

À la recherche de l'idéal

Dans un monde de la santé en pleine mutation, quatre repères peuvent permettre aux professionnels de maintenir ensemble les différentes disciplines et conceptions du soin, dans leurs diversités et leurs créativité.

Depuis quelques décennies, le versant économique s'impose à l'hôpital, entraînant une recherche permanente d'efficacité et d'optimisation des moyens. Il s'agit de rentabiliser les activités médicales et soignantes pour limiter les dépenses. Recommandations, protocoles, procédures formalisent et découpent les pratiques de soins complexes sans toujours tenir compte des difficultés rencontrées par les professionnels. Le personnel est devenu secondaire, et le patient relégué au rang d'« objet » de soin.

Par ailleurs, les progrès médicaux exponentiels engendrent des espoirs fous, parfois mis à mal par des épisodes douloureux : sang contaminé (1), sécurité alimentaire et environnementale, Médiator®... Notons que ces progrès engendrent également, dans certaines disciplines, une hyperspécialisation.

Dans le même temps, et paradoxalement, les usagers de l'hôpital font valoir des droits renforcés par la législation et les recommandations en santé publique (2). Ils expriment leurs exigences et veulent être considérés comme des individus singuliers et être parties prenantes des décisions qui les concernent. Depuis 2002 (3), la loi leur permet ainsi d'accéder à leur dossier médical, ce qui

impose aux professionnels davantage de rigueur dans leurs écrits et la tenue du dossier de soins mais aussi une meilleure qualité de l'information sur la maladie, les traitements et des examens prescrits (Revillot, 2016). Les patients veulent être plus impliqués dans leurs soins, même s'ils sont fragilisés et confrontés à un univers déconcertant, hyperspécialisé et technicisé.

Quatre repères semblent nécessaires pour faire face à ces évolutions paradoxales et retrouver le sens et le désir de travailler ensemble :

- le travail interdisciplinaire ;
- la recherche de liens entre soin somatique et psychique ;
- le développement du partenariat avec le patient ;
- le questionnement éthique.

DE LA DISCIPLINE AU TRAVAIL INTERDISCIPLINAIRE

Pour aborder ce premier repère, revenons à deux figures originaires et plutôt contradictoires de la pensée philosophique grecque, Parménide et Héraclite.

• **Parménide propose une vision du monde stable et non-changeante**, qui privilégie une logique binaire du vrai ou du faux. En découlent des modèles de pensée déterministe et rationaliste avec une pédagogie causale (telle cause produit tel effet) ou fonctionnaliste (moyens-fins). C'est à partir de ce paradigme que s'est construite la notion de discipline. On baigne dans le prévisible pour répondre à l'immédiateté et à l'efficacité. Ainsi la prévisibilité des choses, les certitudes, génèrent le pouvoir.

Jean-Marie REVILLOT

Infirmier, Docteur en Sciences de l'éducation, Responsable de la recherche et du développement au GRIEPS.



CPA © Sylvie Legoupi.

du soin...



• **Pour Héraclite au contraire, le monde est en devenir, il est mouvant** (« on ne se baigne jamais deux fois dans la même eau »). La pensée ne s'inscrit que dans une conception holistique et dialectique, le sens et les valeurs définissent la finalité de toute action. De là naît l'interdisciplinarité, c'est-à-dire la relation entre les disciplines pour la gestion des incertitudes.

Ces positionnements épistémologiques questionnent la limite des champs disciplinaires (sciences médicales, de l'éducation, psychologie, philosophie...) qui sont autant de « clôtures » au vivre ensemble. « *La discipline est une catégorie organisatrice au sein de la connaissance scientifique; elle y institue la division et la spécialisation du travail et elle répond à la diversité des domaines que recouvrent les sciences* » (Morin, 1999, p. 127). En ce sens, elle permet le développement des connaissances autour des spécialités. Pourtant le risque existe d'une hyperspécialisation, de l'objectivation et de la chosification par le fractionnement, d'où l'importance de favoriser les échanges interdisciplinaires. Trop spécifiques et réductrices, les disciplines tendent à appauvrir ses réponses. Elles sont pourtant parfaitement capables de discuter entre elles, mais les hommes ne l'autorisent pas (Lani-Bayle, 2002).

