

# L'ACCOMPAGNEMENT EN MÉDECINE. ANTHROPOLOGIE D'UNE NÉCESSITÉ PARADOXALE

**Ilario Rossi**

**De Boeck Supérieur | *Pensée plurielle***

**2009/3 - n° 22  
pages 111 à 122**

**ISSN 1376-0963**

Article disponible en ligne à l'adresse:

-----  
<http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-111.htm>  
-----

Pour citer cet article :

-----  
Rossi Ilario, « L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale »,  
*Pensée plurielle*, 2009/3 n° 22, p. 111-122. DOI : 10.3917/pp.022.0111  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

© De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale

ILARIO ROSSI<sup>1</sup>

**Résumé :** Face à l'émergence des maladies chroniques, la médecine du suivi et de l'accompagnement demeure un défi pour les soignants et les médecins et un impératif du point de vue professionnel. Elle s'affirme en effet comme un palliatif aux limites affichées par une perspective strictement biomédicale. En même temps, par sa pratique de l'accompagnement, la médecine révèle et façonne des choix culturels aux implications profondes, en touchant aux enjeux essentiels de la trajectoire biographique des patients : elle sollicite leur autonomie et leur autodétermination, et elle produit un lien social spécifique, réalisable sous la condition d'une responsabilité partagée. Mais cette nécessité s'opère de façon contradictoire et fait système avec et les enjeux politiques et économiques des systèmes de santé.

*Mots clés :* accompagnement, maladies chroniques, médecine, systèmes de santé.

Nul ne peut douter que l'accompagnement soit une nécessité. Dispositif social solidaire, il évoque parallèlement une intention et une pratique. Les racines latines de ce mot (*ad - cum - panis*, vers - avec - pain) renvoient en effet aussi bien à l'idée de réconfort et/ou de guide (*ad*) qu'à celle de relation (*cum*). C'est pourquoi l'accompagnement se définit généralement par la nécessité d'aider une personne confrontée à des épreuves intenses et marquantes, comme peuvent l'être les maladies et la mort, présentes ou à venir. Il renvoie en même temps à la nécessité de la soutenir dans les méandres et les aléas que ces épreuves tracent dans sa trajectoire biographique. C'est donc dans les

---

<sup>1</sup> Professeur associé, Anthropologie médicale et de la santé, Laboratoire d'Analyse des Politiques Sociales, de la Santé et du Développement (LAPSSAD), Institut des Sciences sociales, Faculté des Sciences sociales et politiques et Policlinique médicale universitaire, Département de Médecine et Santé communautaire, Faculté de Biologie et Médecine, Université de Lausanne.

écueils de leur existence sociale que les individus peuvent apprendre à être eux-mêmes, grâce à l'aide et au soutien d'autrui.

L'accompagnement repose sur une sémantique plurielle, englobant divers registres d'interprétation. Tout d'abord, il peut se lire comme le point de convergence d'un double mouvement qui transforme l'épreuve des uns en justificatif de l'action des autres ; dans ce sens, il véhicule simultanément le singulier et le collectif, l'humain et le social. C'est pourquoi, dans toute société et à toute époque, cette expérience universelle est révélatrice d'une conception du lien social et des pratiques qu'elle met en œuvre, notamment dans les situations de douleur, de souffrance et de maladie.

## 1. L'accompagnement en médecine, repères contextuels

Projeter ce point de vue général sur l'émergence de l'accompagnement en médecine scientifique et universitaire requiert d'organiser l'observation en partant d'un des fondements constitutifs de la pratique médicale : l'activité clinique, ce subtil compromis entre art relationnel et science biologique. Certes, solliciter cette notion signifie tout d'abord évoquer des conduites d'intention et valoriser l'efficacité thérapeutique ; mais en même temps, par sa pratique, la médecine révèle et façonne des choix culturels aux implications profondes, en touchant aux enjeux essentiels de chaque trajectoire biographique : vie et mort, corps, douleur et souffrance. Le rapport spécifique qu'elle instaure, par son action, avec ces expériences universelles contribue à construire l'humain (Good, 1994). En ce sens, toute action médicale entretient une dette de sens à l'égard des conceptions du monde, des catégories de la rationalité, des normes et des valeurs éthiques propres à son époque. Ses savoirs et ses pratiques renvoient la médecine, voire le monde de la santé, à la complexité sociale et culturelle qui les a forgés.

