

Les incontournables de la relation de soin favorisant l'empowerment du patient chronique⁽¹⁾

Philippe Barrier* et Jean-Baptiste Faure**

Les prérequis : incontournable, empowerment

Ce que l'on souhaite contourner, c'est ce qu'on ne souhaite pas aborder de front. Contourner la loi, c'est, au lieu de la transgresser frontalement, faire comme si elle n'existait pas, feindre de l'ignorer. On ne peut contourner que ce que l'on a repéré, que ce dont on a bien connaissance. Le contournement est une stratégie d'évitement de l'obstacle. L'incontournable c'est donc ce qu'on ne pourra pas éviter, ignorer, ce à quoi il faudra nécessairement se confronter, voire s'affronter. D'une nécessité à la fois éthique et pragmatique.

Les incontournables de la relation de soin (entendons de la relation de soin éthique, celle qui favorise « l'empowerment » du patient) sont donc à la fois des principes, reposant sur des fondements philosophiques clairs, et des façons d'agir et de penser qui en sont comme les conséquences ; ce qu'on pourrait en appeler « les déclinaisons ». La définition que nous proposons d'empowerment, c'est-à-dire sa traduction, serait pour nous une reconnaissance de l'origine sociologique du concept importé dans le discours médical. Nous lui accordons en effet le sens de prise de pouvoir ; ce qui, pour nous, ne signifie pas prendre le pouvoir à quelqu'un ou à quelque instance, c'est-à-dire le lui retirer, mais conquérir du pouvoir dans un domaine où on ne l'exerçait pas.

Pour le patient chronique, c'est sur sa vie-même qu'il lui faut prendre du pouvoir c'est-à-dire, en fait, le reprendre, car son statut biologique, existentiel et social de malade pris en charge par le système de soin, lui en a fait perdre une bonne partie. Ce pouvoir qu'on exerce sur soi-même c'est ce qu'en philosophie on appelle l'autonomie (physique et morale). Dans la lignée de l'anthropologie phénoménologique de la clinique, Edmond D. Pellegrino [1] considère que « la restauration de l'autonomie morale du patient constitue le devoir du médecin et la finalité-même de la pratique médicale ».

Toutefois, la restauration de l'autonomie morale du patient n'est pas uniquement le devoir du médecin, mais bien le devoir de tout professionnel de santé y compris le médecin. Et cette restauration n'est pas seulement le fait du professionnel de santé.

Anne-Lyse Chabert, philosophe atteinte d'une maladie neuro-évolutive, met à profit son expérience et écrit : « Le thérapeute ne doit pas s'inscrire dans une démarche qui confondrait dépendance et autonomie, mais veiller à donner à son patient tous les outils que lui-même n'a pas forcément, à lui permettre d'y accéder sans faire ce travail à sa place, ce en quoi la thérapie perdrait son sens. Il doit l'amener à l'expertise en acceptant de ne pas être lui-même le même expert, car invariablement, c'est vers sa propre expérience que le patient devra se tourner lorsqu'il sera face à une situation critique » [2]. En effet, la

restauration de l'autonomie morale ne saurait se faire « pour » le patient et « sans » le patient. On ne peut imposer au patient cette restauration, mais on doit lui proposer les outils qu'il choisira pour y parvenir, s'il le souhaite, à un moment donné. Car c'est au patient lui-même d'atteindre son autonomie avec l'accompagnement singulier que cela peut nécessiter. La démarche d'empowerment devra se faire « par » le patient et « avec » le patient. Il est nécessaire d'ajouter que les termes « restauration de l'autonomie » et « reprendre le pouvoir » doivent être adaptés dans le cas de maladies dont le diagnostic est posé la plupart du temps dès les premiers mois de vie, comme la mucoviscidose. L'enfant-patient naît et grandit avec la maladie et ne perd donc pas un pouvoir précédemment acquis. La présence de la maladie et de ses conséquences est donc sa norme propre. En revanche, son statut de malade biologique, existentiel et social ne lui permet pas l'« instauration » de son autonomie morale et la « prise » de pouvoir sur sa vie, auxquelles il aspire pourtant comme tout être humain.

Chez ces enfants-patients, la relation de soin n'est pas bipartite, mais elle est tripartite. Les parents sont ici des acteurs « hybrides » : ils sont à la fois soignants de leur enfant, destinataires du message médical, touchés collatéralement et « dans leur chair » par la maladie, et pour autant d'indispensables moteurs du développement de l'autonomie morale et de la prise de pouvoir de leur enfant. Ils ont sans aucun doute ici le rôle le plus complexe à jouer car ils ont le devoir de permettre à leur enfant de devenir autonome malgré un irrésistible désir de (sur)protection.