La porte ouverte...

Ludovic, la quarantaine, souffre de troubles bipolaires. Après un arrêt de son traitement médicamenteux, une rechute maniaque se déclare. Très agité, il est hospitalisé en psychiatrie contre son gré. À son arrivée dans l'unité, ses propos délirants traduisent une position de toute-puissance et d'éclatement. « *Il va tout casser* », « *il est dangereux* », « *il ne nous entend pas* », clament les soignants. Pour sa protection et celle des autres patients, le psychiatre prescrit un cadre contenant : traitement injectable et mise en chambre d'isolement.

Cet isolement s'appuie sur un protocole qui induit la rigidification des attitudes soignantes et le risque d'un soin directif et contraignant. Les soignants se trouvent alors dans une posture de domination, où ils restent seuls détenteurs du pouvoir et des décisions. La situation peut glisser vers la violence, qui active en retour les troubles dans une escalade incontrôlable.

Cependant, si une alliance préalable s'est construite avec un soignant sur le sens des soins, la confiance est facilitée et la « légitimité » du soignant reconnue. « *Je ne supporte pas l'enfermement, cela me renvoie à mon histoire, explique Ludovic, j'ai souffert de la prison lors de la guerre dans mon pays* », « *la chambre d'isolement me renvoie à d'atroces souvenirs passés* ». Ces propos déclenchent l'empathie du soignant, touché par la détresse de Ludovic. Il comprend qu'il faut négocier le cadre, pour le rendre plus souple et tolérable. Il propose que la porte de la chambre reste ouverte, ce que Ludovic accepte.

Dans ce contexte, malgré ses difficultés psychiques, Ludovic accepte une certaine directivité des soins mais il a besoin d'un aménagement. Le soignant doit ensuite retravailler l'objectif avec l'équipe pour obtenir son adhésion à la modification du cadre. Dans une démarche comme celle-ci, l'intention éthique est première pour laisser la place à cette ouverture qui engage le professionnel : cela fait projet. Même avec la porte restée ouverte, la dimension symbolique de cette chambre (contenante et sécurisante) fonctionne de la même manière qu'avec la porte fermée ! Et pour Ludovic, cela devient supportable et thérapeutique parce que co-construit en écho à son histoire.

Prenons donc garde à ce que les prochains Infirmiers de pratiques avancées (IPA) ne soient pas enchevêtrés dans différents champs : médical, infirmier, gestionnaire... La transversalité invite à la coopération surtout si la rencontre avec le malade reste au cœur de la praxis.

Les sciences maintiennent leur vitalité et progressent quand elles refusent la clôture disciplinaire. Le philosophe E. Morin (1999) cite l'exemple des sciences humaines qui traitent de l'homme comme être psychique et culturel, mais aussi biologique. Elles sont donc d'une certaine façon enracinées dans d'autres matières scientifiques, aucune d'elles n'étant réductible à l'autre. « *La mission de la science n'est plus de chasser le désordre de ses théories, mais de le traiter. Elle n'est plus de dissoudre l'idée d'organisation, mais de la concevoir et de l'introduire pour fédérer des disciplines parcelaires. Voilà pourquoi un nouveau paradigme est peut-être en train de naître* » (Morin, *ibid.*, p. 135).

L'histoire des sciences n'est pas seulement celle de la prolifération des disciplines, mais aussi celle de leurs complémentarités. « *Si l'histoire officielle de la science est celle de la disciplinarité, une autre histoire, liée et inséparable est celle des inter-poly-trans-disciplinarités* » (*ibid.*, p. 129).

Ces réflexions alimentent l'intérêt porté à l'interdisciplinarité pour comprendre et enrichir la notion du vivre ensemble. La relation entre la philosophie et la médecine s'est d'ailleurs souvent incarnée dans les dialogues célèbres de Valéry (cité par Lagrée, 2002), Leriche (1951), Canguilhem (1966), Ricœur (1996), Gadamer (1998)... « *Mais ces dialogues à deux voix, pour intéressants qu'ils soient, laissent aussi la place à des instances plurielles où la parole du philosophe rencontre celle du juriste, du psychologue, du sociologue, de l'historien, des soignants et des médecins pour éclairer certaines questions éthiques qui portent encore sur la nature des relations que nous souhaitons entretenir les uns avec les autres. Chaque discipline y perd de sa prétention à se faire le centre et la règle de tout mais y gagne aussi de mettre ses compétences au service du débat démocratique* » (Lagrée, 2002, p. 14).