Preuve en est l'émergence de nouvelles cultures professionnelles au sein du champ médical. Un premier exemple nous est donné par un des secteurs où la problématique de l'accompagnement a été la plus réfléchie et investie, professionnellement et humainement, à savoir les soins palliatifs (voir l'entretien avec Paul et Danièle Beck publié dans ce numéro). Inscrite dans un processus de médicalisation de la société et vouée à redonner un sens à la mort, l'expertise professionnelle que ceux-ci promeuvent s'attache aux aspects psychologiques, singuliers et subjectifs de la finitude. Centrée sur la personne, cette expertise considère la mort sous l'angle d'un accomplissement individuel, approche indissociable aujourd'hui d'une compétence médicale approfondie qui permet de qualifier l'accompagnement comme l'autre versant du savoir biologique et pharmacologique: soulagement des douleurs, réduction de la peur et de l'anxiété, appréhension de l'agonie ou encore réponse au deuil. Face à la mort, la culture palliative œuvre donc, par le détour de l'accompagnement, à l'émergence d'un supplément d'efficacité et d'un supplément de sens : par ses prescriptions et ses dispositifs, elle oriente ses actions vers une mort sans douleur et un apaisement des souffrances qui la précèdent. Mais à l'épreuve des pratiques, cette volonté prescriptive se heurte à d'autres cultures professionnelles et, partant, à des conflits d'intérêt qui l'obligent à se reconfigurer (voir les articles de Rose-Anna Foley et Yannis Papadaniel dans ce numéro).

Le deuxième exemple, qui servira de fil rouge à cet article, porte sur un autre phénomène en plein essor, celui des maladies chroniques. Au cours de ces dernières décennies, une prise de conscience des professionnels conjuguée à une production conséquente de connaissances scientifiques a mis en évidence ce qui constitue une des modifications épidémiologiques les plus caractéristiques de notre temps : les maladies aiguës, curables, telles que certaines maladies infectieuses, cohabitent désormais avec des affections persistantes, à l'égard desquelles la médecine ne peut que fournir accompagnement et suivi dans la durée (Assal, 2000). Ces maladies soulèvent de véritables problèmes de santé publique et devraient amener les pays occidentaux, dans un futur proche, vers ce que l'on nomme déjà le *global burden of disability*, à savoir le fardeau global de la chronicité, de l'invalidité ou de l'incapacité, dans un contexte de mobilité et de précarité croissantes, marqué par des clivages économiques et sociaux toujours plus accusés (Murray et Lopez, 1996).

De fait, nous assistons à la disparition progressive de la conception triomphaliste d'une médecine « curative et salvatrice » et à l'émergence de nouveaux enjeux de santé. Une donnée est révélatrice à cet égard : l'OMS prévoit un déséquilibre croissant entre les performances reconnues de la médecine aiguë et l'insuffisance des réponses cliniques aux maladies chroniques. Il apparaît qu'en Occident, les patients atteints de maladies chroniques constituent de fait quatre-vingt pour-cent des consultations ambulatoires pour lesquelles la réponse médicale s'avère insuffisante (Lacroix et Assal, 2003, p. 214). La médecine du suivi et de l'accompagnement demeure non seulement un défi pour les soignants en général et pour les médecins en particulier, mais aussi une nécessité impérieuse du point de vue professionnel. En ce sens, elle propose une réactualisation des fondements hippocratiques du suivi médical en médecine générale tout en l'étendant et en l'adaptant aux spécialisations. L'accompagnement s'affirme donc avant tout comme un palliatif aux limites affichées par la bio-médecine.

Ce constat appelle à un renouvellement des compétences professionnelles et des stratégies d'intervention thérapeutiques. L'évidence des difficultés que de plus en plus de patients éprouvent face à leur maladie renvoie ainsi les soignants à leurs difficultés à passer d'une médecine curative centrée sur la maladie à une médecine de soutien et d'accompagnement centrée sur le malade. Modifier les cultures professionnelles n'est pas chose aisée et le socle sur lequel reposent ces transformations reste constitué par les projets de formation. En ce sens, plusieurs programmes pédagogiques – sensibilisation, certificats ou diplômes – à l'intention de l'ensemble des professionnels entraînent un changement progressif au plan institutionnel et professionnel<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Cet article repose notamment sur une expérience professionnelle de plusieurs années qui a permis des collaborations dans le domaine de la formation avec des médecins, des psychiatres, des psychologues, des infirmiers, des travailleurs sociaux, des pédagogues, des patients de Suisse romande. Plus particulièrement, nous nous référons au diplôme « Éducation thérapeutique et suivi à long terme du patient », DIFEP, HUG, Université de Genève (Lacroix et Assal, 2003), au certificat en cours de formalisation « Accompagnement des patients avec maladies chroniques », CHUV, Université de Lausanne (Ruiz, 2008), ou encore à des formations de sensibilisation et à des séminaires proposés en Suisse par les services de formation continue des Facultés de médecine ou des institutions de sciences infirmières (CHUV, Espace Compétences, Vaud) ou encore par l'Organisation Mondiale de la Santé à Genève.

