



AUTONOMIE

ETHIQUE

ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE

Ce rapport a été établi par l'association UNIVERSEL SINGULIER dans le cadre de ses axes de recherche. Elle offre le résultat de ses réflexions à Monsieur le Directeur de l'Agence régionale de santé de Bretagne et à Monsieur le Président de la CRSA Bretagne (ARS Bretagne CS 14253 35042 RENNES CEDEX) sur le lien entre l'éthique, l'accompagnement thérapeutique et l'autonomie dans le cadre d'une étude plus générale sur l'amélioration de la relation soignant-soigné. Elle provient de l'observation de la mise en jeu très sensible d'enjeux éthiques dans la situation économique actuelle où les coûts de la santé s'envolent, les besoins s'accroissent du fait des connaissances plus détaillées et d'un accès plus large à la santé au niveau mondial, alors que les budgets disponibles sont sur une pente décroissante. Il faut donc optimiser toujours plus les actions, exploiter les synergies en restant conscient des enjeux éthiques que pose la complexité de logiques parfois contradictoires.

L'association UNIVERSEL SINGULIER ?

1.1 Existence

L'association a été créée en 2008 par des universitaires rennais en association avec des associations de patients à la suite des rencontres inter-universitaires organisées en 2006 portant sur les questions pédagogiques posées par les procès des grands criminels de guerre et des médecins à Nuremberg. Les participants, magistrats, psychologues, psychiatres, travailleurs sociaux, étudiants, psychosociologues et médecins à ces rencontres inter-universitaires tenues sur les villes de Rennes, Strasbourg et Paris ont considéré à Rennes, l'importance de réfléchir au témoignage. Une publication des actes de ces rencontres rennaises a été faite (Corps soignant-corps soigné : vers une refonte de l'éthique ? Publibook, 2008). Deux conférences ont été réalisées en 2007 par le groupe des membres fondateurs d'UNIVERSEL SINGULIER, l'une sur la finalité pédagogique de l'enseignement des génocides au Diapason (campus RENNES I), l'autre sur le thème Ethique médicale et crimes contre l'humanité – les leçons des procès de Nuremberg (Champs Libres). Ces procès ont instauré une nouvelle justice et de nouveaux droits internationaux dont l'étude demeure essentielle pour comprendre les enjeux civiques et politiques de ces innovations juridiques.

1.2 Objet

Son objet est le suivant : Rassembler tous ceux qui ont le désir de promouvoir des pratiques dans le champ social et scientifique basées sur des débats éthiques

Favoriser la coopération interdisciplinaire dans le domaine de l'éthique appliquée

Marie Claude ARNAUD eau-forte, 2005, Québec

Organiser des formations et rencontres sur les questions éthiques que posent les applications scientifiques aux personnes

Contribuer au développement des capacités critiques face aux savoirs

Les créateurs voulaient mettre en évidence la double nature indissociable de l'être humain: à la fois une part commune à l'ensemble des êtres humains et des particularités individuelles singulières. Toute action dans une démocratie doit donc respecter simultanément les deux aspects de la personne humaine alors qu'il existe une contradiction apparente entre les intérêts individuels et collectifs.

Leurs champ préférentiel d'étude est celui de la santé dans toutes ses dimensions y compris sociales. Ils favorisent une approche multiprofessionnelle et le dialogue avec tous les éléments de la société représentant toutes les particularités individuelles.

1.3 Activité

L'association veut intervenir par voie de colloques, rencontres citoyennes, de publications.

2008 : Deux groupes de travail se sont constitués au sein de l'association avec une ouverture à d'autres participations -enseignants d'histoire et sociologues-.

Un groupe s'est constitué sur le témoignage et la transmission avec entre autres objectifs celui d'étudier les réponses que Magda LAFON avait recueillies auprès de jeunes avant et après les rencontres organisées avec les enseignants de collèges et de lycées, privés et publics.

Plus de 500 questionnaires ont été saisis et analysés par deux membres de l'association, tous deux universitaires : les résultats ont été présentés au colloque « La place du témoignage dans la construction de la citoyenneté », le 30 octobre 2009.

Le deuxième groupe de travail s'est réuni à plusieurs reprises pour organiser la rencontre consacrée au témoignage des personnes en situation de handicap. Le fil rouge de cette rencontre est la déclaration universelle des droits humains , la présentation du cadre conceptuel du processus de production du handicap qui place le handicap dans l'interaction de la personne avec son environnement (physique, psycho-social, politique...). Des témoins vivant des situations de handicap ont participé au colloque « La place du témoignage dans la construction de la citoyenneté » le 27 novembre 2009.

2009 : L'association a organisé des rencontres sur « La place du témoignage dans la construction de la citoyenneté » avec les objectifs suivants :

Dégager les aspects pédagogiques sur la place du témoignage dans la connaissance de l'histoire de la condition humaine, dans la reconnaissance de la personne au sein de la société et plus particulièrement au sein du système de santé, le témoignage étant la parole du sujet, source de connaissance. Le choix a été fait de se focaliser sur la parole des personnes en situation de handicap : une éthique narrative essentielle à notre sens .

Un partenariat avec Rennes Métropole, le Conseil Général d'Ille et Vilaine, les Universités Rennes 1 et Rennes 2 a permis la réalisation de ce colloque tenu aux Archives Départementales d'Ille et Vilaine ;

2010 – organisation de la conférence de K GRUENBERG¹ (Institut Sigmund Freud et centre psychothérapique de Frankfort/Main) à RENNES 2 sur le thème des conséquences psycho-traumatiques de la Shoah à la deuxième génération.

Groupe de travail sur Autonomie, Ethique, Accompagnement thérapeutique. « le singulier collectif ou une relation de singulier à singulier "

L'analyse du concept d'autonomie du patient et de sa relation avec le soignant est apparue rapidement comme un lieu de fusion de la part universelle et singulière de la relation thérapeutique. La nécessité de respecter des concepts éthiques dans cette relation est sensible comme dans toutes les "applications" qui ont trait à l'intégrité de la personne humaine. L'accompagnement thérapeutique est une manière particulière de gérer cette relation qui a vocation à promouvoir une approche particulièrement éthique. Notre étude a voulu s'intégrer dans cette approche moderne de la prise en charge médicale, dont on espère également une

meilleure efficacité et une optimisation des moyens mobilisés en engageant tous les acteurs dans une voie commune. Penser l'autonomie implique de réfléchir à la conception de l'être humain mobilisée par les rédacteurs du projet. Sont à penser les rapports que la médecine entretient avec le sujet, sont à penser la place des déterminants socio-politico-culturels dans les relations entretenues par la personne au sein d'un système complexe.

2 LES CONCEPTS

2.1 AUTONOMIE

Dans les ouvrages de philosophie aussi bien moderne que classique^{2, 3, 4} ou l'analyse des penseurs de l'éducation et de la santé⁵ la notion d'autonomie est attachée à l'individu. Elle recouvre deux concepts : sa faculté de prendre lui-même des décisions le concernant et sa

capacité à les mettre en œuvre dans la société qui l'entoure. On peut traiter séparément ces 2 approches et mettre en évidence les liens fonctionnels qui les relient.

2.1.1 AUTONOMIE DE DECISION

L'autonomie de décision est une manifestation de la volonté de l'individu qui est un effet de la nature humaine du sujet. Elle s'applique et détermine à toutes ses actions conscientes et indirectement inconscientes dans la mesure où elle régit l'histoire de l'individu et les moyens à sa disposition

CARACTERISTIQUES

- C'est une **potentialité** intrinsèque à l'individu, par définition.
- **Non partageable**, une décision unique n'est et ne peut être dans un sens et son contraire.
- **Pleine et entière**: elle s'exerce ou non, pas de stade intermédiaire. Elle est donc illimitée. L'indécision est une non-décision.
- **Permanente**: elle peut s'exercer à tous moments, liée à l'existence même de l'individu, elle apparaît à sa naissance et disparaît à sa mort
- Elle dirige **l'action**

Autre approche des composantes de l'autonomie : L'autonomie est structurée par différentes fonctions cognitives complexes : l'agentivité⁶ – la personne se vit et se juge responsable de l'action. la représentation de l'action (de soi et des autres, la capacité organisationnelle (dans le temps et l'espace), la lecture de l'intentionnalité (attribution dans la théorie de l'esprit), l'affordance – la capacité de produire une action en tenant compte du contexte-, la capabilité⁷ – possibilité effective qu'a un individu de choisir diverses combinaisons de fonctionnements. Elle correspond à l'évaluation du degré réel de liberté dont la personne peut jouir, d'accomplir certains actes ou d'accéder à certains états. Il s'agit de pouvoir convertir des biens sociaux (droits) en accomplissements réels. Comme le souligne BARRIER⁸, les obstacles à l'autonomie ne sont pas seuls ceux liés à l'être humain lui-même, ses propres forces, mais aussi ceux liés à son « cadre d'épanouissement » que constitue la société elle-même, et surtout à la place qu'il y occupe.

