



LE CONTROLE DANS LA MALADIE CHRONIQUE, LE POINT DE VUE DU PATIENT EXPERT

**Texte issu de la communication donnée dans le cadre de la session :
éducation thérapeutique du patient : Prévoir et s'adapter
13^{ème} Congrès de pneumologie de langue française
Lyon - 19 février 2009**

Philippe Barrier

Philosophe (CNED)- Docteur en sciences de l'éducation (chercheur associé au Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412- Université Paris 13-Bobigny - Membre du Comité Scientifique de l'IPCEM -Membre du Bureau International de la SETE -Membre du groupe de réflexion sur les greffes à partir de donneur décédé à cœur arrêté de l'Espace Ethique AP-HP - Patient chronique.

Référence à rappeler : Philippe Barrier, Le contrôle dans la maladie chronique, le point de vue du patient expert,[en ligne], mars 2009, <http://www.ipcem.org>

Introduction

La notion de « *patient expert* » a pris un sens spécifique au sein de différentes pratiques d'éducation thérapeutique, où des patients expérimentés et volontaires interviennent parfois en tant qu'éducateurs auprès de leurs pairs, dans un cadre fixé par les médecins suivant les objectifs d'éducation qu'ils ont défini. C'est le cas, par exemple, dans le traitement de l'hémophilie.

Je considère pour ma part que tout patient chronique, c'est-à-dire tout malade pris en charge médicalement et amené à s'appliquer à lui-même un traitement « au long cours », est appelé à devenir un patient expert, c'est-à-dire à acquérir et développer des connaissances à la fois expérientielles et médicales sur sa maladie, débouchant sur des pratiques expérimentées et ajustées du traitement. C'est précisément une des tâches majeures de l'éducation thérapeutique que de l'amener à une telle *autonomie*.

Ce que je souhaite développer ici, comme « point de vue de patient », ce n'est pas le témoignage de l'un d'entre eux (en l'occurrence moi-même) ni celui d'une association de patients quelle qu'elle soit, mais celui du patient-chercheur que je suis aussi. Je m'appuierai donc sur le résultat de ma démarche scientifique menée, sous la direction du Professeur Rémi Gagnayre, pour ma thèse de Doctorat en sciences de l'éducation intitulée : « *L'auto-normativité du patient chronique : approche méthodologique, implications pour l'éducation* »

*du patient*¹». C'est en effet dans ce concept d'*auto-normativité*, forgé autour de l'analyse de mon expérience intime de 40 ans de diabète de type 1 et d'une enquête qualitative auprès de 30 patients atteints de la même affection chronique, que se trouvent les éléments qui fondent ma réponse.

La question de la normativité.

En matière de santé, dont la maladie chronique est un cas de figure particulier, la question de la *norme* et de la *normativité* est un enjeu essentiel. Le malade chronique est celui qui a perdu définitivement une part de la *normativité naturelle* qui permet au vivant sain de produire les valeurs biologiques propres « *à son maintien et son développement pris pour norme* », comme le dit Georges Canguilhem².

Dans le cas du diabète de type 1, c'est le métabolisme des glucides qui se trouve dérégulé de façon définitive. C'est pourquoi le malade doit suppléer cette carence normative naturelle acquise par une *normativité artificielle* ou *seconde*, à mettre en place et pérenniser par un traitement – en l'occurrence, des injections quotidiennes d'insuline exogène et les contrôles biologiques qui en déterminent le dosage.

Mais il n'y a rien de spontané, d'automatique ou d'immédiat dans la mise en place d'une telle *normativité de suppléance*. Le rapport à soi est bouleversé par l'intrusion de la maladie et de sa chronicité. Le patient chronique sait à la fois qu'il ne connaîtra pas la guérison de son affection, et en même temps qu'il doit toujours combattre sa nocivité menaçante par un traitement. Il est condamné à vivre toujours comme un malade, c'est-à-dire à se soigner toujours, pour ne pas être malade, c'est-à-dire pour bloquer autant que possible l'agressivité de sa maladie.

Dans un premier temps, celui du diagnostic, le patient a été « *objectivé* » en tant que porteur de symptômes à décrypter pour identifier l'affection dont il souffre ; dans un second temps on fait à nouveau appel à sa subjectivité qu'on avait mise entre parenthèses, mais on le fait sur le mode de *l'injonction* et du volontarisme.

