

[texte](#)

[editorial](#)

Être acteur de sa santé

L'expression "être acteur de sa santé" semble fréquemment employée pour désigner la tendance à l'autonomisation et à la responsabilisation du rapport à la santé. Mais plusieurs paradoxes naissent de la position d'acteur, et la question de l'éducation à la santé, a fortiori la sienne, posent plusieurs questions.

Par: Claire Marin, Enseignant chercheur en philosophie et éthique médicale /

Publié le : 07 Mars 2011

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

L'ambiguïté de la position d'acteur

« Être acteur de sa santé » est un message qui s'adresse plutôt à un public en bonne santé, et pour lequel sans doute l'information voire la formation sur les conditions de maintien de cette santé, sur le fonctionnement même de son corps sont des éléments auxquels il est intéressant de réfléchir. Mais cette question est à mon sens distincte de l'interrogation sur ce qu'il est nécessaire de mettre en place pour un autre type de public, celui des malades, notamment de longue durée, pour lesquels, pour le dire franchement, l'incitation à être « acteur de sa santé » ou à « aller plus loin » a quelque chose de presque ironique, d'une ironie assez amère. Certes, il ne s'agit que d'une remarque sémantique, mais les mots ont d'autant plus d'impact qu'ils s'adressent à un public qui ressent assez fortement l'incapacité de ses interlocuteurs à trouver une parole juste.

Bien entendu, l'idée d'être acteur relève dans tous les cas d'un message positif qui vise soit à être conscient de sa santé et des moyens de la maintenir, soit à inverser autant que

possible le sentiment de passivité et de soumission à la double loi de la maladie et de la médecine que le patient peut ressentir en se réappropriant des gestes, des décisions, bref une forme de responsabilité et d'« implication » (si tant est que le malade puisse réellement s'en désimpliquer) face à sa maladie et son traitement. Mais il semble important de ne pas se leurrer sur la capacité du malade à disposer d'une énergie et d'une volonté qui lui permettrait de se définir véritablement comme « acteur ». La bonne santé reste en partie une chance, l'effet du hasard plus que celui d'un « travail », même si une certaine hygiène de vie permet de l'optimiser. La portée culpabilisante de ce type de formule ne doit pas être négligée et inciter à la prudence.

Le malade parce qu'il commence par subir la maladie est d'emblée dans la réaction plus que dans l'action. La dimension volontaire sous-entendue par l'idée d'être acteur me semble décalée. Le malade est au mieux capable d'orienter sa réaction, de donner un sens particulier, voire une valeur à sa réactivité, mais il n'est pas à proprement acteur. Il peut être l'observateur ou l'inspecteur privilégié de ses symptômes, de son état général, mais son angoisse, ses peurs peuvent également fausser son impression. Pour être acteur, peut-être faut-il être à distance de ce sur quoi l'on agit. Il me semble que l'idée que le patient participe à un processus de soin est plus juste, en fonction de son envie et de sa capacité à le faire.

Cette brève remarque permet tout cas de souligner en avant-propos la multiplicité des publics visés par cette réflexion sur les droits des patients actuels et potentiels et par conséquent la nécessité de réfléchir à des approches différentes et à discours ciblés : - les patients pour qui l'expérience et le sens de la maladie varient considérablement en fonction du type de pathologie dont ils sont atteints, de sa durée et du moment de leur vie ; - les proches des malades, dont l'existence est aussi modifiée par l'intrusion de la maladie dans la sphère privée et qui peut se répercuter dans d'autres sphères (professionnelle, affective, etc.) ; - le public en bonne santé, qui est sans doute le plus à même à être véritablement « acteur ». Cependant, il existe un certain nombre d'éléments qu'il serait sans doute bénéfique de mettre en place et qui concernent de manière transversale ces différents publics. C'est notamment le cas de dispositifs d'information ou d'éducation à la santé, qui constitue notre véritable première remarque et qui a été suggérée par certains participants de la matinée.

L'éducation à la santé

Il me semble intéressant de réfléchir à la possibilité de mettre en place une véritable éducation du corps, qui est remarquablement absente de l'enseignement en France. En dehors de quelques approches plus ou moins traitées en classe de Sciences et vie de la Terre et qui restent très objectivantes, le fonctionnement du corps n'est presque jamais expliqués aux enfants et aux adolescents. On pourrait envisager une première initiation à sa compréhension qui se fasse sans la dramatisation habituelle des différentes informations dispensées dans le milieu scolaire sur les risques de la sexualité, des différentes dépendances (alcool, drogues?) autrement dit une approche du corps qui ne soit pas axée sur les dangers, mais sur le simple fonctionnement, la localisation des organes, leur rôle dans l'organisme, l'explication des pathologies relativement bénignes auxquelles les enfants ou adolescents peuvent être confrontés. Ce dispositif pourrait répondre à certaines de leurs interrogations et peut-être apaiser également des angoisses. Des initiatives comme l'hôpital des nounours, qui vont dans ce sens, me semblent a priori positives. Dans le cadre de cette formation ou initiation à la santé qui pourrait se dérouler dans les établissements scolaires, il paraît important que les élèves soient en contact avec des médecins (et pas uniquement

