, des patients, des patients ressources, des associations, des étudiants, etc.

De plus, la constitution des sous-groupes, élaborée en amont, a permis une mixité au sein des groupes rappelant la diversité des équipes d'ETP.

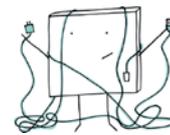
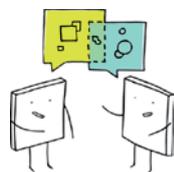
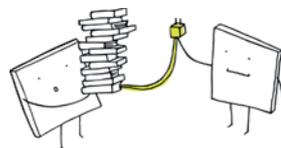
Cette hétérogénéité a permis de mettre en valeur la faisabilité du travail inter/multidisciplinaire en partenariat et un système de santé qui prône la démocratie sanitaire et participative.

La présence pertinente des patients ressources

En tant que professionnel de santé et/ou futur acteur de santé, la présence de patients ressources/experts est un réel point fort de ce forum.

Leur témoignage permet de faire évoluer les pratiques professionnelles individuelles et collectives et de développer une posture réflexive.

Cela suscite également des questions concernant leur motivation, leur engagement, leur participation à l'évolution des pratiques soignantes, leur place dans les équipes, leur statut dans les structures...



Des thématiques nécessitant plus de temps

Ayant apprécié les temps d'échanges de l'après-midi, nous aurions aimé approfondir les 4 thématiques abordées lors des ateliers.

Il serait peut-être intéressant d'organiser le forum sur deux jours contenu des nombreuses thématiques qu'il est possible d'aborder en ETP.

Pour conclure

L'ETP, malgré ses limites, laisse une place considérable à l'expression du patient et à son écoute. Ce forum a été le reflet des valeurs de l'ETP : approche bienveillante et humaniste fondée sur le respect, l'écoute et la confiance.

M.-S. CHERILLAT

Infirmière coordinatrice de l'UTEP du CHU de Clermont-Ferrand

J.-C. MINO

Médecin spécialiste de Santé Publique chercheur en sciences sociales et en philosophie

S. BOIRE, C. BORIE, C. HAMEON et P. YIOLO IANDJONDO

Etudiants en première et deuxième année de Master de Santé Publique parcours Education Thérapeutique du Patient

P. BERLAND

Statisticienne de l'UTEP du CHU de Clermont-Ferrand

M.-C. LEROUX

Secrétaire de l'UTEP du CHU de Clermont-Ferrand

L. GERBAUD

Professeur responsable de l'UTEP et du service de Santé Publique du CHU de Clermont-Ferrand

www.ephora.fr