Dans la plupart des cas, il est en effet très rapidement demandé au patient de prendre conscience de sa *responsabilité* dans le traitement. Les *objectifs normatifs* qu'on lui indique sont souvent présentés comme des *impératifs*, et dans la mesure où ils émanent du discours médical prescriptif, comme des impératifs *externes*. Dans le domaine du diabète de type 1, on remarque un assouplissement en une vingtaine d'années de ces impératifs puisqu'on est passé de l'exigence d'une normoglycémie quasi constante (< 1,20 g/l) à une HbA1C >7, c'est-à-dire à une moyenne des glycémies de 3 mois < à 1,5 g/l. Mais cet assouplissement n'empêche pas ces objectifs d'être toujours présentés comme *norme externe* et *purement médicale*. La relation de soin qui en découle est essentiellement une relation *d'obéissance et d'exécution*.

¹ Soutenue le 17 décembre 2007 à la Sorbonne.

² Georges Canguilhem « Le normal et le pathologique », PUF, Paris, 1966.

Obéissance à une autorité médicale qui déterminerait la norme, et exécution de prescriptions qui seraient comme les instruments mécaniques de cette norme.

Or les médecins ne cessent de constater la gravité permanente du phénomène de *non observance du patient*. Selon les études de Kravitz (93), Bailey (94) et Hamilton, **80%** des malades chroniques (diabète, asthme, hypertension artérielle) sont considérés comme ne suivant pas suffisamment leur traitement pour en retirer un bénéfice thérapeutique optimal ; selon celles de Kaplan et Simon (90), **un tiers** des patients chroniques (toutes pathologies confondues) peut être considéré comme **totale­ment non observant**³ ! Le modèle de la relation thérapeutique encore dominant aujourd’hui dans le traitement de la maladie chronique, au regard de ces résultats apparemment désastreux, semble donc *caduque*.

Il me semble qu’un moyen de *prévenir* ces difficultés et les échecs thérapeutiques qui en découlent consisterait à *considérer autrement le rapport du patient à la normativité de santé*. La normativité est une *règle interne*, une *exigence interne au vivant*, la présenter comme un impératif extérieur empêche bien souvent le patient de faire le *choix normatif* dont il est capable. Le discours médical se fonde trop souvent sur la conception implicite d’une normativité *hétéronome*, dans laquelle la norme apparaît comme la propriété du médecin ou de la médecine alors qu’elle est en fait *une propriété du vivant*, et donc aussi du patient lui-même en tant que vivant humain. Canguilhem montre clairement le « *prolongement dans la conscience humaine* » de la normativité biologique ; prolongement qu’il qualifie de « *plus ou moins lucide* », anticipant par là le caractère *éducable* de cette potentialité – que j’ai pour ma part désigné sous le terme de *tendance auto-normative*, c’est-à-dire d’*aptitude potentielle du patient à découvrir et gérer par lui-même sa norme de santé*.

« *Tendance potentielle du patient à choisir la norme* » ne signifie pas qu’il choisisse *sa* norme, par caprice, fantaisie, ou comme ce qui l’arrange, mais au contraire qu’il puisse se montrer capable de prendre conscience par lui-même de *la nécessité de la norme* pour le meilleur épanouissement possible de sa vie avec la maladie. C’est la capacité à sentir et concevoir la norme de santé comme *préférable*. Le patient va en effet pouvoir découvrir par lui-même comme *préférable* ce qui lui apparaît comme plus satisfaisant, à la fois du point de vue des exigences normatives de sa maladie, et du point de vue de ses choix et exigences de vie extérieures à la maladie. Plus exactement il va être amené à se rendre compte que satisfaire aux exigences normatives de la maladie, c’est-à-dire aux exigences d’équilibre d’un traitement adapté, satisfait du même coup plus sûrement ses choix de vie et exigences extérieures à la maladie.

C’est la prise de conscience de cette *compatibilité d’exigences* qui ont pu lui être d’abord présentées ou lui apparaître comme *disjointes* ou contradictoires, qui va lui permettre de *s’approprier* sa maladie – et par là son traitement, et d’en faire *des éléments parmi d’autres* de sa vie, presque au même titre que ses conditions professionnelles ou familiales.

Cette tendance, qui le plus souvent ne se manifeste pas d’emblée à cause du traumatisme de l’entrée dans la maladie chronique, doit être sollicitée, facilitée, consolidée. C’est précisément là le rôle pédagogique du médecin.