Emblématiques de cette mouvance sont les cours d'éducation thérapeutique des patients, qui permettent à des médecins, infirmiers et psychologues d'acquérir des connaissances et des instruments d'intervention susceptibles de transformer les patients atteints de pathologies chroniques en coresponsables de leur traitement. Cette forme particulière d'accompagnement vise à les encourager à acquérir une connaissance de leur maladie en leur fournissant les moyens de se prendre en charge et de développer leur savoir-faire. En somme, si le registre thérapeutique conserve sa pertinence dans le cas des maladies aiguës, face aux maladies chroniques les objectifs de guérison s'effritent au profit des objectifs d'autogestion et de réhabilitation. L'accompagnement par la formation, devenu ouvertement la nouvelle modalité de la relation et de l'intervention, véhicule une culture du « mieux-faire », tendue vers un objectif de gestion optimale de la maladie.

C'est pourquoi une forme d'accompagnement en médecine ne peut être « pensée » sans évoquer le défi de la chronicité, la nécessité de renouveler savoirs et pratiques médicales, d'innover pédagogies et psychologies, de réorganiser la réponse des équipes et de l'institution hospitalière, de repenser les stratégies de santé publique. C'est par la mise en relation de ces différents registres que l'on analysera l'émergence de ce phénomène en médecine, sa conception de la relation et de l'intervention et surtout sa professionnalisation.

Il ne faut pourtant pas perdre de vue que cette nouvelle exigence professionnelle de la médecine s'inscrit dans un schéma relationnel particulier, fortement influencé par le contexte historique contemporain : introduite par la modernité, la société du risque (Beck, 1999) valorise le modèle biographique, qui tend à s'imposer au détriment des modèles institutionnels. En conséquence, pour chaque acteur du social, les guides de l'action deviennent la narrativité, l'histoire que chacun se raconte, et la réflexivité, cette capacité à se décrypter soi-même en même temps que son environnement. Le sujet contemporain est donc tenu de « s'inventer lui-même » (Kaufmann, 2004) et dépend de ses propres capacités pour s'accomplir. Ce qui implique que ce nouvel ordre de subjectivité a pour schèmes organisateurs non plus – ou non seulement – des forces transcendantes, non plus des politiques organisationnelles mais bien la capacité agissante et décisionnelle du sujet. Une des conséquences en est que la responsabilité qui incombe à l'individu « institue une subjectivité qui n'est plus construite sur le mode de l'injonction mais sur celui d'une sollicitation à l'autodétermination » (Genard, 1999, p. 104).

À l'instar de l'évolution sociétale, dont elle est un reflet spéculaire, la médecine, pour ce qui concerne la plupart des problématiques sanitaires, joue la carte de l'individualisation. L'accompagnement médical s'inscrit dans cette mouvance et renouvelle, à travers la pathologie et le vécu pathologique, la responsabilisation de soi et l'autonomie.

Dès lors, quelles sont les conditions pratiques qui permettent aux personnes en situation de vulnérabilité de supporter, de gérer et de surmonter les épreuves et les événements déstabilisants dans une société hautement différenciée et individualisée comme la nôtre ? L'accompagnement ouvre en effet un espace de socialisation qui ne peut se nourrir, pour le patient, que par l'ouverture vers les autres, au plus près de soi. Cette ouverture constitue en même temps une zone de fragilité. En se découvrant, le patient prend le risque

d'être « victime » d'une culture de l'objectif, dans le cadre de laquelle l'accompagnement se conçoit avant tout comme un résultat à atteindre. Ce but, pensé objectivement et si possible quantitativement est, comme toute activité médicale, planifié et évalué.

C'est sur la base de ces prémisses que nous proposons une analyse théorique de deux registres qui contribuent à la construction et à la légitimité sociale de l'accompagnement des maladies chroniques en médecine. Le premier est défini par les liens entre enjeux épidémiologiques, stratégies de santé publique et implications thérapeutiques et cliniques. Le deuxième se réfère aux changements de paradigme en médecine et notamment à l'évolution de la relation entre médecin et patient et plus largement de la relation entre équipe soignante et patient.

Cet angle de vue articule étroitement transformations médicales et mutations sociales et culturelles et permet d'éclairer les contours de la professionnalisation de l'accompagnement. Il nourrit en même temps un questionnement autour de la redéfinition de l'humain en médecine et plus particulièrement des modalités qui transforment la structure d'ensemble de l'expérience corporelle, morale et existentielle ainsi que les actions et les jugements<sup>3</sup>.

## **2. Nouvelle épidémiologie, nouvelles politiques en santé publique, nouveaux savoirs cliniques**

Les changements épidémiologiques portent essentiellement sur les conséquences induites par l'internationalisation des maladies infectieuses et par l'émergence des maladies dites « de civilisation ». L'apparition de ces dernières pathologies est en effet liée à l'évolution des modes de vie imposés par le fonctionnement de notre société : émergence de l'individualité, impératif de performance, compétition professionnelle, rupture du contrat social, désagrégation des réseaux collectifs de solidarité, exclusion et marginalisation, concentration urbaine ou encore pollution. Elles se traduisent dans le langage médical par une terminologie fortement évocatrice du rapport de tension qui peut exister entre individu et contexte social : troubles psychosomatiques, troubles d'adaptation, troubles gériatriques, dépression, souffrance psychique, maladies dégénératives, maladies chroniques<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> De cette posture naît une difficulté, relative à la formulation d'un argumentaire et à la construction du texte. Dire ou écrire l'accompagnement dans une perspective critique, c'est en effet le priver de sa qualité de relation singulière, c'est le réduire ou encore, peut-être, le détruire. Tout en rendant le lecteur attentif aux enjeux d'un tel choix, nous optons pour une lecture en lien avec des référentiels d'ordre politique, social et culturel.