LIER SOMATIQUE ET PSYCHIQUE

Le second repère interroge les articulations entre prises en soin somatique et psychique et la dualité cartésienne psyché/soma.

Le « soma » désigne ce qui est relatif au corps, la « psyché » l'esprit. Sur le plan purement biologique, le soma correspond à l'ensemble des cellules non reproductrices d'un organisme par opposition aux cellules germinales. Les symptômes somatiques sont des signes cliniques du corps, alors que les symptômes psychiques concernent l'esprit et son fonctionnement. Sur le plan psychologique, la psyché, souffle vital, anime le corps. Le soma est alors ce corps qui vit autonome et/ou sous la domination de la psyché (Bourgeois, 2019). On pourrait ainsi s'interroger sur les liens entre la santé physique et mentale et montrer combien, en œuvrant pour l'une, on entretient l'autre. De nombreuses recherches récentes ont ainsi mis en évidence les bienfaits de l'activité sportive sur la santé, notamment en psychiatrie, chez les personnes âgées déficientes ou lors de troubles physiques (cancer) (4).

Les séparations soma/psyché favorisent l'objectivation du soin par une prise en charge parcelaire du corps, dans une conception biomédicale de la santé. Dans une conception holistique (biopsychosociale), le soignant se centre sur le bien-être du patient et sa qualité de vie.



CPA © Sylvie Legoupi.

En psychiatrie, on constate trop souvent que le corps des patients reste insuffisamment pris en considération. Pourtant, « *la problématique somatique est d'autant plus cruciale que la plupart des traitements psychotropes actuels ont des effets secondaires à tropisme ou à expression physique : syndrome métabolique et syndrome parkinsonien pour les antipsychotiques, baisse de la libido, asthénie, somnolence pour les traitements anxiolytiques et sédatifs* » (Bourgeois, 2019). La clinique nous permet aussi parfois d'observer un retentissement psychique, comme le risque suicidaire (du fait de la levée de l'inhibition), l'agressivité ou la violence.

Soulignons que corps et parole ne peuvent se penser l'un sans l'autre, puisqu'ils se soutiennent du rapport que leur conjoint la voix articulant un lieu et un savoir (5).

Or, dans les lieux de soins où la maladie requiert un haut niveau de technicité (ou de spécialisation), l'autre, le patient, avec son existence singulière et son histoire unique, disparaît trop souvent. Soigner de façon compartimentée provoque alors une forme de cécité d'autrui...

Il ne s'agit pas de diaboliser telle ou telle conception de la santé et du soin ni de remettre en cause une façon d'appréhender le malade mais de montrer combien il est important de relier entre elles les disciplines, et donc les professionnels. La richesse d'une équipe repose sur la pluralité de ses conceptions.

Les soignants doivent donc apprendre à mobiliser le modèle adapté à l'évolution du patient, biomédical au moment de la crise et de la recherche du diagnostic, biopsychosocial lors de la co-construction du projet de soin avec le patient, et centré

sur le développement quand ce dernier s'engage dans son projet de vie dans la cité (Revillot, 2016).

LE PARTENARIAT AVEC LE PATIENT

Le troisième repère concerne la place du patient dans le système de santé. Il me semble que nous assistons aujourd'hui aux prémices d'une rupture, ou du moins d'un assouplissement des frontières entre soignants et soignés. À ce titre, le référentiel de la certification 2020 de la Haute Autorité de santé (HAS) (6), notamment les critères autour de l'engagement du patient, devrait grandement participer à cette évolution.