2.1.1.1 LIENS

L'autonomie de décision est différente de la qualité de la décision qui dépend de la mesure des compétences du sujet et des influences qu'il subit de la part de l'environnement et la société. L'autonomie de décision signifie la possibilité de penser par soi-même et cette prise de décision implique d'avoir évalué une situation, d'avoir évalué les conséquences possibles de cette

décision .Défendre ses valeurs personnelles, les partager et ne pas risquer de tomber dans l'auto-suffisance et l'autarchie sont les difficultés ° .

L'autonomie de décision est limitée dans la société par ce que la constitution autorise à ses citoyens et dans une seconde mesure par les lois qui en découlent. Réciproquement, L'autonomie de décision de l'individu se manifeste par ses votes au sein de la société lui permettant de contrôler la constitution et les lois dans les limites du régime politique prévalent; éventuellement en votant "avec ses pieds". Traduisant un pouvoir régalien au sein de la société, elle est une dimension de la **citoyenneté** avec ses caractéristiques et ses contraintes. Toutefois la pratique de la citoyenneté implique des conditions explicitées par D. SCHNAPPER¹⁰ dans la Communauté des citoyens, notamment « par la croyance dans l'intelligibilité du monde politique, par l'empathie qui autorise la négociation et la délibération et par la civilité qui permet de gérer les tensions entre différenciation sociale et appartenance commune ». Différents travaux montrent l'inintelligibilité du monde politique pour les citoyens, d'autres, la dégradation de la cohésion sociale et la diminution du capital social pour les individus enfin la montée de l'intolérance et de l'indifférence aux autres, le repli sur l' individualisme et une valorisation très particulière de l'autonomie.^{10,11,12,13,14,15,16}

Combinant la citoyenneté et un pouvoir discrétionnaire vis-à-vis des actions menées par l'individu, l'autonomie de décision peut donc être confondue avec la **souveraineté** de l'individu et par souci de clarté nous n'emploierons plus que ce terme par la suite. Nous réserverons le terme d'autonomie au concept d'autonomie d'action, analogue avec celui employé par les ingénieurs lorsqu'ils parlent de l'autonomie d'une voiture.

2.1.2 AUTONOMIE DE MOYENS

C'est l'autonomie sensu stricto. Elle comporte de nombreux volets qu'on peut regrouper en 3 composantes.

2.1.2.1 COMPOSANTES

2.1.2.1.1 MOYENS MATERIELS

Ce sont les moyens figurés comme la nourriture, les médicaments et les capacités physiques de l'individu, ses moyens financiers et ses propriétés qu'il peut mettre en valeur directement ou non.

2.1.2.1.2 MOYENS SOCIAUX

Ce sont les moyens représentés par le réseau de relations sociales de l'individu ou disponibles du fait des installations collectives que la société met à disposition (plateau technique de l'hôpital par exemple). Ils sont immatériels et partagés par définition au sein du réseau. Les travaux de Berkman¹⁸, de Diez-Roux¹⁹ de Kawachi²⁰ mettent en lumière l'importance du soutien social, l'importance des ressources disponibles dans le cadre de vie, l'importance de la cohésion sociale- confiance, réciprocité- sur l'état de santé des individus.

2.1.2.1.3 MOYENS COGNITIFS ET EMOTIONNELS

Ce sont les connaissances reçues par expérience ou enseignement et la capacité d'en user. Ils permettent d'optimiser l'usage des moyens matériels et sociaux disponibles et la recherche de leur renouvellement. C'est également l'ensemble des émotions qui peuvent être freins ou moteurs de l'action.

2.1.2.2 CARACTERISTIQUES

Ces **moyens** n'ont pas de caractère pérenne, leur usage ou le vieillissement les consomme; Ils doivent être entretenus ou **renouvelés**. On peut les augmenter. La quantité disponible est **limitée** et **fluctuante**, elle correspond à un **état**. L'évolution des moyens peut porter sur la qualité et sur la quantité. L'utilité de l'autonomie disponible est fonction des contraintes du milieu social et naturel. Le rapport entre autonomie et obstacles caractérise le degré de **handicap** de l'individu...[\COLLOQUE\TEXTES COLLOQUE\27 NOVEMBRE\ Evolution des concepts de HANDICAP.doc](#)

2.1.2.3 LIENS

Le caractère consommable de l'autonomie au fur et à mesure que l'on use de ses moyens font qu'il est nécessaire de trouver des sources permettant de renouveler les moyens voire de les augmenter.

2.1.2.3.1 SOUVERAINETE

La souveraineté permet de décider de l'usage qui est fait de l'autonomie, des buts recherchés, des actions menées, des sources qui vont être exploitées pour recharger l'autonomie. Elle peut agir sur la société en vue de son profit personnel. Les moyens disponibles, surtout intellectuels et émotionnels, influent sur la qualité des décisions prises par souveraineté.

2.1.2.3.2 ENVIRONNEMENT

L'environnement comporte deux compartiments qui peuvent fournir des ressources s'ils sont cultivés et exploités. L'individu est propriétaire du premier, en connaît l'extension et décide de son utilisation. Le second est un environnement commun à la société qui décide de sa composition et de qui peut y avoir accès et dans quelle quantité.

2.1.2.3.3 SOCIETE

La société peut contribuer directement à toutes les composantes de l'autonomie. Elle constitue par définition les moyens sociaux et fournit les moyens collectifs. Elle peut également concourir à l'augmentation des moyens intellectuels par l'éducation. Elle peut fournir de la nourriture, des médicaments et des moyens financiers. Elle gère le compartiment collectif de l'environnement. La famille en est un élément.

Les moyens d'actions de la société sont les règles sociales et institutionnelles. Elles peuvent avoir pour effet de retirer à l'individu des moyens qui sont sa propriété. En dehors des moyens illégaux, ces actions enfreignant la souveraineté de l'individu qui ne décide plus de l'usage de ses moyens ne sont acceptables que dans un cadre éthique.

2.1.3 LES FAUX AMIS

Plusieurs notions connexes sont abordées lorsqu'on parle d'autonomie et parfois confondues. Il convient de souligner les différences.

- La relation d'**indépendance** est un concept qui suppose un système fonctionnant de façon isolée, ce qui est en contradiction avec la nature même d'un système vivant et l'évolution de son entropie. Le sociologue Albert MEMMI ²¹ soulignait que la condition humaine, vulnérable d'un bout à l'autre de l'existence, vit l'état de dépendance. L'indépendance est donc un concept dialectique de valeur asymptotique. Le fait que l'autonomie doive se renouveler à partir d'un environnement extérieur et comporte une part de relations sociales ou soumis à un contrôle sociétal illustre bien la différence entre les 2 notions. L'autarcie peut être prise comme un préalable à l'indépendance.

- La notion d'**autodétermination** est plus proche, toutefois elle tend également à supposer l'absence de rôle de l'environnement dans la prise de décision qui ne dépendrait que de l'état des moyens disponibles et d'une décision autonome, alors que la souveraineté admet qu'elle est soumise à des influences de la société et de l'environnement.
- La notion de **liberté** est également un concept asymptotique relatif. Son exercice dépend des capacités de l'individu à maîtriser son environnement face à une compétition dont il n'est pas maître.
- La promotion de l'**individualisme** comme autonomie augmentée. Ceci néglige le volet social de l'autonomie et implique des relations à sens unique avec la société (et donc l'absence d'éthique et l'impérialisme) ou absentes ce qui sous-entend qu'il existerait une indépendance. D'autre part cela ne garantit en rien que l'autonomie soit de grande taille et de bonne qualité.
- La **responsabilité** est une conséquence de la décision, elle consiste à assumer les conséquences des décisions, bonnes ou mauvaises. La peur des responsabilités peut influencer sur la nature des décisions prises mais la responsabilité n'est pas un élément constitutif de la souveraineté. Elle a une utilisation légale, ouvrant à réparation au sein de la société selon ses lois. Cette utilisation suppose qu'une éthique ait été mise en place au préalable. La responsabilité engage chez un sujet un accord tacite interne entre la personne et la morale, ou pour aller plus loin entre le Moi et le Surmoi. Les nombreuses définitions de la responsabilité (promettre en retour, répondre à un appel tenir ses engagements, correspondre) nous indiquent un certain degré de fiabilité en la personne, en ce sens que le sujet croit en ses capacités à garder ses engagements et donne à l'interlocuteur la certitude qu'ils seront tenus. C'est ainsi que la responsabilité prend racine dans le lien qui se crée entre le sujet et autrui, dans l'accord tacite qui se prend entre les protagonistes .On peut être autonome et souverain et commettre des actes parfaitement irresponsables. se vivre et se juger responsable de l'action.
- Remarquons que pour LEVINAS ²², la bonté est le rapport éthique fondamental. Le bon est hétéronomique : c'est l'Autre, dans son altérité même qui oblige ma responsabilité à son égard.