<sup>4</sup> L'OMS a défini une liste de référence d'une soixantaine de pathologies chroniques touchant pratiquement l'ensemble des spécialisations médicales, dont on peut citer quelques exemples : comportements addictifs, conséquences d'interventions chirurgicales, maladies cardio-vasculaires (hypertension artérielle, insuffisance cardiaque), maladies infectieuses (HIV, MST, TBC), maladies métaboliques (diabète sucré, hyperlipémie, obésité), allergies, maladies neurologiques (Parkinson), néphrologiques, oncologiques, ophtalmologiques, osseuses (ostéoporose), pathologies psychiatriques (dépression, troubles bipolaires), pulmonaires (asthme bronchique), rhumatismales (douleurs chroniques) (Lacroix et Assal, 2003, p. 92-95).

Face à l'ampleur du phénomène, les autorités de santé publique peaufinent leurs stratégies de sensibilisation à l'attention de la population générale. En Suisse, les campagnes qui visent à prévenir les maladies chroniques vont de pair avec celles qui valorisent une promotion de la santé. Le tout dernier rapport sur la santé (Meyer *et al.*, 2009) prévoit en effet des stratégies conjointes, capables d'articuler prévention et promotion, traitement et rééducation. Selon cette perspective, les déterminants sociaux de la santé deviennent le support conceptuel pour penser la maladie chronique dans une optique de santé publique. Une maladie trouve ainsi des correspondances avec les facteurs socio-économiques, les mœurs et les styles de vie ainsi que les facteurs individuels tels que l'âge, le genre ou l'hérédité. Ces mêmes facteurs se transforment en des prérogatives positives ou négatives relativement à l'état de santé ou à la capacité de s'adapter et de contrôler une maladie (Kikbusch, 2006). En qualifiant la formation et l'environnement de déterminants fondamentaux de la santé (Meyer, 2009, p. 219-248), la santé publique prescrit comme corollaire de ses interventions les « compétences » de santé, orientées vers l'autodétermination et la liberté de choix et de décision sur les questions de santé.

Au plan de l'impact, la finalité déclarée de ces interventions publiques est d'aider tout un chacun à trouver son pouvoir sur sa vie (Feste, 1995). Des termes tels qu'*empowerment* ou encore *recovery*, outre la promesse qu'ils véhiculent d'une intégration sociale, traduisent ces nouvelles prescriptions. L'*empowerment* devient ainsi le mot-clé ; adapté à la maladie chronique, ce concept renvoie à la quête d'un résultat. Cette sensibilisation collective prédispose à des attitudes singulières, notamment par l'adhésion à des projets de formation du malade, formation destinée à améliorer ses capacités à gérer et traiter sa maladie. Au contraire de la résilience – où les ressources surgissent directement de l'individu – l'*empowerment* implique donc l'intervention active de facteurs externes sur les ressources internes. Il annonce un travail mobilisant émotions et intimité, par lequel le malade est encouragé à acquérir les moyens de se prendre en main.

Mais comment parler de connaissance de la maladie ? Comment la médecine définit-elle la maladie chronique ? Quelle en serait la spécificité clinique ? La science médicale part de l'observation de l'objet étudié pour remonter à des principes, à des lois, à des actions ; elle privilégie le choix, la classification, l'isolement, la pondération. Elle valorise le déterminisme comme vérité axiomatique. Cette vérité repose sur un savoir constamment renouvelé et réactualisé, que la médecine a développé pour expliquer, diagnostiquer et soigner les maladies du corps et de l'esprit. Elle se dévoile donc comme une manifestation de l'intelligence humaine, se donnant pour finalité la connaissance des phénomènes par les causes, en dégagant des relations, voire des lois, à l'aide d'un ensemble de faits objectifs, d'énoncés abstraits, de preuves expérimentales. Avec la science, la démarche clinique devient un parcours processuel ; elle se réfère tout d'abord à un savoir nosographique – la description des symptômes – puis étiologique – leur causalité scientifique. Ce qui permet de définir, objectivement, une pathologie. Par sa lecture des symptômes, le diagnostic devient une interface entre le dedans et le dehors ; il programme en même temps l'interaction entre le sujet souffrant et l'autorité médicale.