Nous l'avons dit, en 2002 la loi (3) a ouvert de nouveaux droits et responsabilités aux patients et usagers du système de santé. Elle a institué notamment le consentement aux soins, qui constitue

de fait une obligation forte pour le praticien. Toute personne a ainsi le droit d'être informé sur son état de santé, et plus précisément sur les différents traitements, actes et investigations proposés, leur utilité (degré de nécessité ou d'urgence), leurs conséquences directes en cas de refus, leurs risques fréquents ou « prévisibles ». Tout individu peut également être guidé vers des praticiens ayant une approche différente et complémentaire. Le patient doit aussi disposer de tous les éléments nécessaires à la compréhension de sa situation, afin que son consentement soit « libre et éclairé » (3).

S'il dispose de droits, le citoyen les exerce. Petit à petit, le patient participe davantage à sa prise en charge et plus globalement, s'implique dans un système de santé qui valorise les conceptions plurielles et l'interdisciplinarité. Il développe notamment des compétences dans l'expérience de la maladie chronique ou du handicap et peut devenir porteur de projet à part entière dans les soins, l'éducation aux soins, la formation et la recherche. Les termes de « patient usager » ou « expert » ont été repris par les pouvoirs publics, les associations, le Conseil de l'Europe, les chercheurs. Une explosion sémantique témoigne de cette évolution : patient usager, ressource, sentinelle, pair-aidant, patient traceur, patient expert, partenaire, formateur (Revillot, 2019).

C'est un changement de paradigme où, prenant appui sur l'éducation en santé, la relation soignant soigné s'instaure d'égal à égal. L'accroissement des soins ambulatoires et l'intervention des professionnels dans l'environnement du patient concourent largement à le reconnaître bien au-delà de son statut de « malade » physique ou mental. Le soignant doit être formé pour l'aider à retrouver, au-delà de la maladie, ses capacités à penser et décider. Le patient partenaire de ses soins invite ainsi les professionnels à la reconnaissance de ses compétences, de sa citoyenneté et à sa participation aux projets de soins et d'éducation. C'est tout l'enjeu des années à venir.

Le processus d'éducation en santé montre comment la personne peut passer du statut de patient informé à celui de patient consulté (pour donner un avis sur les soins), puis associé à la décision et enfin reconnu comme partenaire (Revillot, 2016).

• Quatre types de partenariat soignant-soigné

• Partenariat de soin

– **pour soi.** Dans l'expérience de la maladie chronique, le patient développe des capacités de discernement et devient expert de lui-même et pour lui-même (Grimaldi, A, 2013). Par les demandes spécifiques qu'il adresse notamment à son médecin traitant, (adaptation du traitement, prescription d'un examen complémentaire...), il devient un partenaire incontournable. Lacroix, Assal parlent à ce titre du « *patient expert de ses normes de vie plutôt que de sa maladie* » (2011).

– **pour l'autre.** Le soutien entre pairs est une ressource encore trop peu exploitée. C'est un dispositif réfléchi et structuré qui donne des résultats surprenants (S. Pin et M-C Evéquoz, 2015). Dans la schizophrénie par exemple, des pairs (ou pairs-aidants) peuvent soutenir le patient dans son rétablissement, en particulier lorsqu'ils partagent des expériences personnelles communes ou lorsque la dynamique de groupe est marquée par le respect et la réciprocité. Les soignants éducateurs ont donc un vrai rôle à jouer pour reconnaître et encourager ce soutien et créer les conditions favorables (Revillot, 2016). Le soutien produit également de la reconnaissance et de la motivation, chez celui qui donne mais aussi chez celui qui reçoit, et participe au développement de l'autonomie en créant d'autres espaces d'interdépendance entre pairs.

Le patient peut aussi être un partenaire précieux au sein de programmes en éducation thérapeutique ou dans le cadre d'associations.

• Partenariat de coopération

– **avec les professionnels.** Pour ne citer que quelques illustrations, ce peut être l'intégration des patients dans la construction et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), les comités d'usagers ou le « patient traceur ». Cette méthode repose sur une analyse rétrospective de la prise en charge d'un malade à partir de son expérience et de celle de ses proches. Elle peut être mobilisée dans le cadre d'une démarche d'amélioration des pratiques d'un établissement ou dans la certification des établissements de santé.