2.2 ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE

2.2.1 THERAPEUTIQUE

Etymologiquement, le thérapeute est un serviteur qui est aux "petits soins" pour son maître. Cet aspect n'est plus employé en tant que tel. De nos jours, la thérapeutique est comprise comme une action destinée à améliorer la santé des patients . L'accompagnement thérapeutique c'est aider une personne confrontée à une maladie chronique à trouver sa motivation au prendre soin d'elle-même , c'est l'aider à trouver en elle des façons d'intégrer les changements induits par la maladie d'autant qu'elle revêt un caractère chronique, les façons de faire à la maladie dans sa vie quotidienne. L'aider à trouver des stratégies de résolution de problèmes, à trouver des aides à la décision face à des crises. Une relation d'aide est dans ce cas particulièrement utile (de l'écoute, de l'empathie , du non-jugement et la croyance INCONDITIONNELLE par le professionnel des potentialités de la personne)²³.

2.2.1.1 CHAMPS DESCRIPTIFS

La thérapeutique peut être décrite dans plusieurs dimensions indépendantes selon le contexte. Toute action thérapeutique comporte simultanément toutes ces dimensions et donc tout plan d'action doit examiner ses effets sur chacune de ces composantes.

Méthode : Médicamenteuse / Chirurgicale / Psychosomatique (placebo).....

Objectif : Préventif / Curatif / Palliatif

Cible: Etiologique (cause) / Symptomatique (conséquence)

2.2.1.2 INTERVENANTS

Le contrat de soins lie tous les professionnels de santé intervenant à titre direct ou au titre de l'institution (agents administratifs du système de soin par exemple) et les patients. Mais sont également concernés les équipes de recherche qui conçoivent et vérifient les moyens thérapeutiques et les systèmes de soin et de prévention, y compris le personnel politique qui les valide.

La santé et la bonne application des soins dépendent également des connaissances des individus sur les maladies et l'hygiène, il est nécessaire d'impliquer également dès le plus jeune âge les enseignants et l'environnement familial.

Le malade, ou le bien-portant "malade potentiel" auquel s'applique la prévention, vivant dans un environnement social et de travail ne peut "vivre" sa maladie et son traitement dans l'isolement. Il va les faire partager au moins implicitement à son environnement.

De proche en proche et de malades en malades, c'est donc l'ensemble de la société ou peu s'en faut qui est concerné par la thérapeutique et son accompagnement.

2.2.2 ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE

2.2.2.1 DEFINITION

L'accompagnement vise essentiellement à apporter une aide par une interaction entre l'individu et les acteurs de la société.

L'accompagnement ne peut renforcer la souveraineté car elle est déjà complète. Il ne lui reste donc comme objet que l'augmentation de l'autonomie dans toutes ses dimensions. Dans le cadre de la thérapeutique on peut citer des exemples non exhaustifs.

Moyens matériels: Fourniture de médicament, de dispositifs médicaux et d'une alimentation équilibrée.

Moyens sociaux: mise à disposition d'un accès à des équipes médicales et sociales compétentes, réseaux de malades.

Moyens intellectuels et psycho-affectifs : connaissance de la maladie, apprentissage des techniques de soins et de surveillance, stade psychologique de la personne vis-à-vis de la maladie.

Augmentation des ressources environnementales: promotion de la recherche médicale et pharmaceutique, formation des professionnels en quantité suffisante.

Comme nous l'avons vu précédemment, augmenter l'autonomie améliore l'efficacité de l'exercice de la souveraineté.

On peut illustrer l'accompagnement d'une autre manière. Accompagner c'est donner 4 choses:

C'est donner le savoir pourquoi (expliquer),

C'est donner le savoir faire (guider),

C'est donner les moyens de faire,

C'est donner la compassion qui aide à supporter et accepter (savoir être).

On ne s'étendra pas sur l'effet thérapeutique du simple fait d'être accompagné, proche du réel effet placebo, mais c'est un complément utile au fait d'accompagner la thérapeutique.

L'accompagnement est plus que la simple aide. Il ajoute la notion de partage.

Il diffère de la charité qui suppose un don gratuit mais pas forcément correspondant à une demande et qui peut ne pas être accepté ce qui lui enlève tout objet et toute efficacité.

Il diffère de la thérapeutique en ce qu'il n'inclut pas les gestes thérapeutiques administrés directement par le personnel soignant (diagnostic, chirurgie, administration du traitement etc.) .

L'accompagnement thérapeutique

La loi HPST le définit de la manière suivante :

- «**Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.** » (Article L1161-3).

Ne s'agit-il pas d'aider le patient au maintien de la motivation à prendre soin de lui ? Ne s'agit-il pas pour les soignants d'accueillir l'ensemble des particularités du patient ? Sociales, économiques, culturelles, psychologiques. Dans cette approche du patient, quelle prise en compte des proches – leur questionnement, leur inquiétude sur le devenir de leur proche, le bouleversement que crée la maladie dans les habitudes de vie personnelles, professionnelles avec l'appréciation de l'impact de ces modifications sur chacun des membres de la famille nucléaire.

La prise en compte des étapes du changement (Prochaska Di Clemente)²⁴ dont il est su que les fluctuations de la motivation créent des difficultés d'engagement dans la prise des traitements et dans le maintien d'habitudes salutaires, l'appréciation de l'auto-efficacité et celle du lieu de contrôle (externe ou interne), la prise en compte les caractéristiques individuelles (sociales, culturelles, psychologiques) pour adapter les conseils et les apprentissages , la démystification des croyances , croyances que presse et sites de santé non contrôlés nourrissent. D'après des travaux canadiens 25% à peine des sites consacrés à la santé dispensent des informations validées sur un plan scientifique.

L'accompagnement thérapeutique est systémique et nécessite des interventions dans au moins cinq dimensions de la personne : cognitive, émotionnelle-affective, perceptive, infra-cognitif(schémas de pensée automatiques, implicites du raisonnement, les émotions refoulées, les perceptions perdues), méta-cognitif , ce qui comprend la prise de recul sur l'apprentissage, les représentations de la relation soignant-soigné, les valeurs, le sens, le projet , l'intention.²⁵

Dans le domaine psychiatrique , l'accompagnement suppose un apprentissage pour l'entourage - Apprendre à vivre près de patients souffrant de schizophrénie ou de maladie bipolaire par exemple- un soutien social, matériel, cognitifs et moral pour les parents , pour les membres de la fratrie et enfin au niveau social, une lutte contre la stigmatisation de ces patients pour lesquels la tendance est grande de ne plus regarder que l'Etrangeté et oublier la personne « Soi-même comme un autre »....

2.2.2.2 CARACTERISTIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT

Nécessite un **chemin commun**, sinon ce n'est qu'un croisement. Le chemin peut se réduire à un objectif, mais le chemin n'est le plus souvent que temporaire, les objectifs finaux étant distincts (la guérison n'est qu'une étape ou un moyen dans la vie du malade. Cela nécessite une communication.

La Réciprocité, pas d'obligation, l'accompagné accompagne aussi l'accompagnant.

Vocation d'**amélioration de la santé**, part du principe que l'**union** fait la force. Mais pas de notion explicite ou implicite d'économie car la réciprocité ne veut pas dire l'égalité.

Accompagner n'est en rien une réalité s'il ne permet pas à la personne de découvrir en elle les moyens de composer avec la maladie et de réinventer de nouvelles normes de vie (Canguilhem).