Il convient également de ne pas oublier la fratrie, qui est trop souvent laissée en marge de la relation de soin. Or, si la fratrie est indéniablement affectée par la présence de la maladie au sein de la famille, elle est également un acteur proche au sein du système qui comprend le patient, mais aussi un des premiers modèles de comparaison quotidienne pour le patient de ce qu'est la norme biologique, si tant est que la fratrie ne soit pas elle-même malade.

La reconquête de la normativité biologique

La première perte de pouvoir qui affecte le malade chronique concerne sa normativité biologique ; le diabétique, par exemple, a perdu les mécanismes biologiques spontanés de régulation des glycémies. C'est un pouvoir de régulation biologique qu'il doit donc d'abord reconquérir. Cette reconquête normative (dans l'exemple du diabète) ne se fera qu'au moyen d'un traitement qui pourra permettre une régulation artificielle de substitution. « Artificielle » c'est-à-dire fruit de deux arts conjugués : celui de la science clinique du médecin et celui de la connaissance expérientielle du patient.

* Université Paris 13, Université Paris Sud
** ENCAPA, Strasbourg

(1) Cet article est issu de l'intervention à deux voix réalisée par les auteurs lors du Séminaire recherche-action « Le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs » organisé à Paris les 21 et 22 septembre 2017. Les propos de Philippe Barrier apparaissent en noir dans le texte, et ceux de Jean-Baptiste Faure en bleu.

Dans certaines maladies, comme la mucoviscidose, le traitement ne permet pas une régulation efficace, tout du moins au niveau de la fonction respiratoire. Il faut donc être particulièrement attentif au fait que le professionnel de santé aura une grande difficulté à reconnaître la normativité du patient. En effet, si le professionnel de santé, avec son art de la science clinique, ne parvient pas à réguler efficacement la norme biologique du patient – alors qu’il est considéré comme spécialiste et expert de la pathologie vécue par autrui – il est difficile pour lui de reconnaître l’art du savoir expérientiel du patient et, encore plus, sa potentialité auto-normative.

Le double rapport au traitement

C’est donc un traitement (souvent associé à une pratique spécifique de vie avec la maladie) qui va permettre de tenter cette régulation artificielle. Il nous faut analyser le double rapport au traitement dans la relation de soin : rapport du patient au traitement et rapport du soignant au traitement. Ces rapports sont concomitants, surtout dans la phase initiale de la relation. D’une façon générale, le traitement s’impose d’abord au patient de l’extérieur et comme extérieur, étranger, et surtout comme le fait d’une volonté autre que la sienne. Il est le moyen qui lui est imposé par le contrôle médical exercé sur sa vie affaiblie, non pas pour le guérir de sa maladie, mais pour lui permettre de la juguler suffisamment pour pouvoir se maintenir en vie durablement. Cette première représentation du traitement est frustrante et aliénante pour le patient, d’abord parce qu’elle ne répond pas à son désir spontané de guérison, ensuite parce qu’elle lui représente le traitement comme une nécessité inéluctable et une contrainte qui l’exclut totalement comme sujet libre.

Pour l’enfant malade, le traitement lui est imposé d’abord par ses parents, sous l’action du contrôle médical. Puis il intègre progressivement cette aliénation au traitement et assimilera plus tard le relais pris par le contrôle médical qui s’imposera une fois que la « médiation » des parents se mettra en retrait. Il ne s’agit donc pas ici d’un double rapport au traitement, mais d’un triple rapport au traitement dans les premières années de vie, ce qui complexifie grandement la situation.

Il est intéressant de relever que, dans certaines pathologies, une partie du « traitement » est assurée par un kinésithérapeute de façon quotidienne. La kinésithérapie est donc d’elle-même un traitement aliénant. Aucune molécule, parfois même aucun outil, n’est présent entre le soigné et le soignant. En cela, la relation de soin entre le patient et le kinésithérapeute est très particulière car sans médiation, en plus d’être quotidienne. Cette relation symbolise la contrainte imposée de l’extérieur sur le patient-enfant. Le kinésithérapeute pourrait donc être indéniablement l’un des acteurs majeurs de *l’empowerment* du patient dans ces situations, car c’est celui des professionnels de santé qui est le plus proche et le plus contraignant.