– **avec les institutions.** En 2008, la Haute Autorité de santé (HAS) a formalisé une méthode de consultation des associations

de patients, qui repose sur la reconnaissance de leur expertise (7). Ils participent, notamment en tant qu'experts, aux commissions, groupes de travail ou de lecture, au même titre que les professionnels.

Dans le même registre, l'université des patients (8), qui a vu le jour il y a quelques années, permet aux usagers d'investir la sphère universitaire et d'obtenir une reconnaissance de leurs savoirs. Le patient enseigne ainsi à d'autres patients ou à des professionnels de santé, futurs infirmiers ou médecins...

Ces évolutions ont permis aux soignants d'associer les patients à leurs soins et à l'éducation aux soins et à rompre avec un cloisonnement érigé pour bien différencier les places et les rôles de chacun, mais qui induisait une distanciation telle qu'elle annihilait toute possibilité d'implication et de rencontre authentique.

ÉTHIQUE DE LA RENCONTRE

Pour faciliter le lien, la rencontre, l'implication, la juste distance mais aussi « le vivre ensemble », le soignant doit développer certaines compétences. À ce titre, la pensée de Ricœur est un quatrième repère, qui va orienter le projecteur sur la dimension éthique de la rencontre.

La confrontation avec l'autre nécessite d'abord un sujet capable de dire « je ». Nous entendons ici un « je » réciproque, qui concerne aussi bien le soignant que le patient. Le vécu de chacun est unique et de plus, nous ne pouvons échanger nos mémoires. Ricœur pointe « *le caractère non transférable du souvenir* » (1996). Seul l'individu peut donner sens à son vécu et à ses souffrances. Ricœur fait l'éloge de l'estime de soi, comme « *cellule mélodique* » de l'éthique fondée sur le souhait d'une vie bonne, la morale se situant dans l'articulation de cette visée à l'universel et aux contraintes. Il pousse cette apologie du sujet en précisant que nous avons été parlés avant de prendre nous-mêmes la parole. La mémoire s'appuie sur des récits faits par les autres, que nous pourrions nommer « les entours » en référence à Oury (1998, 2004). La construction du sujet dépend de ses liens aux autres.

Pour définir l'estime de soi, Ricœur (1990) passe par la notion de sollicitude, où le sujet aime l'autre pour ce qu'il est. L'homme a besoin d'amis. En retour de la sollicitude sur l'estime de soi, le soi s'aperçoit lui-même comme

un autre parmi les autres. Poussant plus loin le primat de l'altérité sur la réflexivité, Ricœur souligne la dépendance des identités personnelles aux identifications à... (héros, modèles, maîtres).

Pour Ricœur, l'identité de chacun se construit entre deux pôles : penser pour soi-même et dominer ou régner sur l'autre. La médiation se fait par l'éducation, « milieu où se conquiert cette juste distance entre les sujets humains à mi-chemin entre identité fusionnelle et séparation qu'instaure la haine, le mépris, la peur » (Ricœur, 1996, p. 204).

Ainsi prend sens une conception de l'éducation thérapeutique comme processus qui s'opère dans la relation entre soi et l'autre et sa pertinence dans toute relation de soin (Revillot, 2006).

Ce parcours ouvre un regard fondamental sur la relation entre un soignant et un patient. En effet, si le soignant change de perspective dans son rapport au patient en se disant : « Et si j'étais à sa place, qu'est-ce que je ferais ? » (9), il articule l'attestation de qui il est comme soignant et l'injonction de l'autre comme être singulier, et c'est bien comme Autre qu'il revient. La notion de choix et de projet de soins est au cœur de cette relation dialectique.

CONCLUSION

La recherche d'un idéal du soin, constamment remis à l'ouvrage, peut sembler utopique. Pourtant cette quête nourrit l'imagination et l'espérance. Chacun de ces repères sert une même finalité : relier, associer, tenir ensemble les disciplines,

les conceptions hétérogènes de la santé et du soin, les hommes dans leurs diversités et leur créativité. Relier en étant respectueux de l'altérité du sujet et son possible développement au contact des autres individus dans leur pluralité et leur profonde humanité.