l'infirmière scolaire) : on peut imaginer des structures d'ateliers sur des thèmes différents où les élèves par petits groupes iraient de manière assez libres questionner les spécialistes de la santé. Face à des objections-types (« on va les effrayer, on ne peut pas parler de maladies à un public trop jeune?) je voudrais rappeler que de nombreux enfants ou adolescents souffrent d'une impossibilité de parler de maladies dont souffrent leurs proches ou dont ils souffrent eux-mêmes et qui les inquiètent énormément. En tant qu'enseignante, je suis confrontée chaque année à une proportion importante (de l'ordre de 10 % de mes effectifs) d'élèves malades ou proches de malades, en deuil, en souffrance psychologique, qui sont démunis et souvent abandonnés à leur douleur. Cet espace de parole autour de la santé et de la maladie, ainsi qu'un embryon de connaissance de son propre corps me paraît une idée à défendre.

Pourquoi ne pas envisager en outre, pour les jeunes comme pour les adultes, un site d'information et d'éducation à la santé, sous le patronage du ministère de la Santé, rédigé dans un langage accessible, scientifiquement et médicalement fiable, qui fasse, autant que possible, contrepoids à l'ensemble des pseudo-vérités qui se démultiplient sur les forums de « santé » où chacun s'improvise le médecin de l'autre (ce qui manifeste au passage très clairement à quel point la relation médicale est encore liée, dans l'imaginaire collectif, comme une relation de pouvoir). Ce site pourrait par exemple décrypter un certain nombre d'abréviations médicales, permettre de comprendre le rôle des médicaments, lire les résultats biologiques d'une prise de sang, expliquer les différents gestes opératoires, bref, permettre au patient de trouver les informations qui désamorcent son angoisse, de se représenter l'opération à venir, de comprendre ses symptômes, bref de ne pas subir à l'aveugle sa maladie et son traitement. D'être le moins passif possible, à défaut d'être véritablement « acteur ». On pourra objecter que ce type de site risque de contribuer un peu plus à l'autodiagnostic et à l'automédication. Mais peut-être est-il préférable que ceux qui adoptent déjà ce genre d'attitude puissent au moins se référer à un site fiable plutôt qu'à d'autres douteux, voire dangereux.

Se soigner en soignant

Il a été évoqué dans la réflexion sur l'éducation thérapeutique des innovations universitaires proposant des diplômes en éducation thérapeutique. Sur ce dispositif, les avis semblaient assez divergents. Pour ma part, je ne peux m'empêcher de craindre un certain enfermement du malade, de l'ancien malade ou du proche de malade dans le cercle, pour ne pas dire la prison, de la maladie. Marcela Gargiulo a évoqué un danger, celui que le diplôme majore l'idée d'une maladie comme vocation. Il me semble qu'en effet, le malade risque de s'enfermer dans une identité de malade redoublée par une activité professionnelle liée à la maladie, identité dont il ressentira peut-être le besoin à un certain moment de sa vie de se libérer. En outre, il faut rappeler que le soin infirmier ou médical nécessite une véritable formation et engage une responsabilité. Sans rentrer dans les détails juridiques, et en évoquant en premier lieu les aspects psychologiques de l'aide au malade, on peut quand même faire preuve de prudence voire de scepticisme devant la charge affective et psychique que suppose le fait d'assister un malade. Il n'est pas évident qu'un malade, ancien malade ou proche de malade soit le mieux placé pour y faire face. Les raisons d'un tel choix peuvent être mauvaises (si elles sont liées à un sentiment de culpabilité ou de dette, ou si elles répondent au besoin de se rassurer sur son propre sort en côtoyant d'autres malades). On peut rappeler qu'un psychanalyste doit se libérer de toutes tentations de projection avant d'exercer et que cela nécessite un long travail qui dure plusieurs années. Dans le cadre du

soin au malade, la même question se pose. Il y a sans doute de mauvaises raisons de vouloir accompagner un malade dans sa maladie. Si ce risque existe bien évidemment également chez les soignants professionnels, il peut être accru dans des profils que la maladie a déjà fragilisés. La question de l'ancien malade comme référent, comme accompagnateur ou comme tuteur d'un malade est donc particulièrement complexe. Indépendamment du problème de la rémunération (mais qui complexifie la donne, y compris sur le plan psychique) se pose la question pratique du recrutement : passe-t-elle par une reconnaissance universitaire, des diplômes ; doit-il se faire au sein des associations de malades, faut-il faire des appels à volontaires par le biais des registres des hôpitaux ?