Pour que le patient échappe à une représentation aliénante et destructrice du traitement, il faut qu’il parvienne à se l’approprier. Ce que semble exclure toute démarche, pourtant recommandée par le discours médical, d’observance, compliance ou adhésion au traitement, qui ne font que souligner son caractère extérieur et exo-normatif,

c’est-à-dire émanant d’une norme considérée comme extérieure au sujet qui doit se l’appliquer. L’exact contraire de la conception auto-normative du traitement qui ne suppose que l’obéissance à la règle qu’on s’est soi-même prescrite, ou à la norme qu’on a soi-même découverte, non pas par caprice ou fantaisie, mais parce qu’elle régule effectivement.

Il s’agit donc que le patient fasse sien le traitement ; pas seulement pragmatiquement : apprendre à s’en servir, à le mettre au service de sa santé, mais essentiellement en parvenant à en faire un objet de sa volonté propre, et finalement de son désir. De son désir de guérison, comprise comme régulation efficace, ajustement de toutes les valeurs de vie qui constituent son existence : valeurs biologiques, certes, mais aussi psychologiques, culturelles, sociales et éthiques qui font sa subjectivation, c’est-à-dire lui permettent de dégager un sens assumé à sa vie. Faire sien le traitement, c’est aussi comprendre que le traitement est singulier, qu’il concerne l’individu unique, absolument original qu’est chaque être humain. C’est donc au sujet lui-même qu’il revient de trouver le compromis entre toutes les valeurs de vie qui le construisent, en partenariat avec son médecin (et non pas sous sa direction).

Cela implique un rapport du médecin au traitement assez différent de celui qu’il est aujourd’hui. Il doit se faire dans une optique d’accompagnement et non de prescription absolue et souveraine. Le cas, sans doute extrême, du traitement de la maladie psychique permet de poser radicalement la question. En effet, dans ce domaine, soigner est-ce supprimer les symptômes ou aider le sujet qui les vit à en faire ce qu’il souhaite, à les rendre compatibles avec une vie qu’il juge acceptable, désirable, et l’accompagner dans cette voie ?

En ce qui concerne l’enfant malade, ce sont en partie les parents qui joueront ce rôle d’accompagnement dans un premier temps. Ce qu’ils transmettent à leur enfant en rapport avec le vécu de la pathologie et des soins, mais aussi de la relation avec les professionnels de santé, est décisif. Le professionnel soignant a donc ici un double rôle à jouer auprès de l’enfant et auprès des parents, pour pouvoir transmettre les messages les plus adaptés à chacun.

Dans le cas des maladies dont le traitement ne permet pas une régulation biologique efficace, c’est l’ajustement de toutes les valeurs de vie (valeurs biologiques, psychologiques, culturelles, sociales et éthiques) qui va primer pour l’« équilibre » du patient. L’importance de cet ajustement permet notamment d’expliquer pourquoi le patient va choisir de favoriser un projet de vie qui n’est pas forcément compatible avec le suivi d’un traitement particulier. En effet, il s’agit là pour le patient d’ajouter certaines valeurs de vie pour éviter que le déséquilibre ne le conduise vers un état psychologique délétère.

Il faut garder à l’esprit que *l’empowerment* est dynamique : ce qui est vrai à un instant t, comme le fait de s’être « approprié » sa maladie et son traitement, ne l’est plus forcément par la suite, et inversement. Il est donc à prévoir « d’accompagner » le patient adulte quand cela sera nécessaire.

L’accompagnement médical, d’une manière générale, pourrait inclure des rencontres médecin-patient autres que des consultations : les « entretiens de

compréhension », non seulement dans la phase initiale d'une relation de soin ou d'ETP, mais tout au long du parcours commun. Les mots qui nomment ces entretiens sont clairs : il s'agit de se comprendre mutuellement, quant aux objectifs, évolutions, difficultés de vie, etc. Le mode du dialogue, ainsi institué, peut faire contrepoids aux questionnaires, pour ne pas dire interrogatoires, infligés au patient avec les meilleures intentions du monde, mais bien souvent ressentis comme une démarche d'objectivation de leur subjectivité à des fins de contrôle.

Il faut insister sur le fait que ces entretiens doivent être bilatéraux. Il ne s'agit pas que seul l'un des deux protagonistes se découvre. Une véritable relation sincère doit alors se mettre en place de façon à ce que chacun respecte l'autre pour d'autres raisons qu'un statut ou une identité professionnelle. En effet, un véritable partenariat de soin doit se mettre en place. De la même façon que le professionnel de santé maîtrise les aspects scientifiques de la maladie, le patient maîtrise les aspects du vécu avec la maladie. Il est indispensable que le parcours de soin et le projet de vie dialoguent, s'opposent, s'accordent et se définissent finalement en parfaite adéquation. Pour cela, il est nécessaire que le professionnel de santé et le patient se considèrent réciproquement comme partenaires pour former une équipe de soin.