La spécificité clinique de la « maladie chronique » est qu'elle est non guérissable, et, en dehors des crises, silencieuse ; s'il y a douleur, elle tend à

persister et le décalage souvent constaté entre plaintes du patient et données biologiques rend encore plus incertaine son évaluation. En effet, la maladie chronique, nous rappelle Jean-Philippe Assal (2000), présente une évolution rythmée par des crises aiguës, nécessitant souvent une hospitalisation. Les techniques médicales permettent de traiter ces situations avec une grande efficacité. Mais c'est précisément cette performance qui pose problème.

De fait, si une maladie aiguë, même grave, peut ne représenter qu'une rupture temporaire avec le mode de vie habituel, la maladie chronique conduit à la perte définitive de la condition antérieure et affecte le sentiment d'intégrité corporelle et psychique. Ce deuil est central et son acceptation n'est de loin pas un acquis (Rossi, 2003). Dans une crise aiguë, le médecin s'en tient à *informer* le patient et la famille alors que, dans un contexte chronique, le médecin est amené à *former* ceux-ci. Ce qui ne va évidemment pas de soi. L'enjeu est en effet de taille et les logiques souvent opposées : celle du soignant tend à adapter le patient à sa maladie alors que celle du patient vise à rendre conforme la pathologie et surtout son traitement à son mode de vie (Lacroix et Assal, 2003, p. 82).

S'opère ici une tension potentielle entre les finalités professionnelles et les attentes des usagers. En ce sens, l'accompagnement est un dispositif fondamentalement relationnel et intersubjectif qui relie l'indétermination de l'évolution d'une maladie à la quête d'une continuité dans une certaine « qualité » de vie. Il semble aujourd'hui promis au service d'une culture de l'objectif, donc d'une rationalité éminemment clinique et médicale. De fait, à partir du diagnostic, tout acte médical doit pouvoir déterminer les correspondances entre une pathologie, la légitimité d'une intervention préventive ou curative et les compétences des agents médicaux et de soins sollicités. C'est ce que l'on appelle la « rationalité médicale » (Good, 1994), l'aune à laquelle on mesure l'adéquation et le bien-fondé des pratiques préventives et des projets thérapeutiques proposés par la médecine. Elle fixe des objectifs et dicte des pratiques : face à tel diagnostic, on définira tel comportement de protection, tel projet thérapeutique, telle prise en charge. La rationalité est aussi la valeur instrumentale de la rationalisation des soins ; elle est utilisée à diverses fins, servant notamment de caution pour le choix des maladies à traiter et des populations cibles sur lesquelles intervenir et pour la gestion de la productivité des systèmes de santé et l'amélioration des rendements de soins (Massé, 2003 ; Demailly, 2008).

### **3. Accompagnement : entre rationalité médicale et relation dialogique**

Mais quelles sont donc les théories qui permettent de rester « rationnel » en médecine dès que l'on aborde le relationnel ? L'accompagnement engendret-il une forme particulière d'expérience clinique ?

Pendant presque deux siècles, ses propres référentiels épistémologiques n'ont pas changé, la médecine s'inscrivant dans la rigueur d'un raisonnement soumis à l'influence d'une science perçue à la fois comme modèle et comme guide. Cette certitude a permis de construire progressivement un savoir positif et institué sur le corps de l'être humain et sur sa condition. De nos jours

cependant, cette certitude n'a plus pour objet une vérité unique mais une multitude de vérités variables, valables dans des champs spécifiques et limités qu'il importe de définir. Ainsi, il existe aujourd'hui en médecine au moins trois modèles théoriques : le modèle biomédical, le modèle bio-psycho-social et le modèle systémique (Vannotti, 2006). Le premier procède de l'application par la médecine de la méthode analytique des sciences exactes, tandis que le deuxième tient compte des interrelations entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la maladie (Engels, 1980). Le paradigme systémique quant à lui propose un mode d'approche de la maladie soucieux d'intégrer les différents modèles et qui tient compte de la complexité du vivant. Plus précisément, la pensée systémique s'intéresse, du point de vue de l'épistémologie, à l'articulation entre les divers niveaux de description pris en considération par le modèle bio-psycho-social.

Bien évidemment, il n'est pas question d'établir un palmarès de ces modèles, mais de réfléchir aux préalables qui les sous-tendent. Ils sont essentiellement deux en médecine, le premier valorisant une lecture organique de la maladie qui affecte un individu, maladie qui se doit d'être diagnostiquée et traitée. La pratique dépend ici essentiellement du médecin et d'un système organisationnel autonome, centré généralement sur les hôpitaux. L'autre préalable considère la maladie comme la résultante de facteurs complexes, organiques, relationnels et sociaux. Il en découle une « posture » professionnelle qui appréhende le pathologique par le détour de la personne malade comme de la famille ou de l'environnement. Elle requiert une approche continue, de la prévention à la réadaptation, qui intègre la coopération et la collaboration entre plusieurs disciplines et professions de la santé et se caractérise par son inscription dans le social (Lacroix et Assal, 2003, p. 63-77). L'ouverture à la complexité amenée par les paradigmes bio-psycho-social et systémique modifie le concept même de santé. Marquée pendant longtemps par une vision strictement biologique et par l'idée d'un fonctionnement optimal du corps, la notion de santé s'ouvre désormais à des considérations qui mettent en jeu corps, profil génétique, psyché, émotions, environnement social, culturel, économique, écologique ou encore habitudes, comportements de vie et accès aux soins. Mais d'un point de vue clinique, la portée majeure de ces référentiels théoriques réside dans la reformulation de la relation thérapeutique et plus précisément des interactions entre médecins et malades.