Sur ce point, on peut simplement souligner que la représentation des malades dans le workshop passe par un biais inévitable, mais pose peut-être la question de manière légèrement faussée. En effet, même si un certain nombre de personnes présentes ont parlé de la maladie sous un angle professionnel tout en étant habitées par elle, les malades étaient avant tout représentés par les associations de malades, ce qui paraît légitime. Pourtant, il faut sans doute réfléchir au refus d'une partie de malades à précisément s'identifier à un groupe, une micro-société de malades, ce qui n'empêche pas d'être admiratifs et reconnaissants devant les nombreuses avancées que ces associations ont permises. Cette remarque pour souligner le fait que reconnaître ou revendiquer son identité de malade ne va pas de soi, que certains malades ne souhaitent pas appartenir à un réseau social constitué autour de la maladie et préfèrent que la maladie renvoie à un espace délimité, le plus circonscrit possible (l'hôpital, le cabinet médical) et qu'elle se déploie le moins possible en dehors de ces lieux. L'idée d'une communauté de malades s'entraïdant, si elle présente une belle image d'une souffrance transformée en soutien et d'une expérience douloureuse devenue compétence, trouve aussi ses limites. Il n'est pas sûr que la confiance, qui est l'un des éléments essentiels de la thérapie, soit toujours facilement accordée à un autre malade. Le fait de souffrir soi-même d'une pathologie ne désamorce pas nécessairement le soupçon de faillibilité ou de faiblesse que chacun projette sur un homme malade.

Il faut donc s'interroger sur les motivations de ceux qui soignent obtenir ces statuts d'aidants, éviter l'écueil des identifications trop fortes ou des relations passionnelles à la maladie que peuvent développer des malades ou d'anciens malades. Soigner l'autre n'est pas toujours un moyen pour se soigner soi-même d'un sentiment de dette ou de culpabilité à l'égard de ceux qui nous ont soigné ou que l'on n'a pas su soigner dans le passé. D'une manière plus générale, la question qui se pose est celle de la gestion des émotions dans la question du soin, question souvent occultée, parce que très subjective et ne permettant pas une approche codifiée et systématique. Elle mériterait sans doute d'être intégrée d'une manière beaucoup plus présente dans les études de médecine et de soins infirmiers, en adoptant toutes les perspectives : en permettant aux futurs soignants de s'exprimer sur leur propre ressenti, ce qui reste encore relativement tabou dans de nombreuses professions médicales et paramédicales ; et en se mettant à la place du patient, pour mieux comprendre la puissance de certaines émotions, comme la force de l'angoisse ou de la sidération, qui désamorce toutes les facultés rationnelles du malade. De manière générale, le discours à l'égard des patients sous-estime (pour ne pas dire qu'il nie) ce qui constitue l'obstacle central de la communication entre soignants et patients : l'émotion d'une puissance démesurée que le malade ressent dans certaines situations, la manière dont il devient incapable de comprendre, de retenir, ou de restituer des informations mêmes claires, simplifiées, répétées. Sans doute est-il nécessaire de penser des dispositifs qui permettraient au patient de « réentendre » ces éléments, par exemple en appelant un « conseiller » ou un «

pédagogue » médical qui pourrait prendre le temps de répondre aux questions qu'il se pose, une fois son émotion atténuée. Ce dispositif ne ferait que copier l'attitude spontanée du patient hospitalisé qui demande souvent à l'infirmière ou à l'interne de lui réexpliquer ce que le médecin a dit. Envisager la possibilité de consultations de « parole » et de « conseil thérapeutique » ou d'explications, qui s'inspire par exemple des rendez-vous d'anesthésiste pré-opératoire pourrait dégager des espaces où la communication entre patient et soignant est moins parasitée par les émotions.

Enfin, le dernier point sur lequel je voulais insister et qui s'inscrit dans la continuité de ce qui vient d'être dit tient à la capacité du patient à comprendre ce qui lui arrive, à gérer l'angoisse qu'il ressent, à la surmonter pour « prendre en main » certains aspects du soin. Il me semble que de la même manière que l'on pense des phases du deuil, il faut penser une certaine temporalité du rapport du malade à sa maladie. Ne pas l'envisager comme continue ou comme linéaire, rendre possibles, par la flexibilité des structures, des retours en arrière qui ne soient pas vécus par le malade comme des régressions, et laisser au malade la décision de cette progressive autonomisation plutôt que d'en décider de manière arbitraire en fonction des résultats biologiques. Cette autonomie est parfois vécue par le patient comme un « lâchage », le fait d'être livré à lui-même et à de nouvelles difficultés, alors qu'il commence à peine à se sentir mieux. Il faut garder en tête lorsque l'on réfléchit sur un patient « acteur », que la maladie physiologique n'a pas le même rythme dans son évolution que la représentation de la maladie dans le vécu psychique du patient.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/3](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire