

Ilario Rossi UNIL

« Emergence du patient *expert*:
gestion de la maladie chronique
et relation thérapeutique ».

4^e Forum Diabète
RNB
Yverdon, 26 juin 2014

1. Contexte général

Maladie chronique

L'OMS répertorie plus de 80 maladies chroniques: cardiovasculaires, infectieuses, métaboliques, pulmonaires, neurologiques, osseuses, comportements addictifs,...

La maladie chronique: durée et gestion. Pas de rémission définitive. Objectif: stabiliser la maladie et ses effets par le recours aux soins.

Les traitements se sont améliorées, les politiques se sont précisées.

La maladie devient un produit de socialisation.

– Gardien, 2008

La maladie nécessite des soins, le soin appelle le malade, dont le profil s'est modifié avec le temps.

Tout conduit aujourd'hui à penser le malade comme acteur dans sa maladie: politiques publiques, discours médical, média, innovations technologiques.

L'individualisation de la maladie renforce les attitudes individuelles attendues de la part des patients.

Régime, prévention, compliance: une liste toujours plus grande de comportements visant la santé.

Malade double contrainte: être actif dans le soins et être affecté par la maladie.

Intégration de la maladie dans le quotidien: éviter que la maladie s'oppose à la vie active de la personne malade.

2. Santé publique et pratiques médicales et soignantes.

La clinique est un espace social

traversé par un ensemble de normes et de valeurs, de modèles sociaux, communautaires et professionnels, d'implications politiques et économiques.

La santé publique se construit dans un « double franchissement », celui de deux frontières: celle qui distingue le social du médical et celle qui sépare le domaine privé de la sphère publique.

- Dozon, Fassin, 2001

Efficiencie

Tout acte de soins ne dépend plus d'une relation mais des résultats prescrits: l'agir comme choix de finalités est substitué par le faire comme production de résultats.

Galimberti, 1999; Rossi, 2002, 2005

L'agir et le faire. Le premier verbe renvoie à une action avec un but, une finalité; le deuxième repose sur la réalisation d'une tâche. La relation entre le travail professionnel et la responsabilité personnelle change radicalement.

Galimberti, 1999, 2008; Rossi, 2002, 2008

Coûts diabète

- Coûts direct du diabète – les amputations coûtent très cher : http://pcd.diabete-vaud.ch/fileadmin/files/regionalgesellschaften/vaud/pcd/Couts_directs.pdf
- Coûts indirect du diabète – pour le patient dans son atteinte à sa fonction productive et pour son entourage : http://pcd.diabete-vaud.ch/fileadmin/files/regionalgesellschaften/vaud/pcd/rapport_couts_indirects_9_sept_2013_final.pdf

Diabète et santé publique

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 : 104.

3. Patient expert.

Nous vivons « le passage d'une société marquée par la référence à la discipline, au conflit et à la culpabilité, à une société marquée par la référence à l'autonomie, la responsabilité et l'initiative ».

Ehrenberg, 1998



Aujourd'hui nous consacrons à la recherche de nous-mêmes une importance centrale. Cette volonté de l'individu d'être l'acteur de sa propre existence est ce que nous nommons le sujet

– Touraine, 2005



Pour toute personne qui en est atteinte, le diabète précipite ou radicalise une interrogation sur soi et son parcours, en remettant en question projets et aspirations, en rendant problématique l'avenir.

Le malade s'engage dans un parcours incertain tant par la durée que par la manière dont la maladie va changer sa vie, chaque itinéraire étant unique.

La maladie devient donc épreuve, au sens où l'entend Bataille (2003), la volonté de défendre sa capacité à évoluer et à se construire, voire à se reconstruire en tant que sujet. Une épreuve vécue, caractérisée par la puissance de la contrainte qu'elle sous-tend, ou, paradoxalement, par la force qu'elle exalte.

Rupture, épreuve, défi : c'est à partir de ces situations existentielles extrêmes que l'expérience d'un pluralisme thérapeutique se déploie prioritairement.

Les liens entre corps, maladie chronique et autonomie redéfinissent l'humain, en transformant la structure globale de l'expérience corporelle, morale et existentielle, de même que tout jugement et toute action.

La maladie chronique est une *maladie métier*.

« Le concept d'auto santé se réfère à celui d'auto-soin (selfcare) qui signifie les actions par lesquelles une personne prend des décisions et pose des gestes concrets pour prévenir la maladie et favoriser la santé ».

« Vivre les sensations de son corps, faire l'expérience de la douleur et de la souffrance, être conscient de son corps fait partie des mutations du sujet contemporain ».

– Andrieu, Boeschth, 2008

La création d'une culture de soins ouvertement empirique ne consiste pas « à mettre à l'œuvre des connaissances et des techniques mais à les soumettre à l'expérimentation ».

(Mol, 2009 : 112).

Les sujets cherchent dans les rencontres thérapeutiques la réalisation d'un nouveau projet de vie, la concrétisation d'une nouvelle pédagogie existentielle et une invention de soi incessamment renouvelée.

Patient expert - Autonomie

L'autonomie assistée: fonctionnelle à la conception de l'autonomie « médicale ».

L'autonomie tactique: la forme relative et singulière, celle qui crée des liens.

• Nguyen, 2012

4. Gestion de la maladie chronique et relation thérapeutique.

Les dimensions participatives et relationnelles du médecin / du soignant et du patient font désormais partie d'une compréhension rationnelle de l'acte médical.

Dans le domaine de la pratique, d'autres éléments entrent en jeu : représentations, normes, valeurs, loyautés, alliances, interactions, langages.

La pratique 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 :13).

Ainsi, la pratique médicale 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.

– Gadamer, 1998 in Rossi, 2009

« L'ordre négocié » (Strauss, 1992), c'est-à-dire les manières dont les différents acteurs de la santé (médecins, psy, infirmières, soignants, aides-soignantes, patients, usagers, institutions) accueillent, se réapproprient et tentent de concrétiser au quotidien l'objectif du suivi thérapeutique et de l'accompagnement.

Patient expert et relation thérapeutique

Ce n'est pas un rapport de force mais un rapport de confiance, une forme et un langage.

Pour le malade: la conciliation avec lui-même, ce qu'il recherche, pourquoi il le fait, sans conflits d'intérêts.

On parvient à l'autonomie en questionnant davantage les raisons qui poussent le malade à suivre le traitement. Ses tactiques de vie le rapprochent de ses passions, de ses origines, de ses habitudes, de son mode de vie, de sa biographie.

Nguyen, 2012

L'identité narrative en médecine

Pour Paul Ricoeur, l'identité narrative est constitutive de l'émergence du sujet qui apparaît simultanément comme lecteur et comme auteur de sa propre vie. « L'histoire d'une vie ne cesse d'être refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu'un sujet raconte sur lui-même » (Ricoeur, 1985).

L'identité narrative n'a rien de stable. Elle évolue et peut faire l'objet de multiples versions.

Diabète: maladie *miroir*, il donne à voir à la fois les tactiques des soignants comme les pratiques des malades, comme le vécu de la maladie.

• Coussaert, 1988