L'émergence de la notion d'accompagnement est historiquement ancrée dans l'évolution des modèles théoriques en médecine. Toute pratique médicale, de fait, tend à se distinguer radicalement de son ancrage théorique, ayant affaire à des êtres singuliers, dont elle cherche à améliorer les conditions. En ce sens, la science médicale montre ses limites lorsqu'elle s'applique à des situations concrètes. Dans le domaine de la communication et de la relation, bien d'autres éléments entrent en jeu : représentations, normes, valeurs, loyautés, alliances, interactions, émotions, langages. La singularité du soignant, sa subjectivité sont ici très importantes, du moment que chaque relation humaine est spécifique et que la pratique médicale ne consiste pas seulement à faire tout ce qui peut être fait; elle « est toujours, dans le même temps, un choix et une décision entre des possibilités » (Gadamer, 1998, p. 13).

Ainsi, la médecine relève d'une intelligence à la fois analytique et synthétique et présuppose une activité tant théorique que pratique. Elle véhicule une

rationalité qui ne peut se décliner qu'au pluriel, impliquant plusieurs démarches, aussi bien scientifiques que réflexives : connaissances, décisions et traitements. C'est pourquoi, aujourd'hui, personne ne peut plus nier que la dimension participative et relationnelle intégrant médecin et patient fait désormais partie d'une compréhension rationnelle de l'acte médical et donc de l'approche clinique.

Une des conséquences de cette transformation est la valorisation de l'attitude de compréhension dans la relation thérapeutique (Rogers, 1970), dont l'outil est la reformulation. Cette attitude de compréhension suppose en effet non seulement un intérêt à saisir intellectuellement les propos d'autrui, mais à ressentir son état émotionnel et à le lui manifester. L'empathie est justement ce double mouvement de centration sur l'autre. En prônant la réflexivité et une culture dialogique comme attitude professionnelle et en professionnalisant l'écoute et l'empathie, la pratique médicale signale notamment que la relation à l'autre se construit désormais autour de l'intimité, des émotions et des motivations du patient et qu'elle est pensée de manière moins directive que négociée, voire contractuelle. L'éducation thérapeutique et la portée de son accompagnement (Assal et Lacroix, 2003 ; Ruiz, 2008) illustrent ces propos de manière concrète. Dans leurs finalités, ces projets médicaux visent tout d'abord la gestion à long terme, par le refus de banaliser le début de la prise en charge d'un patient chronique, par le soutien du malade dans sa motivation à se soigner, par un travail des ressources « cachées » du patient. Cette gestion ne peut être assurée que par une approche centrée sur la personne, qui considère explicitement le patient comme « l'expert principal » dans l'organisation du suivi de sa maladie. Dans cette perspective, le médecin analyse avec le patient ses représentations et ses croyances sur sa maladie et son traitement, il prend en compte les événements de vie du patient et leur incidence sur les stratégies de traitement. Cela signifie plus directement œuvrer à définir des objectifs thérapeutiques qui tiennent compte des besoins du patient, à savoir recueillir et inclure les attentes, les craintes et l'expérience du patient dans la gestion de sa maladie et de son traitement et renforcer la collaboration entre le patient, sa famille et les soignants (Assal et Lacroix, 2003, p. 91-187).

Ainsi, le projet de l'accompagnement par et avec l'éducation thérapeutique du patient nous parle d'autonomie et de la promotion d'une autodétermination. Mais pas seulement ; il évoque en même temps pour le médecin la nécessité d'instaurer par l'accompagnement un lien social spécifique, réalisable sous la condition d'une responsabilité partagée : « La responsabilité repose sur la permanence et le partage des mots et des significations, elle est un pari sur la durée d'un engagement » (Gagnon, 2006, p. 58). Paul Ricœur (1990, p. 341-342) nous le rappelle, la responsabilité a une face tournée vers l'avenir et une face tournée vers le passé, elle évoque donc par l'engagement réciproque la volonté d'assurer une continuité avec le passé tout en se prêtant au jeu de l'aléatoire dans le futur.

C'est donc bien par la responsabilité que les tensions de la pathologie entre continuité et imprévisibilité trouvent leurs correspondants dans la gestion clinique de la relation. Pas d'accompagnement, pas de projet, pas de réponse à la maladie sans une conduite d'intention partagée autour des responsabilités des uns et des autres. Par la responsabilité, la clé de voûte de l'accompagnement

est donc la confiance mutuelle en jeu dans la négociation (Baszanger, 1986). Par la responsabilité, la confiance supporte les problèmes d'imprévisibilité. Mais celle-ci est fonction des risques potentiels de la maladie pour le patient et de leur gestion. La responsabilité est ici ouvertement quête d'autonomie, au moins partielle, et l'accompagnement se finalise à une culture de « l'autosurveillance » à l'égard des risques que le patient court (Beck-Gernsheim, 2000).