1- L'affaire du sang contaminé est un scandale sanitaire ayant touché plusieurs pays dans les années 1980 et 1990 à la suite d'infections par transfusion sanguine. En raison de mesures de sécurité inexistantes ou inefficaces, de nombreuses personnes ont été contaminées par le VIH ou l'hépatite C à la suite d'une transfusion sanguine.

2- Recommandations du conseil de l'Europe de 1980, lois du 4 mars 2002 et du 21 avril 2005, textes législatifs qui ont accompagné la mise en œuvre de l'Éducation thérapeutique du patient (ETP)...

3- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

4- Évaluation des actions menées en matière d'activité physique et sportive à des fins de santé. Rapport IGAS et IGJS. Mars 2018.

5- Voir les travaux de Lacan (1973) et de Royal (1997).

6- HAS Guide méthodologique : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, juin 2008

7- En savoir plus sur le référentiel de la certification V2020, https://www.has-sante.fr/jcms/c_2969340/fr/decouvrir-la-v2020#toc_1_4_1

8- Université des patients, voir <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>

9- Avec les limites de cette option dans le sens où il s'agit de se poser la question pour tout ce qui concerne les besoins de la personne et pas pour ce qui concerne des choix destructifs ou tragiques.

BIBLIOGRAPHIE

- Bourgeois D. (2019). Que fait-on de la plainte somatique en psychiatrie ? Dans *Santé Mentale* N° 238 mai 2019, p. 26-31.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF, 6^e édition.
- Gadamer, H.G. (1998). *Philosophie de la santé*. Paris : Grasset
- Lacan J. (1973) *Le séminaire Livre XVIII, D'un discours qui ne serait pas du semblant*. Lonrai : Seuil
- Lacroix, A. et Assal JP. (2011). *L'Éducation thérapeutique des patients*, 3^e Édition, Paris : Maloine.
- Lagrée, J. (2002) *Le médecin, le malade et le philosophe*. Saint-Amand-Montrond : Bayard
- Lani-Bayle, M. (2002). Relier les connaissances, transversalité, interdisciplinarité dans *Chemins de formation* n° 3, p. 119-128.
- Leriche, H. (1951). *Philosophie de la chirurgie*, Paris : Flammarion
- Morin, E. (1999). *Relier les connaissances*, Lonrai : Le Seuil.
- Oury, J. (1998-2004). *Le singulier et l'Autre, Séminaires de Sainte Anne*. Paris.
- Pin, S., Evequoz M-C (2015). *Les transformations de l'identité familiale et ses enjeux pour l'ETP : être proche et devenir aidant d'une personne atteinte de maladie chronique dans le colloque « De la pratique à la recherche en Éducation thérapeutique : aspects méthodologiques »*. Paris.
- Revillot JM. (2006). *La relation éducative en santé : processus d'altérité entre le soignant et le patient hospitalisé*, Thèse en Sciences de l'Éducation, Université d'Aix-Marseille 1 ss la direction de C. Eymard.
- Revillot J-M. (2016). *Manuel d'éducation thérapeutique du Patient : modèles, méthodes et pratiques* Éditions DUNOD
- Revillot JM, (2019). *Du patient expert au patient partenaire : où en sommes-nous ?* Dans la revue *Objectif Soins Management HS Avril Mai*, p. 15-18.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*, Paris : Le seuil.
- Ricœur, P. (1996). *Les paradoxes de l'identité dans L'information psychiatrique* n° 3, p. 201-206.
- Royal, P. (1997). *Question de sujet en psychiatrie*, Thèse n° 129 : Bordeaux 2.

Résumé : Dans les difficultés que rencontre l'hôpital aujourd'hui, quatre repères peuvent permettre de retrouver le sens et le désir de travailler ensemble : le travail interdisciplinaire, la recherche des liens entre soin somatique et psychique, le développement du partenariat avec le patient, le questionnement éthique du « travailler ensemble ». Ces repères sont au service d'une même finalité : relier, associer, tenir ensemble les disciplines, les conceptions plurielles du soin et les hommes dans leur diversité.

Mots-clés : Droit du malade – Éducation pour la santé – Éthique – Évolution – Interdisciplinarité – Modèle de soins – Psychisme – Relation soignant soigné – Santé – Sciences.