³ Etudes et chiffres rapportés par G-N Fischer et C Tarquinio dans « Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé », éditions Dunod, Paris, 2006, p. 164, 165.

L'idée d'un *principe normatif inhérent au patient* renverse en fait le rapport de soin, et peut sans doute le raffermir, alors même qu'il semble en crise, et lui permettre d'évoluer et de se développer. Par exemple en optant davantage pour un suivi qui prend ainsi un nouveau sens, à la fois pragmatique et relationnel, en s'attachant davantage à respecter et comprendre les représentations du patient et leur évolution possible et en acceptant, pour le soignant, de voir aussi évoluer les siennes. Ce *suivi pédagogique* se substitue à une relation purement prescriptive et normalisatrice.

La priorité pour le soignant (car le médecin n'est pas seul en charge du patient) serait donc déjà de *reconnaître* les connaissances, intuitions et expériences propres du patient concernant sa maladie comme *légitimes*, sinon d'emblée comme valides. Il s'agirait ensuite d'amener le patient, à partir de l'état actuel de ses représentations, à une conscience claire des enjeux normatifs de sa pratique de vie avec la maladie. Le soignant doit permettre, grâce à son écoute, sa patience et son *empathie* (entendue comme capacité à comprendre un raisonnement qui n'est pas le sien), d'élucider ce qui peut rester confus dans les connaissances expérientielles du patient.

Mais une telle *prise de conscience normative* de la part du patient est le résultat d'un *processus*, complexe et à la temporalité non linéaire, qui nécessite un mode d'approche relationnel bien différent de celui dont le soignant a l'habitude dans le traitement de crise de l'aigu.

Prévoir, prévenir.

Prévoir, c'est prévenir ; c'est-à-dire anticiper un risque et chercher à le circonvenir. Sans cet appel à une pratique régulatrice, prévoir n'est rien. Mais « *prévenir* » peut prendre des sens différents. Il est vrai que dans la maladie chronique le soin est avant tout *prévention* : dans le diabète de type 1, par exemple, il s'agit de prévenir les complications générées par une trop constante hyperglycémie. D'où l'insistance sur un traitement qui serait *préventif* dans la mesure où, en permettant l'obtention d'un bon équilibre glycémique, il éviterait le surgissement précoce de ces complications. Mais le médecin semble parfois penser qu'il suffit de *prévenir* le patient des risques qu'il encourt pour l'amener à une gestion raisonnable de son traitement qui *préviendrait* les complications. C'est oublier qu'on peut aussi « *être prévenu contre* », c'est-à-dire développer des préjugés ou des sentiments défavorables à l'encontre de quelque chose ou de quelqu'un que l'on connaît mal ou qui inquiète.

Et c'est là un des aspects du délicat problème de *la gestion du temps* par le médecin dans sa relation au patient chronique. Le médecin est tellement pressé de faire comprendre au patient la gravité des risques qu'il encourt à mal se soigner que, bien souvent, il ne lui laisse pas le temps de maturation nécessaire à cette prise de conscience normative ou ne la favorise pas. Inquiet par la lenteur du patient à s'engager dans son traitement, voire par son apparent refus à se prendre en charge, il doute de ses potentialités.

On a parfois le sentiment que le médecin ne pense pas son patient capable de comprendre et de vouloir son propre bien, et qu'il est de son devoir de médecin de lui imposer, en quelque sorte de lui *prescrire*. Mais cette sorte d'injonction à la norme a plutôt pour effet de prévenir cette prise de conscience, c'est-à-dire de l'empêcher d'advenir.

Une démarche de prévention efficace, qui saurait ne pas se faire *précipitation*, consisterait davantage, me semble-t-il, à aider le patient à se sentir le mieux possible (ou le moins mal

possible) avec sa maladie, afin de lui permettre de l'appréhender plus sereinement, et de dégager ainsi plus facilement par lui-même les exigences normatives qui sont les siennes et qui concourent à son bien-être.