Cette normalisation médicale de la responsabilité transforme non seulement le rapport à soi, la construction de sa propre subjectivité, mais aussi les rapports à autrui, l'intersubjectivité. Elle se niche dans la relation sans médiation de l'institution, elle relève d'une affaire apparemment privée, en réalité éminemment sociale. Autrement dit, l'injonction des responsabilités renouvelle pour le médecin et le patient la manière de créer du lien, de sauvegarder un lien (Fustier, 2000). On comprend ainsi la nécessité de substituer, dans la pratique médicale, au paradigme de la prise en charge d'une maladie celui de l'accompagnement du malade.

#### **4. Paradoxes d'un lien nécessaire**

La clinique des maladies chroniques se construit, aussi bien d'un point de vue thérapeutique que relationnel, par la gestion de la tension entre continuité et imprévisibilité. En adaptant la culture réflexive et la responsabilité partagée à une vision biologique de la maladie, l'accompagnement entre médecin et patient est-il compatible avec l'efficacité thérapeutique et l'efficience de la pratique ?

La recherche d'efficacité thérapeutique s'accompagne désormais d'une nouvelle exigence, celle de l'efficience de la pratique médicale où, à chaque stratégie d'intervention, est aussi assignée une valeur financière. Si ce constat nous renvoie plus particulièrement à la globalisation de la production et des échanges, à la séparation entre économie d'une part et social et politique d'autre part, et à ses effets de fragmentation du social, il ne doit pas nous faire oublier l'introduction de la rentabilité et de la compétitivité comme opérateurs du marché de la santé. L'enjeu est de taille : la médecine est désormais contaminée par le « réalisme économique », ce qui transforme la volonté de maîtrise et d'anticipation de la maladie et de ses effets, mais aussi des coûts assumés par la collectivité pour y parvenir, en une norme politique collective (Rossi, 2005). L'accompagnement par l'éducation thérapeutique des malades chroniques n'est pas épargné par cette tendance. En ce sens, un sujet rationalisé devient un sujet normalisé : en se soumettant à l'optimisation d'une culture de l'objectif, le sujet se renie (Illitch, 2004). C'est pourquoi favoriser l'adéquation des patients et des usagers au projet bio-médical, induit une reformulation du statut et de la place de la personne face à la santé et à la maladie. En ce sens, la médecine « crée » la maladie chronique ; en retour, celle-ci nous « fabrique » par le biais de nouvelles sensibilités sociales et psychologiques, tandis que notre manière de traiter ces dernières contribue à recomposer les soins et la culture. Le patient, quant à lui, n'est pas seulement le point d'application des preuves dans la clinique, il devient aussi, par son corps et par son être, le lieu à partir duquel se développent la recherche et le savoir scientifiques. Et si la

preuve constitue un dérivé des corps des patients, l'accompagnement en est sa version renouvelée pour l'être humain.

L'accompagnement se déploie donc dans des cadres sociaux qui en conditionnent les dispositifs et les discours. Par la valorisation de la négociation, de l'autonomie et de la responsabilité, les discours propres à l'accompagnement « prennent corps dans des ensembles techniques, des institutions, dans des schémas de comportement, dans des types de transmission et de diffusion, dans des formes pédagogiques qui à la fois les imposent et les maintiennent » (Foucault, 1994, p. 241).

Par ses discours, l'accompagnement traite de sentiments, de vie intérieure, de spiritualité, de composantes de la vie sociale ; il les fait circuler, il les calibre, il les dirige. Mais ce travail de l'émotionnel et de l'intime s'ouvre à une instrumentalisation potentielle qui s'introduit au cœur de notre vie intime : le langage social des émotions (Fernandez *et al.*, 2008). De fait, la création d'une nouvelle « culture des sentiments » (Illouz, 2006, p. 19), d'un style thérapeutique des émotions, a permis le recodage de la vie intime avec le langage des thérapies psychologiques. Il a produit de nouvelles conceptions du sujet et se trouve lui-même en analogie avec le modèle politique et économique de négociation et d'échange du marché ; ce qui transforme successivement les relations intimes en biens et en objets (Gori et Del Volgo, 2008). Ainsi, un mélange s'est opéré entre les attitudes liées au marché et le langage de la psychologie ; ensemble, ces attitudes et ce langage proposent de nouvelles techniques et de nouveaux contenus pour forger de nouvelles formes de sociabilité, très professionnalisées, et une culture psychologique favorisant la rationalisation de l'incertitude clinique par une potentialisation des ressources du malade. Fabriquée par des « récits du moi », l'exploration clinique de la singularité et de la subjectivité encourage ainsi une canalisation de l'autonomie.