Fondements philosophiques des incontournables

Le premier incontournable de la relation de soin est le **respect absolu, inconditionnel de l'altérité**. C'est la reconnaissance en l'autre d'une personne humaine à part entière. C'est la vulnérabilité normative du patient qui fait son altérité pour le médecin. La respecter, c'est d'abord ne pas s'en servir comme d'une faiblesse condamnant celui qui en est affecté à la soumission et à l'obéissance aveugle. C'est aussi respecter, c'est-à-dire prendre en considération et favoriser la sensibilité normative que le patient a développé de par son expérience de la pathologie. Celle-ci lui a en effet appris à en reconnaître les manifestations, et à découvrir et élaborer les normes régulatrices spontanément produites chez le non-malade. Cette connaissance expérientielle et cette potentialité auto-normative doivent être reconnues et favorisées pour s'épanouir et contribuer ainsi au travail de soin en partenariat.

Cet incontournable en implique immédiatement un autre qui est la **volonté et la capacité à écouter et entendre l'altérité**. Il s'agit d'une vertu, c'est-à-dire d'une force interne (comme celle d'une plante) et qui doit donc être cultivée par la pratique. Il s'agit de se rendre capable d'échapper à son propre discours, de sortir de ses propres représentations et préoccupations pour accueillir celles de l'autre, dans sa totale singularité et son caractère « insubstituable » – selon le mot du philosophe Paul Ricœur. C'est extrêmement difficile, car ce qui sort de notre cadre représentationnel, conceptuel habituel (renforcé, entre autres, par notre identité professionnelle ou sociale) nous est pratiquement inaudible. Mettre en œuvre cette vertu signifie accepter d'entendre ce qui ne nous intéresse pas, nous choque, ou ce qu'on ne comprend pas.

L'expression « entendre l'altérité » est essentielle. L'altérité est par essence « l'autre », qui est différent et

qui pense différemment. On peut tout à fait « entendre » quelque chose sans pour autant respecter cette chose, mais il s'agit ici de respecter l'altérité que l'on entend. Cela veut dire que l'on respecte l'altérité, y compris lorsqu'on ne la comprend pas car elle sort de notre cadre représentationnel. Et c'est là l'un des exercices les plus difficiles pour tout humain : respecter ce qu'on ne comprend pas. Ce qui découle directement de cette action est la confiance. La confiance en l'altérité, la confiance en le pouvoir d'agir de l'individu.

Les déclinaisons pratiques des incontournables

La parole

La question du langage est cruciale. L'emploi par le médecin d'un vocabulaire trop technique ou scientifique, qui exclut d'emblée ceux qui ne le maîtrisent pas, a des effets catastrophiques sur la relation et sur le patient. L'information juste et sa bonne réception sont un incontournable du soin. Elles constituent un préalable indispensable au dialogue d'égal à égal qui caractérise le partenariat. L'association APPF, qui regroupe les patients atteints de pemphigus, dans un travail remarquable [3] recense les difficultés, dues au sens particulier qu'un mot d'usage courant prend parfois dans le discours médical. Et constate que la première difficulté réside dans le fait que les médecins ne comprennent pas que les patients ne comprennent pas, et ne comprennent pas ce qu'ils ne comprennent pas...

Le vocabulaire est important. En écoutant les professionnels échanger entre eux, les mots employés sont évocateurs d'une signification particulière qui inscrit la personne qui les utilise, de même que la personne qui les écoute et donc la relation dans son ensemble, dans un cadre de valeurs. Aujourd'hui, les termes relèvent à de nombreux égards d'une relation de domination-soumission et s'inscrivent dans une logique de contrôle, de prise de pouvoir sur autrui. Quelques exemples : ordonnance, observance, surveillance, éducation, examen, prise en charge !

La relation de soin doit s'orienter vers une équité avec l'altérité, l'autre est différent mais égal et respecté. Le vocabulaire employé ne peut donc véhiculer ces messages. Il faut avec vigueur s'attacher à utiliser un langage qui respecte au mieux l'altérité.

L'agir et ses principes

La déontologie médicale fait primer la bienfaisance dont le risque est, en voulant le bien d'un autre, de le vouloir à sa place, ce qui engendre la passivité et l'apathie ou la révolte et le refus. De nombreux mouvements, essentiellement issus de minorités, en sont donc venus à revendiquer légitimement le « plus jamais sans nous », merveilleusement traduit par la formule attribuée à Nelson Mandela : « Ce qui est fait pour nous, que d'autres ont décidé sans nous, est en réalité contre nous. Soyons des êtres actifs ».

C'est pourquoi à la bienfaisance nous préférons la **bienveillance** qui est ouverture d'esprit et accueil, et non volonté forcenée de vouloir le bien d'un autre. Dans l'optique de nos incontournables, elle se décline de la façon suivante :

- Inclure le patient comme partenaire et membre de l'équipe soignante. Le patient est son premier soignant : le temps passé en compagnie d'un professionnel de santé pour ses traitements est extrêmement faible. Ce partenariat implique d'offrir au patient cette place dans l'équipe de soin et de lui donner les moyens de la prendre.
- Ne jamais se contenter des protocoles, parce qu'ils prétendent penser à notre place, a priori et d'une manière universelle et définitive. Cela impose l'obligation de toujours réfléchir, toujours penser par soi-même, qui est une exigence éthique autant que clinique.
- Toujours considérer le patient comme un « majeur » (civilement parlant).
- Toujours penser « la vie avec la maladie », plutôt que la seule maladie. **L'inclusion du patient dans l'équipe de soin permet de penser différemment. Les événements de vie du patient ne peuvent être réduits à l'état de note de bas de page.**
- Ne pas imposer des « impossibles », penser l'impossible ; penser l'impensable. Soigner la relation, c'est-à-dire la préserver toujours par le respect mutuel, la prise en considération des valeurs de l'autre et de ses enjeux.

En tant que membre de l'équipe de soin, le patient peut alors prendre en considération le fonctionnement et les contraintes qui impactent l'exercice du professionnel de santé.

Les implications sur la formation des professionnels du soin

Pour acquérir les vertus et les aptitudes évoquées plus haut, la pratique (expérimentale ou pédagogique) de la **gestion participative de projets** nous semble un bon moyen. Elle met en effet en œuvre un certain nombre de

principes à la fois éthiques, organisationnels et méthodologiques qui vont dans ce sens. Le premier d'entre eux est l'exhaustivité absolue de la participation des membres d'une communauté concernée (un service hospitalier, par exemple) sans aucune considération hiérarchique. Les représentations, intérêts, expériences de chacun sont pris en compte et participent à l'élaboration de propositions communes, modélisées, testées, évaluées. La méthode de progression est incrémentale, c'est-à-dire ne passant à une étape supérieure que lorsqu'il est établi que l'étape précédente n'entraîne pas de dysfonctionnements.

Il se dégage de ces pratiques un sentiment d'appartenance à une communauté, non pas identitaire, mais de fonctionnement. C'est l'occasion de la prise de conscience d'être un membre solidaire d'un écosystème, au mode de fonctionnement symbiotique où la singularité de chacun trouve sa place au sein de l'ensemble et pour elle-même.

Dans la lignée de cette gestion participative, le modèle de Montréal [4] dont le nom est le Partenariat Patient, est un excellent modèle. Il s'agit de dépasser le paradigme actuel du soin centré sur le patient, où celui-ci est situé au centre de l'attention des professionnels de santé, telle une boîte noire impénétrable, incompréhensible et évitée. Ce qui est proposé et appliqué à Montréal c'est l'intégration du patient à l'équipe, en tant que membre à part entière qui construit et accumule des savoirs expérimentiels de la vie avec la maladie. Au même titre que les professionnels, il participe aux décisions qui concernent sa propre santé, avec son projet de vie. Ce modèle présente de considérables avantages, parmi lesquels *l'empowerment* du patient, l'adéquation des décisions avec son projet de vie et une coordination efficace des différents professionnels qui font partie de l'équipe.

Références bibliographiques

1. Pellegrino ED. *Physician and philosopher: the philosophical foundations of medicine*. Charlottesville, Va.: Carden Jennings Pub Co., 2001.
2. Chabert A-L. *Se mettre à l'écoute de l'inaudible : un préambule indispensable au soin d'une situation de handicap*. Intervention lors de la Rencontre « Transformer le handicap : inventions et expériences de vie » organisée 30 mai 2017 par l'Espace Éthique Île de France dans le cadre du cycle « Savoirs expérimentiels et pouvoir(s) d'agir », 2017.
3. Document de Mme Josée de Félice, Présidente de l'Association pemphigus pemphigoïde France (APPF).
4. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015;18(HS):41-50.