C'est donc d'abord au niveau des *représentations* de la maladie que se situe peut-être le premier soin et la première prévention. Le plus grand risque contre lequel on doit se prévenir, dans une maladie comme le diabète, ce n'est pas ses complications dégénératives, c'est une mauvaise appréhension de la normativité de substitution que constitue son traitement, c'est l'image d'une vie réduite et contrainte, parce qu'elle décourage et démobilise le patient. « Pour être diabétique, on n'en est pas moins homme », pourrait-on dire. Les potentialités d'épanouissement et de réalisation de soi de l'être humain ne sont compromises que par sa perte totale d'autonomie ou par sa mort. L'épreuve particulière de la normativité de santé qu'est la maladie chronique peut au contraire être l'occasion pour le patient de prendre conscience de ces potentialités et de s'en saisir d'une manière plus radicale que dans la vie « normale » (j'allais dire « banale ») de l'homme sain.

La maladie peut ainsi être l'occasion d'une réalisation de soi d'autant plus exaltante qu'elle est aventureuse.

S'adapter ?

On pourrait penser que le malade doit *s'adapter* à sa maladie, adapter sa vie à la maladie. Il me semble qu'il peut en aller tout autrement, c'est-à-dire à l'inverse. S'adapter à sa maladie serait l'accepter comme une fatalité, se soumettre, en quelque sorte, à son pouvoir *réducteur* de vie. Il faut au contraire au patient parvenir à *adapter sa maladie à sa vie*, à ses choix et exigences de vie au lieu d'y renoncer.

Pour ce faire, il faut au patient apprendre à la *maîtriser*, la « *domestiquer* », « *l'appivoiser* » comme me l'ont dit certains des patients interrogés pour mon enquête. C'est-à-dire désamorcer le pouvoir destructeur de la maladie en la faisant sienne, en se l'appropriant, tout comme le combattant des arts martiaux utilise la force adverse à son profit. Ce qui est une *vulnérabilité acquise*, peut être l'occasion d'une restructuration identitaire (« *remodelage identitaire* ») qui renforce des potentialités à la fois autorégulatrices et épanouissantes de l'individu. Une patiente interrogée m'a déclaré : « Aujourd'hui, le diabète, c'est ma force ! ». Dès lors que le patient a compris qu'il a les moyens de répondre aux exigences normatives de sa santé et par là de pouvoir vivre du mieux possible ce qu'il a envie de vivre, il agira avec toute la force d'un *vouloir* déterminé. Tandis que le patient qui se contente d'obéir, ne fait que « bien vouloir », ce qui ne requiert pas la même détermination, et rend les perspectives de pérennité de l'action vertueuse bien incertaines.

Patient n°2 CHU 18/06/04 :

- *Est-ce que vous pensez que vous avez adapté votre vie à la maladie, ou adapté la maladie et le traitement à ce que vous vouliez vivre ?*
- *J'ai adapté la maladie et le traitement, c'est-à-dire que mon principe de base c'est que je ne changerais rien au fait que j'étais actif, très actif et je souhaitais continuer à l'être. Donc je me suis débrouillé pour que ce soit compatible avec ce que je faisais.*
-
- *Est-ce que c'était au prix de l'équilibre, d'un traitement un petit peu « de confort » ou non ?*

- *Ah, pas du tout ! Non, non ! Le seul moyen pour conserver une activité, c'est d'avoir un traitement, non pas de confort, mais un traitement très adapté, avec notamment une hémoglobine glyquée dans les 6 et quelques...*

Très concrètement, sinon très simplement, le patient diabétique, par exemple, *adapte* quotidiennement ses doses d'insuline à ses besoins – et non l'inverse... Il ne s'agit donc pas de réduire ses besoins à la réalité contraignante d'un traitement, mais d'ajuster un traitement à la réalité des besoins d'un individu.

S'adapter à la maladie, c'est ainsi savoir adapter une prescription, un traitement à la réalité quotidienne d'une vie. Adapter une prescription pour le patient, c'est l'interpréter, non dans le sens d'une trahison capricieuse, mais en la modulant aux caractéristiques singulières d'une vie singulière. C'est l'interpréter au sens où le musicien interprète une partition, c'est-à-dire lui donne son existence concrète de sons et de rythmes, avec sa sensibilité propre.

L'adaptation dans la maladie chronique n'est donc pas un repli et un renoncement, mais au contraire un processus dynamique et créateur de conquête et de maîtrise.

Le contrôle.

Le contrôle des effets du traitement est donc primordial. Dans l'affection chronique, c'est bien au patient, qui s'applique à lui-même le traitement, que revient le rôle de *contrôle* de sa maladie, entendu comme *contrôle interne* ou *autocontrôle*. Le patient autonome, c'est-à-dire qui a pris conscience du rôle *libérateur* de la normativité, vise en effet à ne plus être contraint par la maladie, mais à la contraindre. C'est la pratique ajustée du traitement, par l'autocontrôle volontaire, qui peut le lui permettre.