Selon cette perspective, l'accompagnement en médecine, comme tous les métiers relationnels, s'intègre dans le mode de production économique (Demailly, 2008). Il ne se développe pas contre une société individualiste mais pour elle. L'accompagnement se révèle ainsi comme une expression réitérée de la fondation de la vie politique dans la vie biologique, paradoxe d'un lien nécessaire.

*Ilario ROSSI*  
ISS Bureau 3134 – Anthropole  
Université de Lausanne  
CH-1015 Lausanne  
Tél.: +4121 / 692 3194  
E-mail : [Ilario.Rossi@unil.ch](mailto:Ilario.Rossi@unil.ch)

## **Bibliographie**

- ASSAL J.-Ph., 2000, "From metabolic crisis to long-term diabetes control. A plea for more efficient therapy", in J.K. Davidson, ed., *Clinical Diabetes Mellitus, a problem-oriented approach*, New York, Thieme Med. Pub. Inc., p. 799-813 et p. 943-950.
- BASZANGER I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, p. 3-27.

- BECK-GERNSHEIM E., 2000, "Health and Responsibility: from Social Change to Technological Change and Vice-versa", in B. Adam, U. Beck et J.V. Loon, *The Risk Society and Beyond. Critical Issues for Social Theory*, Londres, Thousand Oaks ; New Delhi, Sage Publications, p. 15-25.
- BECK U., 1999, *World Risk society. Toward a new modernity*, Cambridge, Polity Press.
- DEMAILLY L., 2008, *Politiques de la relation. Approche sociologique des métiers et des activités professionnels relationnelles*, Villeneuve-d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion.
- ENGEL G.L., 1980, "The clinical application of the biopsychosocial model", *American Journal of Psychiatry*, 137, p. 535-544.
- FERNANDEZ F., LÉZÉ S. et MARCHE H., 2008, *Le langage social des émotions. Études sur le rapport au corps et à la santé*, Paris, Economica-Anthropos
- FESTE C., 1995, *Empowerment: from philosophy to practice*, Intern Congress Series 1076, New trends in patient education, Excerpta Medica, Elsevier.
- FOUCAULT M., 1994, *Dits et Écrits II, 1970-1975*, Paris, Gallimard.
- FUSTIER P., 2000, *Le lien d'accompagnement*, Paris, Dunod.
- GADAMER H.- G., 1998, *Philosophie de la santé*, Paris, Grasset et Mollat.
- GAGNON E., 2006, « La responsabilité comme promesse », in E. Gagnon et F. Saillant (éds), *De la responsabilité. Éthique et politique*, Montréal, Liber, Hors-série Éthique publique, p. 57-67.
- GENARD J.-L., 1999, *La grammaire de la responsabilité*, Paris, Cerf.
- GORI R. et DEL VOLGO M.-J., 2008, *Exilés de l'intime. La médecine et la psychiatrie au service du nouvel ordre économique*, Paris, Denoël.
- KAUFMANN J.-C., 2004, *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*, Paris, Armand Colin.
- KIKBUSCH, I., 2006, *Die Gesundheitgesellschaft*, Hamburg, Verlag für Gesundheitsförderung.
- LACROIX A. et Assal J.-Ph., 2003, *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*, Paris, Maloine.
- ILLITCH I., 2004, *Œuvres complètes*, Paris, Fayard.
- ILLOUZ E., 2006, *Les sentiments du capitalisme*, Paris, Le Seuil.
- MASSÉ R., 2003, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*, Québec, PUL.
- MEYER K., éd., 2009, *La santé en Suisse. Rapport national sur la santé 2008*, Observatoire suisse de la santé, Genève, Éd. Medecine et Hygiène.
- MURRAY C.J.L. et LOPEZ A., 1996, *The global burden of disease*, Cambridge, Massachusetts, Harvard School of Public Health.
- RICŒUR P., 1990, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil.
- ROGERS C., 1970, *La relation d'aide et la psychothérapie*, Paris, ESF.
- ROSSI I., 2003, « La malattia cronica come marchio del corpo », in U. Fabietti (ed.), *Antropologia. Numero tematico "Corpi"*, numero 3, Roma, Meltemi, p. 75-93.
- ROSSI I., 2005, « En guise d'introduction. Médicalisation de la vie : enjeux de société », in Ouvrage collectif, *Éloge de l'altérité. Défis de société : 12 regards sur la santé, la famille et le travail*, Grolley, Les Éditions de l'Hèbe, coll. « Paradigmes », p. 19-31.
- RUIZ J., 2008, « Accompagnement thérapeutique : le chemin du suivi à long terme [Patient education: the way for long-term follow up] », *Revue Médicale Suisse*, 4(160), p. 1405-1409.
- VANNOTTI M., 2006, *Le métier de médecin : entre utopie et désenchantement*, Genève, Médecine et Hygiène.