2.3 ETHIQUE

Les racines à considérer pour le terme ETHIQUE Ithos « la tenue de l'âme, une des origines du mot éthique

Et ethos : ensemble des normes (habitudes communes), né du respect de la mesure.

L'éthique est la science qui prend en considération l'ithos et l'éthos, elle est la garantie de l'harmonie qui résulte de la bonne tenue de toute chose, de tout acte, de l'accord en somme entre l'âme et l'environnement. Elle suppose une action rationnelle, elle est propre à l'homme et apparaîtra comme une intuition de la manière de bien vivre dans son environnement., donc avec et pour autrui.

On peut définir l'éthique comme étant la manière d'apprécier les principes d'action de soi-même et des autres. C'est un instrument de mesure, une valeur, elle nécessite un référentiel. Elle est un questionnement sur les finalités de l'existence alors que la morale véhicule l'idée d'obligation et l'idée d'interdiction. Elle recherche une harmonie ²⁶.

2.3.1 CHAMP DE L'ETHIQUE

Sur quoi toute démarche éthique est-elle construite ?

En quoi est-elle fondée, c'est-à-dire rationnelle (et en ce sens, disait Kant protégée « théoriquement » contre ce qu'il appelle « les errances de la raison », c'est-à-dire de ce qu'on entend pourtant fréquemment « en pratique » contre toute démarche réellement éthique : les arguments malhonnêtes, intéressés ou caractéristique de l'ignorance ou du manque de connaissance précise de ce que signifie le terme)?

A Commençons par clarifier l'objet dont nous parlons. Pour cela, une façon simple de procéder consiste à s'appuyer sur 3 définitions successives du philosophe autrichien et anglais Wittgenstein ²⁷, extraites de la Conférence sur l'éthique qu'il donna à Cambridge le 17 novembre 1929 :

Voici ce qu'il dit

« L' éthique est l'enquête générale visant à déterminer ce qui est bon ».

ou encore

« L' éthique est l'enquête visant à déterminer ce qui a de la valeur ou ce qui importe vraiment ».

ou, « L'enquête visant à déterminer le sens de la vie, ce qui rend la vie digne d'être vécue, la façon de vivre, correcte ».

Les conférences qu'il donne sur ce thème sont pour lui autant d'occasion de faire varier son discours dans un effort constant, on le voit à travers ces variations elles-mêmes, pour cerner au plus juste ce que la raison doit retenir du point de vue du sens de ce terme.

Ces variations montrent bien également qu'il n'est pas si facile de définir un terme dont pourtant nous avons une idée, nous qui savons presque intuitivement juger si une action est bonne ou non d'un point de vue éthique, si une idée à ou non une valeur éthique,etc...

Deux points sont frappants dans ces trois citations :

1) Leur point commun, qui concerne l'idée d'enquête.

Nous soulignons deux points :

- une enquête est démarche de recherche d'une vérité, et non connaissance de cette vérité elle-même.
- une enquête se construit sur la base du raisonnement et même par croisement de raisonnements impliquant plusieurs domaines de compétences à l'intérieur d'une équipe et sur la base du dialogue (plus que souhaitable).

Signe particulier : recherche

Nécessité d'indices pour pouvoir commencer la recherche et faire avancer l'enquête.

Pour notre essai de définition de l'éthique, que peut-on retenir ?

D'abord que l'éthique est recherche en ce qui concerne la valeur humaine, de réalités, de comportements, de décisions ou de choix, jugés comme suffisamment problématiques pour qu'on s'interroge sur celle-ci. C'est donc parce que nous sommes exigeants en terme de valeur humaine, que nous sommes amenés à interroger ces réalités, (ou choix, etc...) pour vérifier qu'ils répondent à des critères du bien que nous considérons comme nécessaires. Qui est ce « nous » ? C'est aussi bien le sujet (singulier) que la collectivité des hommes (universelle). Or, toute la difficulté réside en ce point : sur quoi toute éthique est-elle fondée ? Est-ce sur ce qui m'apparaît à moi comme bon, du point de vue de la dignité, ou est-ce aussi ce que tout homme, toute femme, en tout temps et en tout lieu pourrait reconnaître ainsi au même titre que moi ?

2) Le fait que finalement, on pourrait considérer chaque citation comme une partie d'une pensée globale qui pourrait constituer à dire que :

L'éthique pour Wittgenstein est une enquête qui cherche à aboutir, c'est-à-dire à déterminer ce qui est bon, ce que nous pouvons tous, de notre point de vue singulier, retenir comme ayant vraiment de la valeur, sachant que, au fond, ce qui a vraiment (cette précision est essentielle) de la valeur est ce qui fait que la vie vaut d'être vécue.

C'est la dignité qui est primordiale, car sans elle, la vie ne semble pas avoir vraiment de sens. C'est à la limite, un fait biologique nécessaire dont il est impossible que le sujet profite en développant ce qui lui donne sens (autonomie par exemple).

Conclusion : Toute pensée qui réfléchit peut être considérée comme lancée dans un certain type d' « enquête ».

L'éthique est donc de ce point de vue une forme particulière que prend notre réflexion. Notre pensée, qui peut ainsi produire une réflexion éthique, à côté d'autres types de réflexion (scientifique par exemple).

Ce qui la caractérise est le souci du bien, celui-ci étant en lui-même une finalité éthique qui se définit pour Wittgenstein comme on la vu.

L'éthique, est donc aussi un domaine de réflexion, qui a pour but de déterminer ce qui est bon, ce qui suppose la définition d'un critère.

Mais comment définir ce qui est bon ? C'est une question que nous nous posons tous les jours !

Wittgenstein lui-même nous aide :

- ce qui est bon est ce qui a de la valeur, ce qui importe vraiment.
- Exemple : un espace de réflexion éthique peut-être pensé comme quelque chose qui a en soi de la valeur, comme quelque chose qui importe vraiment, à tous les points de vue y compris dans ce qui doit orienter ses productions : améliorer la connaissance de tous afin de rendre possible des discussions argumentées et des délibérations.

Autres exemples, ce qui peut être conçu, inventé, encouragé et financé pour maintenir ou garantir l'autonomie de la personne peut être considéré comme bon. Ou l'effectivité du droit au travail pour les personnes en situation de handicap ou la création de l'équité dès le plus jeune âge (soutien à la parentalité, soutien pédagogique individualisé)

Après cette essai de définition de l'éthique, à la fois type de pensée, domaine de réflexion distinct des autres, et exigence en matière de bien individuel et commun, pouvant retenir la dignité par exemple, parmi ses critères de prédilection, demandons-nous

Sur quoi toute démarche éthique est-elle construite ?

- Sur la base de la réalité sociale que nous avons à affronter tous les jours (argument de fait, qui fait apparaître qu'une démarche éthique est rendue nécessaire par le fait que la réalité sociale est une réalité dure^{28,29}, où certaines circonstances sont imposées aux sujets et imposent à ceux-ci de se référer à quelque chose qui les protègent de l'anéantissement).
- Toute éthique peut donc être vue comme construite sur une exigence de la raison

Le champ de la prévention

Malherbe³⁰ ne reconnaît comme légitime pour la santé publique que le mandat d'éducation à la santé, seul apte à respecter l'autonomie des citoyens. Cette autonomie n'existe « que dans les limites d'une éthique de la réciprocité qui souligne l'insertion de chaque individu dans un réseau social. Se trouverait en voie d'autonomisation un sujet qui assume sa socialité en cultivant l'autonomie de ses semblables ».

Pour MASSE³¹ (in Ethique et santé publique), le recours à la valeur d'autonomie de la personne comme principe éthique en santé publique devra donc se faire dans le respect des interprétations qu'en donnent les diverses cultures. Le libéralisme occidental n'en place pas moins l'autonomie et la liberté individuelle au dessus de toutes les autres valeurs. Mill³² soutenait dans *On liberty* que *la seule raison pour laquelle on pourrait permettre de restreindre la liberté individuelle serait l'impératif de prévenir le mal fait aux autres ou les méfaits envers la société. Ce harm principle ne doit pas être confondu avec le paternalisme qui vise à protéger l'individu malgré lui pour son propre bien.*

Le champ du soin

La conceptualisation de l'être humain dans le champ de la médecine doit être questionnée.

La création de critères définissant la qualité du soin doit impliquer les patients et leur famille comme elle doit impliquer la parole des différents intervenants engagés dans le soin.