Le rôle contrôlant du médecin semble alors passer au second plan. C'est oublier qu'il a d'abord été initiateur du contrôle par le patient et, en quelque sorte, pédagogue de l'autocontrôle. Mais on peut dire cependant que, dans une conception auto-normative du soin, le médecin perd en effet le contrôle du patient, entendu comme *pouvoir normatif contraignant* sur sa vie. La fameuse « loi Kouchner » sur les Droits du patient, consacre cette liberté de choix du patient, qui fonde son autonomie. Mais elle est établie négativement, c'est-à-dire comme capacité à refuser ; au fond, comme limite imposée à un pouvoir qui, sans cela, paraît absolu.

Il est évident que, dans l'urgence, des décisions doivent être prises et qu'elles reviennent en toute légitimité au médecin qui a parfois seul en mains les instruments de savoir et d'action salutaires. Ce n'est pas, et ce ne sera jamais, au patient de tenir ou de diriger le bistouri avec lequel il est opéré... Et c'est heureux ! Le choix du patient a été de déléguer et de faire confiance, là où il ne peut rien faire lui-même. Dans l'aigu, le contrôle du patient se réduit à la vérification que les objectifs et les moyens thérapeutiques auxquels il a consenti de manière éclairée (aussi éclairée que possible), aient bien été respectés. Le « *contrôle des opérations* », si l'on peut dire, revient ici « naturellement » au médecin.

Mais dans la mesure où il est prioritairement *l'opérateur* de son traitement, le patient chronique doit, au contraire, avoir la primauté dans le contrôle. Le rôle contrôlant du médecin serait, en quelque sorte, de « contrôler le contrôle » du patient, un contrôle second, donc, et entendu dans le sens de *vérification* et d'évaluation normative.

Il s'agit de remédier aux erreurs éventuelles, et d'aider à un réajustement par le patient lui-même, grâce à un regard médical à la fois *extérieur* et *impliqué*, sans jugement ni imposition d'une volonté externe. Regard extérieur, parce que c'est le patient qui a « le nez dans le guidon » (si l'on peut dire), et c'est donc au médecin de lui offrir de temps à autre une plus large perspective de la route qu'ils ont définie ensemble. Regard impliqué, précisément parce que c'est ensemble qu'ils ont défini la route, c'est-à-dire déterminé en commun *les objectifs normatifs* dont le patient a à sa charge la mise en pratique.

Ce contrôle second peut d'ailleurs s'avérer réciproque. Ainsi une patiente de mon enquête m'a raconté comment elle avait corrigé une erreur de réglage, par le médecin, de sa pompe à insuline, en observant sur elle-même ses effets déséquilibrants (par l'autocontrôle, donc) ; et comment elle a ensuite été vérifier auprès du centre de soins le bien fondé de sa démarche corrective et régulatrice, demandant, en quelque sorte, un contrôle de son autocontrôle actif. Il lui fut ainsi confirmé qu'elle avait bien fait et que son réajustement était tout à fait opportun. Démarche effectuée sans le moindre *conflit d'autorité*, chacun étant habilité à contrôler dans la perspective normative adoptée de concert. La fameuse *alliance thérapeutique* me semble se situer à ce niveau d'exigence.

L'autonomie peut ainsi être comprise comme la gestion intelligente des dépendances (au traitement, au médecin) impliquées par le statut de patient.

Le *double contrôle* (autocontrôle-contrôle second), comme vérification et *réajustement* des pratiques, permet le contrôle en tant que *maîtrise* et *régulation*, qui est bien le but de cette normativité seconde, dont la possibilité est offerte par le traitement dans la maladie chronique.

Ainsi, me semble-t-il, une cohérence peut elle être établie entre « prévoir », « adapter » et « contrôler », grâce à une conception auto-normative du soin, entendue comme *reconnaissance de l'existence d'un principe normatif inhérent au patient* lui-même. C'est le même principe qui est en œuvre dans la médecine et dans toute technique mise au service de la vie, dans son maintien et son épanouissement « pris pour norme » ; un principe normatif *partagé* pour une relation de soin équilibrante et équilibrée.

P.B.