L'accompagnement thérapeutique cherchant à modifier l'autonomie¹ et le processus de décision de l'individu, il est nécessaire d'imposer des principes minimaux à respecter dans le cadre des relations sociales. Leur mesure constitue le niveau d'éthique de la relation.

La morale est la valeur liée aux lois préconisées par la société à la différence de l'éthique qui est une valeur personnelle. Des valeurs éthiques partagées dans la société peuvent devenir une part de la morale.

2.3.2 ACTEURS CONCERNES

L'éthique est un cadre qui se superpose aux décisions et les contraint. Elle est le principal facteur de régulation de la souveraineté et le seul moral². Elle s'applique à soi-même dans ses actions et l'usage qu'on fait des ressources, aux autres lorsqu'ils veulent influencer sur vos décisions et donc contraindre votre souveraineté.

¹ En théorie l'améliorer en quantité ou qualité, mais le résultat peut être inégal sur les différents plans de l'autonomie, augmentant l'un et diminuant l'autre avec un bilan parfois inattendu à l'échelle de la population et du temps.

² L'autre facteur majeur de régulation réside dans les moyens et connaissances disponibles, "on fait avec ce qu'on a".

Elle s'applique au thérapeute qui conseille et au soigné qui demande un conseil et requiert les moyens du thérapeute, lui aussi un individu. Elle s'applique à la société qui regroupe tous les acteurs.

CANTO-SPERBER ³³ s'adresse aux professionnels de santé « vous recherchez quelle éthique vous allez pouvoir appliquer à votre pratique ? Renoncez un instant à cette recherche. Interrogez-vous plutôt sur les critères d'existence de votre activité, les buts qu'elle poursuit, les règles qu'elle doit adopter, les valeurs qu'elle veut promouvoir. Là est le socle de la réflexion éthique sur les activités humaines. Si nous nous interrogeons sur les conditions d'une éthique médicale, en particulier d'une éthique de la relation médecin malade, ce que nous recherchons d'abord, ce n'est pas une liste de règles qui contraignent cette pratique, c'est plutôt de parvenir à la compréhension de ce qu'est la relation médicale, y compris dans ses aspects théoriques.

2.3.3 REFERENTIEL ET MESURE

Trois principes constituent le référentiel de mesure qui doit guider les actions dans le cadre de l'éthique. Des situations concrètes de conflits éthiques sont présentées en annexe.

Bienfaisance: c'est le premier principe de l'éthique, l'échelle de mesure comporte un pôle positif et un pôle négatif. Elle peut être active (faire le bien) ou passive (éviter de faire mal et être efficace dans son utilisation des moyens disponibles c'est-à-dire de l'autonomie).

Justice: cela inclut les notions de **réciprocité** et de **respect** de l'autre. La réciprocité veut qu'on ne s'autorise pas de faire ce qu'on reprocherait aux autres de faire. Le respect veut qu'on reconnaisse que l'autre dispose de sa souveraineté et de ses compétences qui ne peuvent être toutes inférieures aux nôtres. Cela rejoint la notion que le handicap est une situation liée à un environnement et n'est pas un état absolu. Ce respect est dû à tous y compris les générations à venir.

Désir de progrès: s'améliorer en corrigeant ses erreurs (cela rejoint la bienfaisance) et en progressant sur l'échelle de l'éthique en complément de l'amélioration de l'efficacité de l'utilisation de l'autonomie et des ressources disponibles pour entretenir l'autonomie. Ces utilisations doivent donc être parcimonieuses et éventuellement entraver des décisions souveraines possibles avec l'autonomie disponible si cela enfreint le respect de "l'autre" à venir ³⁴ (gaspillage de ressources énergétiques limitées par exemple).

L'objectif de l'éthique est de donner une appréciation de valeur des actions menées à l'aune de ces trois dimensions. Cela peut entraîner des situations de compromis par exemple entre le progrès et le respect de la bienfaisance lorsque l'amélioration des traitements nécessite l'administration d'un placebo à certains malades. Il y a alors en plus un équilibre à trouver entre le désagrément pour certains individus et l'intérêt pour le plus grand nombre y compris à l'avenir afin de justifier le respect du principe de bienfaisance. Il en est de même pour l'impôt et les investissements collectifs.

L'évaluation reste individuelle ce qui peut amener à des conflits de valeur que la société est sensée aider à résoudre par l'éducation et le fonctionnement des institutions constitutionnelles qui règlent les conflits de souveraineté. Les mœurs constituent un référentiel utile propre à une société mais qui ne peuvent s'imposer à un individu qui conserve sa souveraineté de choisir son éthique, dans le respect de la règle de réciprocité.

Il faut souligner qu'on juge les actions de l'autre et non l'autre en application du principe de respect.

2.3.4 ETHIQUE ET ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE

L'importance à considérer la personne dans sa totalité et dans sa singularité constitue la dimension éthique de l'accompagnement. Des capacités réflexives des professionnels de santé impliqués sont au cœur de cette dynamique relationnelle, visant idéalement la décision partagée.

3. PROJETS D'ACTION

3.1. LES DEBATS PUBLICS SUR LE THEME EDUCATION OU ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE : QUELS ENJEUX ETHIQUES ?

Ces débats offrent l'opportunité de transmettre quelques réflexions sur la démarche éthique accompagnant les actions menées tant dans les programmes d'éducation thérapeutique que dans les programmes ou actions d'accompagnement thérapeutique. Le cadre juridique, le contexte sociétal, les données validées sur l'éducation thérapeutique, les témoignages de patients et de leurs proches nous ont guidés.

L'éthique du Care est un phare pour penser l'action vis-à-vis des membres de notre société, pour penser les relations au sein de la communauté.

Paperman et Laugier³⁵, dans leur travail « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel » publié dans LE SOUCI DES AUTRES ETHIQUE ET POLITIQUE DU CARE appelle notre attention sur les implications de la valorisation par nos sociétés de l'autonomie. Dans ces sociétés, « *les relations de dépendance, les relations qui s'organisent à partir de la nécessité de répondre aux besoins des personnes dépendantes et vulnérables risquent d'être considérées comme des relations exceptionnelles, des affaires marginales par rapport aux relations sociales conçues sur la base d'un présupposé normatif d'autonomie et d'égalité. Ce que la perspective du care tente de faire reconnaître c'est que ces relations ne sont pas des « accidents » négligeables d'une organisation sociale et politique mais les conditions sur lesquelles s'appuie toute organisation des relations sociales à l'intérieur d'une société* ». Il nous semble important de garder présent à l'esprit cette perspective du Care. L'éthique du Care souligne deux éléments:

- une anthropologie du besoin,
- une politisation de la question du soin

et elle fait passer d'un modèle du sujet de droits à celui de personne sujette à des besoins.

ainsi L'éthique du CARE ne recherche pas l'accès à une autonomie définie en termes de droits et de liberté d'entreprendre, mais elle insiste au contraire **sur les relations interpersonnelles sur l'importance des émotions dans la formation de nos valeurs**

- La personne est vulnérable^{36,37} : c'est ce principe qui ouvre l'espace des besoins et de leur prise en compte.

Dans le Care, **le concept d'autonomie est indissociable de la nécessité du soutien des autres.**

Il concerne les démunis, les malades, les handicapés, les personnes âgées dépendantes mais aussi les relations parentales, les relations professionnelles, les relations au sein de la communauté.

La déclaration de Lyon³⁸, élaborée à l'occasion du Congrès des Cinq Continents, en 2010, fait l'apologie de la saine précarité, valorisant la dépendance des uns envers les autres, l'écologie du lien social qu'il est urgent de renforcer face à aux effets psychosociaux dévastateurs de la mondialisation.

Les travaux d'A. SEN^{39,40} par la théorie des capacités, constituent une interrogation sur la possibilité effective qu'a un individu de choisir diverses combinaisons de fonctionnements (=désigne activités et situations que les personnes reconnaissent importantes)

Elle correspond à l'évaluation du degré de liberté dont la personne peut jouir, d'accomplir certains actes ou d'accéder à certains états que la personne considère importants.

Cette approche s'attache aux finalités de l'être humain et au fait qu'il est important de respecter les aptitudes de chacun à poursuivre et atteindre les objectifs importants pour lui

SEN va au-delà de la théorie de la justice rawlsienne (**contrat entre personnes libres, égales et indépendantes coopérant pleinement tout au long de leur vie propre, contrat propre aux**

démocraties libérales Il devient essentiel de compenser les déficiences causes d'exclusion afin de permettre à chacun de choisir le mode de vie qu'il a raison de souhaiter d'où l'importance de veiller à la solidarité entre les membres de la société et d'aller au-delà des principes de justice (froide répartition des biens) pour s'engager dans une éthique du care qui est plus que la disposition au soin et la compétence à réaliser le soin, mais celle d'une bienveillance par la recherche de compensation des conséquences de chaque situation singulière de vulnérabilité (âge sexe, maladie, vieillissement, migration, précarité....) respectant la dignité des personnes.

Offrir les mêmes opportunités de qualité de vie aux situations humaines singulières est l'enjeu de la théorie des capacités.

« Les implications de l'approche par les capacités vont au-delà de la mesure de la qualité de vie pour s'étendre à celle des politiques ».²⁸

3.2. LA FORMATION DU PUBLIC

Celle-ci commence à l'école qui peut être considérée comme une réelle centrifugeuse sociale. En effet, le rapport du haut Conseil de l'Éducation établi en 2007 indiquait que sur une classe d'âge (environ 800 000 enfants), 100 000 n'acquièrent pas les connaissances de base, la lecture et l'écriture, 200 000 avaient des acquis fragiles et insuffisants donc au total presque 4 élèves sur 10 sortaient du système scolaire fortement handicapés par leur niveau d'instruction. A peine 5% des élèves ont un niveau d'instruction excellent. La pratique du redoublement aggrave le retard et démotive les enfants, situation incompatible avec l'essor d'un grand pays à une époque où le niveau de connaissance de ses habitants est reconnu comme facteur d'intégration sociale et professionnelle. Du point de vue de l'éducation à la santé, ce constat est grave car un élève sur cinq comprend mal ce qu'il lit. Il est donc en situation de difficulté face à des informations qui lui sont communiquées pour protéger sa santé.

L'OCDE ⁴¹ comparant 34 pays montrait que :

La France est classée 15^{ème} sur 21 pour le bien-être dans le système éducatif (étude de l'UNICEF) et pour el bien-être global en 14^{ème} position.

Les connaissances acquises par les élèves à 15 ans : La France en 2006 n'est classée que 19^{ème} sur 30 pays. Dans le cadre de l'OCDE, le classement PISA (Programme International pour le Suivi et les Acquis des élèves) évalue tous les trois ans le niveau des élèves âgés de 15 ans. Les résultats de l'enquête de 2009, publiés en 2010 montrent des résultats décevants pour les français : pour la compréhension de l'écrit, les français sont classés 14^{ème} sur 30, 27^{ème} rang sur 65 pour la culture scientifique et 22^{ème} pour la culture mathématique.

Pour la performance de la lecture, à la fin du CM1, les élèves français sont en 27^{ème} position sur 60 pays.

A noter une dégradation des résultats par rapport à ce qui était observé il y a quelques décennies.

Or, toujours en ce qui concerne l'éducation à la santé, ce sont les élèves dont le niveau général est le moins bon qui sont el plus exposés à des comportements à risque.

Dès l'âge de 8 ans on constate des inégalités qui ne font que s'accroître ensuite.

80% des enfants de cadres accèdent à l'enseignement supérieur contre 30% des enfants d'ouvriers, ou d'employés.

Cependant la France est l'un des pays à consacrer une proportion particulièrement élevée de son PIB à l'éducation et les pays dont le budget dédié à l'éducation est proportionnellement plus faible ont de meilleurs résultats.

Le rapport STIGLITZ ²⁸ souligne le mal être des enfants et adolescents dans l'institution scolaire comme un des plus mauvais des états européens.

L'exclusion commence donc tôt et rend plus grande la difficulté de susciter la responsabilité des citoyens dans leur sante quand pour un grand nombre d'entre eux, l'école ne leur a pas donné les outils de la connaissance de base-lire, écrire, comprendre, analyser un texte, élaborer son opinion-

Agir au niveau des établissements scolaires : susciter un travail sur les représentations de la santé et sur la place du lien individu-collectivité dans la santé.

Promouvoir une culture de la sollicitude, le développement d'une pensée critique (Aude sapere de Kant). La mise en place de programme de développement des habiletés psycho-sociales recommandée par l'OMS est une action qui se met très progressivement en place en France, malgré des preuves apportées sur leur utilité.⁴²

Créer les conditions de la démocratie sanitaire : faciliter les échanges, responsabiliser les citoyens en les faisant participer à la réflexion sur l'évolution des techniques et l'avenir de l'homme au nom de « l'éthique de la connaissance » disait J MONOD avec une pratique de la discussion argumentée.⁴³

Prendre part à la formation des usagers : pour certains, il est nécessaire de leur apprendre à exprimer des points de vue, des ressentis, des questionnements auprès des professionnels de santé (et pour ces derniers, à se placer dans une attitude d'écoute active, d'humilité, de non-jugement)

Prendre part à la création d'un espace régional d'éthique en impliquant les associations de patients, les associations de consommateurs ? Le rôle des espaces régionaux d'éthique prévus par la loi du 6/08/2004 constitue une avancée sur l'effectivité d'une démocratie sanitaire. Ils sont des espaces de réflexion, de documentation de formation et d'échanges interdisciplinaires sur des questions d'éthique. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique et participent à l'organisation de débats publics **permettant l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique**. Le projet de décret sur la composition de l'ERE interroge quant à la place des citoyens, quant à la place des sciences humaines et sociales.

Toutefois les travaux d'ARNSTEIN⁴⁴, centrés sur la participation des citoyens et comparant ce qui est observé en France et aux USA mettent en lumière que la France ne dépasserait pas le deuxième le niveau -la « non-participation » - voire le troisième niveau « information » dans le cadre des rénovations urbaines. (classification en huit niveaux du Pouvoir effectif des citoyens : 8 contrôle citoyen, 7 délégation de pouvoir, 6 partenariat, 5 conciliation, 4 consultation, 3 information, 2 thérapie traitement annexe des problèmes rencontrés par les habitants, 1 manipulation information biaisée). Figure de la classification d'ARNSTEIN jointe en annexe.

3.3. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

La formation à l'éthique : former à l'éthique implique de former des personnes sensibles à la subjectivité singulière de chacun, ouvertes au pluralisme des valeurs et des projets de vie, attentives au quotidien de la personne et de son entourage significatif, sans pour autant renoncer à toute méthode, à tout sens de l'universel et à toute perspective d'avenir.

Former à l'éthique, c'est former à l'autonomie de la pensée ; c'est donc former des intellectuels capables, non plus de penser pour les autres, mais d'assumer leur incertitude et de mettre les autres en position de penser.

Notre enseignement en Faculté de médecine souffre de ce que *G. Canguilhem* appelait « *l'idéologie médicale* » : *celle du primat de la biologie, de la suprématie de la spécialité sur la médecine générale, de la supériorité de la technique sur la clinique. Ainsi il a été dit que durant le second cycle devaient être accordés une place plus grande à l'éthique, à l'épidémiologie, à l'économie de santé, à la sociologie, à la psychologie. La réalité, dans certaines facultés, montre la difficulté d'intégrer ces disciplines*⁴⁵.

Insérer plus la faculté de médecine dans la société, c'est sans doute davantage initier les futurs médecins à une lecture compréhensive de l'environnement social, politique et culturel.

Aider à repenser les conditions de l'approche médicale de la maladie en instaurant la reconnaissance de la singularité des personnes dans leur parcours de santé. Il s'agit de prendre

soin des personnes malades et non de tenter de faire disparaître des maladies. La singularité est significative tout comme le non mesurable.

Promouvoir la créativité artistique comme approche essentielle s'inscrivant dans les processus de soins, notamment pour les situations de personnes vivant une maladie chronique. L'art est un vecteur de la communication avec soi-même et est un médium utilisé avantageusement en éducation à la santé, donc dans l'éducation thérapeutique.⁴⁶

Le département de l'Organisation de la Dispensation des Soins de Santé de l'OMS, rédigeait un ouvrage, en 2000 ayant pour titre « Définir et mesurer la responsabilité sociale des facultés », ouvrage auquel il a été fait référence par Charles BOEHLER lors des Etats Généraux de la Médecine générale organisé à Bobigny en 2011. Nous lisons dans cet ouvrage une nouvelle définition de la formation médicale « L'art et la science de préparer des futurs médecins à agir de façon adéquate dans la société, d'influencer l'environnement dans lequel ces diplômés travailleront, pour la plus grande satisfaction des utilisateurs des services de santé, des autorités sanitaires et des diplômés eux-mêmes. y est souligné l'intérêt d'orienter la formation, d'orienter la recherche, d'orienter les services vers les principaux problèmes de la communauté.

Une approche de santé communautaire est conseillée pour identifier ces principaux problèmes reposant sur un travail conjoint du gouvernement, des établissements, des professionnels de la santé et des usagers.

L'évolution de la formation médicale, dans une société qui évolue rapidement doit permettre de contribuer à l'édification d'un système de santé plus pertinent, de grande qualité, efficient, équitable et durable au bénéfice de la communauté locale, nationale et internationale

Quelques définitions extraites de « définir et mesurer la responsabilité sociale des facultés de médecine » OMS 2000⁴⁹

La pertinence

Appliquée aux facultés de médecine, la pertinence exige que le contenu et le contexte de la mission de la faculté et que ses principales activités soient en harmonie avec le contexte de la communauté qu'elle dessert » A titre d'exemple, la pertinence en formation, en recherche ou dans les soins ne serait pas améliorée par le développement d'un centre d'excellence en clinique et en recherche cardio-vasculaire qui serait considéré comme un domaine prioritaire majeur dans un pays où le taux de mortalité infantile par maladies transmissibles est très élevé, l'espérance de vie relativement courte et le taux de maladies cardio-vasculaires faible »...La plupart des pays ont besoin d'un grand nombre de médecins généralistes bien formés capables de fournir une large gamme de services à toute la population. Pour aider à satisfaire ce besoin, une faculté de médecine peut par exemple : créer un département de médecine de famille afin d'exposer ses étudiants aux principes et à la pratique des soins de première ligne « dans différents contextes socio-culturels de pratiques

La qualité

La définition de la qualité peut varier selon le contexte socio-culturel. De plus le choix de ce qui est bon ne peut plus être du seul ressort des professionnels et de ses institutions qui dispensent biens et services. Des soins de qualité couvrent un large éventail des services allant des soins de première ligne aux soins tertiaires, des soins aigus d'intervention à la prévention de la maladie, la promotion de la santé et l'éducation sanitaire. Toutefois la notion de qualité nécessite la prise en compte des attentes culturelles et des habitudes des usagers. Dans certains pays, par exemple des pratiques de médecines traditionnelles ne sont pas seulement acceptées mais désirées : elles pourraient jouer un rôle nécessaire dans un système de soins de santé de qualité. Tous les pays subissent des contraintes quant aux ressources disponibles. Ils sont influencés par leur système de valeurs ce qui souligne l'importance d'établir des priorités et de viser l'efficacité.

L'efficacité

Un système de santé efficace est celui qui a le plus d'impact sur la santé d'une population tout en faisant le meilleur usage des ressources. Dans plusieurs pays, la perception du public est que la qualité des soins se résume à leur quantité...on doit recourir à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie comme mesures efficaces en remplacement des approches curatives...les facultés de médecine peuvent travailler à l'atteinte de ces buts par une réforme de leurs programmes d'études qui met l'accent sur l'efficacité dans les services de santé individuelle et publique ainsi que par l'élaboration de standards locaux pour l'exercice professionnel « dans la vraie vie » dans des contextes divers.

L'équité

L'équité se réfère à l'objectif voulant que les soins de santé de qualité soient accessibles à tous... Il ne faut pas voir l'équité seulement comme un problème de politique sanitaire.... Par exemple , la faculté de médecine peut contribuer à identifier d es populations vulnérables grâce à des recherches bien construites. La recherche peut aider à décrire les obstacles qui empêchent telles populations ou tels groupes de demander ou de recevoir des soins....On peut favoriser une dispensation équitable des soins par une formation médicale qui expose les étudiants aux besoins de populations sous-desservies, comme celle des pauvres à la ville et à la campagne, des minorités ethniques et raciales et des personnes déplacées... »

Cet aspect de stage auprès des populations sous desservies a été d'ailleurs mentionné par un des témoins enregistré comme étant une mesure utile à la formation médicale

Ethique médicale

« Si on entend par éthique la science des règles de conduite et par éthique médicale l'ensemble des règles de la pratique médicale, comment ne pas s'interroger sur le fondement de la validité de ces règles. Qui en décide ? La loi mais alors s'agit-il d'éthique ou de police ? La science, mais peut-elle prescrire, peut-elle être juge et partie dans l'évaluation morale des actes dont en quelque sorte, les applications qu'elle suscite fournissent les moyens ? » Georges Canguilhem

techniques, apprendre à connaître la maladie et à se prendre en charge joue sur les moyens intellectuels, créer un hôpital public adapté au pb du malade et flécher la route qui y mène est un moyen social d'accompagnement.

Pointillé vert: délimitation de la zone d'indépendance, barrière étanche dans les 2 sens par définition, sinon l'indépendance devient de la dictature car elle impose ses décisions aux autres en refusant la réciproque. En option, l'exclusion des moyens sociaux qui par définition obère l'indépendance de l'individu.

Bien de l'individu : bien de la collectivité (sa santé , son bonheur, bien des générations futures)

Principes : bienfaisance, non malfaisance, autonomie, justice – ces quatre principes sont très utilisés dans le monde anglo-américain

Autres principes : efficacité, respect de la vie humaine, respect de la dignité humaine, universalisation de l'acte, progrès de la science.

Ces Biens et Principes peuvent occasionner des conflits de valeur quand ils se trouvent opposés dans une même situation

Individu versus collectivité : fichiers épidémiologiques, déclaration obligatoire des maladies, maîtrise des dépenses de santé

Individu versus autre individu : avortement, choix du receveur d'organe, non divulgation par le médecin de la séropositivité, essais vaccinaux

Principe de justice versus progrès de la science : expérimentation sur malades mentaux, sur l'embryon, essais vaccinaux

Bienfaisance versus autonomie : vérité sur diagnostic-pronostic, soins imposés , transfusion aux Témoins de Jéhovah.

Bienfaisance versus respect de la vie : Interruption thérapeutique de grossesse, euthanasie

Progrès versus sécurité des soins ou la « qualité empêchée » (de Gaulejac) : développement de progrès technologiques dans un secteur de chirurgie de pointe « l'excellence » contrebalancé par la suppression d'un pool d'infirmières remplaçantes .Economie oblige et quelle traduction pour le travail de l'infirmière de nuit , seule dans son service ?

Est autonome celui qui est en mesure de faire des choix, ce qui implique l'importance des attitudes des institutions et des professionnels respectant l'individu conçu comme un acteur autonome

Une intervention sera éthique dans la mesure où elle encouragera les professionnels à agir de façon responsable dans leurs interactions avec le citoyen, en rendant publique toute l'information pertinente à une prise de décision afin que le citoyen comprenne les enjeux liés à cette décision.

Un individu pour être autonome a besoin de la compétence pour faire des choix éclairés

Cette condition de l'autonomie implique la rationalité ; cette hypothèse est faite par la santé publique, celle du citoyen rationnel.

LECORPS et PATURET plaident pour une éthique du sujet responsable: pas pour une morale de soumission du citoyen à des normes au nom de valeurs civiques ou d'une rationalité épidémiologique mais pour une éthique comme engagement libre de sujets singuliers et comme responsabilité éthique qui l'engage vis-à-vis de lui-même en fonction de ses valeurs.

« Ils croient que la Santé Publique peut revitaliser un espace démocratique où les sujets s'investissent dans la démarche d'analyse des problèmes et de recherche des solutions. C'est une démarche politique d'humilité, d'ouverture, de questionnement qui peut réintroduire le sujet désirant dans sa responsabilité éthique, dans la construction collective des règles du vivre ensemble, en citoyen responsable. Une éthique de la responsabilité individuelle s'éclaire de deux concepts « d'empowerment » et de praxis qui se rapportent au développement de l'autonomie, du sujet, à l'accroissement de sa capacité de dire et de faire ... »

3.2 BIBLIOGRAPHIE

1. GRUENBERG K. Love after Auschwitz ,Verlag, 2007
2. Kant E. Qu'est ce que les Lumières, 1784.www.litteratureaudio.org
3. KANT E. La critique de la raison pratique , 1788, Poche.
4. DESCOMBES V. Le complément du sujet : enquête sur le fait d'agir par soi-même, 2004
5. LECORPS P. L'éthique, l'engagement d'un sujet se libère ,In Sandrin-Berthon B., Aujoulat I., Ottenheim C. , Martin, F. L'éducation pour la santé en médecine générale : de la fonction curative à la fonction éducative, Corrèze ,4-7 juillet 1996 Vanves : CFES, coll. Séminaires, 1997 :77-85.
6. BANDURA A (1997) Self efficacy toward a unifying theory of behavior change Psychological review, 84, 191-215
7. SEN A. Repenser l'inégalité , 2000, Paris, Seuil, p. 23-26, 41-42 et 122-126
8. BARRIER P. L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique, **Alter**, European Journal of Disability Research 2 (2008) 271-291
9. HIRSCHELMAN AMBROSI A. communication personnelle
10. SCHNAPPER D La communauté des citoyens
11. LYOTARD, La condition post-moderne, 1979
12. LIPOVETSKY, L'ère du vide, 1983
13. TOURAINE A. Critique de la modernité, 1992
14. GORI R. DELVOLGO M-J., La santé totalitaire, 2005
15. MAFFESOLI A, Eloge de la raison sensible, 1996 et Le temps des tribus, 1988
16. EHRENBERG A. (2009) La santé mentale : transformation de la société, transformation de la psychiatrie, dialogue de DESCARTES, n°3,
17. EHRENBERG A. La fatigue d'être soi, Paris Od. Jacob, 1998
18. BERKMAN L.F. GLASS T (2000) Social integration, social network and support in BERKMAN LF., KAWACHI I (ed) Social Epidemiology, Oxford University Press, Oxford137-173
19. 20. DIEZ-ROUX A. Neighborhoods and health: where are we and where do we go from here? *Rev Epidemiol Sante Publique*, 55(1), 13-21.
20. KAWACHI I., KENNEDY BP (1997) Health and social cohesion : why care about income inequality ? *British Medical Journal*, 314, p. 1037-1040.
21. MEMMI A. La dépendance, Gallimard, 1979.
22. LEVINAS E. Le temps et l'autre, PUF, Quadrige, Paris, 1983
23. ROGERS C. site www.acp-pr.org/caracteristiques.html
24. Prochaska, JO; DiClemente, CC. Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. *J Consult Clin Psychol* 1983 Jun;51(3):390-5
25. LACROIX A. (2005) Les ancrages théoriques de l'éducation à la santé, *La santé de l'homme* mai-juin 2005,370, 31-32
26. ARISTOTE Ethique à Nicomaque livre V
27. WITTGENSTEIN conférence 17 nov 1929 Cambridge
28. DUBET F. Le déclin de l'institution, Seuil.2002
29. STIGLITZ, FITOUSSI SEN, 2008 Rapport de la Commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social
30. MALHERBE J-F Autonomie et prévention. Alcool, tabac sida dans une société médicalisée.1994, Montréal, Fides
31. MASSE R. Ethique et santé publique, Laval , Presses Universitaires, 2003
32. MILL J.S De la liberté Paris Press Pocket, 1990
33. CANTO -SPERBER M. L'inquiétude morale et la vie humaine, Paris, PUF2001
34. JONAS H. Le principe de responsabilité, Champs, Flammarion, Paris, 1995
35. PAPERMAN P., LAUGIER S., Le souci des autres : éthique et politique du care ,Raisons pratiques, EHESS, 2011

36. LE BLANC G. La pensée Ricœur, Esprit, 2006)
37. RICOEUR P. Entretien au journal Le Monde, 1983. Soi-même comme un autre Paris Le Seuil, 1990
38. Déclaration de Lyon, 2010, www.collectifpsychiatrie.fr/?p=2630
39. Sen A. (2003), *L'économie est une science morale*, Paris, La Découverte.
40. SEN A. Un nouveau modèle économique, Paris Odile Jacob, 2000
41. OCDE (2009) Doing better for children OECD www.oecd.org/publishing
42. JULIEN M. Avis scientifique sur les interventions efficaces en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux, Institut National de Santé publique du Québec, 2008
43. HABERMAS J., 1997 Droit et démocratie, Paris Gallimard
44. ARSTEIN S.R. A ladder of citizen participation JAIP vol 35, n°4 p216-224 ?
45. Etude du COSHEM faite en 2010
46. GAGNAYRE R., PAUL P. le rôle de l'art dans les éducations en santé, L'Harmattan, 2008
47. BEAUCHAMP T.L, CHILDRESS J.F. 2008 Les principes de l'éthique biomédicale, Les Belles Lettres.
48. GUTTMANN N. (2000) Public health communication interventions Values and ethical dilemmas Thousand Oaks, Sage Publications
49. Définir et mesurer la responsabilité sociale des facultés de médecine, OMS, 2000

Voir aussi DE PAULA BARRETO A. (2008) Thérapie Communautaire pas à pas, Ed. LCR, Fortaleza, Brésil.

3.3 EXEMPLES ET TEMOIGNAGE

Absence de souveraineté du travailleur = autonomie non efficace, inutile de l'augmenter, conflit d'éthique

Capacité d'une bouteille = volume contenu, ce n'est ni la nature du contenu ni l'usage qu'on peut faire de la bouteille (taper sur son voisin par exemple).

Information= autonomie, consentement=souveraineté

Jusqu'où informer ? Lorsqu'une technique comporte une marge d'erreur par exemple

Sur le dépistage pouvant donner des faux négatifs et des faux positifs

Ou sur les risques associés à telle exposition

Deux autres questions se greffent à celle de l'information suffisante. Des enjeux éthiques sont liés aux conséquences

- a) d'une sur-information de la population : mise en lumière des contradictions et des points de vue des experts risquent de démotiver le citoyen qui voit dans cette tâche d'appropriation des connaissances une tâche qui dépasse ses compétences
- b) une sous-information : constitue-t-elle un frein à « l'empowerment » des individus et des communautés ?

L'information sur les facteurs de risques doit savoir composer avec un niveau donné d'incertitude et d'imprécision

Quel est le niveau éthiquement acceptable d'incertitude permettant de justifier la mise en œuvre de telles interventions ? Jusqu'à quel point nous devons attendre des données probantes avant d'informer la population ? ⁴⁷

Guttman ⁴⁸ exprime le dilemme :

Certains craignent que si les recommandations formulées dans un langage mitigé, elles risquent d'être source de confusion et non efficaces ? D'un autre côté, si les recommandations sont faites dans un langage fort, ne laissant aucune place au doute, certains craignent qu'elles soient inexactes ou qu'elle se retournent contre le messenger : **exemple de la mammographie chez les femmes de 40 ans aux USA . L'institut National américain contre le cancer avait décidé de**

ne pas recommander le dépistage systématique considérant les divergences d'opinion entre experts. Suite aux pressions de divers groupes qui souhaitaient une position claire sur la pertinence du dépistage des femmes à 40 ans, réalisant que l'incertitude et les hésitations sont mal reçues tant par la population que par les médecins et les compagnies d'assurance, cette institution a fait volte-face.

DROIT DE SAVOIR VERSUS DEVOIR D'AVERTIR : les valeurs en jeu sont d'une part celle associée au **droit du citoyen à l'autonomie** dans sa décision, droit qui passe par l'accès à l'information , d'autre part, **celle de la responsabilité de non malfaisance** qui incombe au professionnel qui ne souhaite pas générer une anxiété abusive.

Témoignage

Nous prenons un extrait du texte de M-O SIMONNEAUX, ancienne patiente ayant souffert d'un cancer du sein : **« L'autonomie demande du temps, de l'expérience, de la confrontation, de la maturité, de l'humilité. Il nous faut apprendre à se connaître, à gérer nos émotions...à tout entendre et à pouvoir dire sans crainte et reproche (exprimer ses doutes, ses désirs, son ressenti à l'écoute bienveillante du thérapeute)..... » ...« le thérapeute ne peut imposer ni l'autonomie ni son protocole. Il est important qu'il respecte la demande du patient pour que celui-ci devienne acteur de sa guérison ou de sa fin de vie. Chaque être porte au plus profond des ressources insoupçonnables : Les qualités des thérapeutes peuvent libérer la source. »**

Marie Odile SIMONNEAUX nous explique avoir appris à s'affirmer par rapport au médecin... je dois être mon propre thérapeute dans les domaines qui sont les miens...je veux que vous entendiez tout ce que je ressens... »