



UNIVERSITÉ PARIS 1
PANTHÉON SORBONNE

UFR 10 - PHILOSOPHIE
Master 2 ETHIRES
2015-2016

Rapport de mission

UN MÉDECIN COACH POUR UN PATIENT DAVANTAGE AUTONOME ?

Penser les mutations socio-technologiques de la médecine : l'étude de cas de l'envoi de SMS dans le cadre de l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) des maladies chroniques en France.

Mission proposée par Serge Perrot et menée par Anne DEL GRANDE, Cécile
LABROUSSE et Sébastien SHULZ

Mots-clés : innovation, responsabilité, santé connectée, maladies chroniques, éthique, relation, patient, médecin, droit, coût, effort

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	3
REMERCIEMENTS.....	5
CONTEXTE	6
INTRODUCTION	7
I - MISE EN PERSPECTIVE HISTORIQUE ET ÉVOLUTIONS DE LA MÉDECINE : ÉLÉMENTS D'ARCHÉOLOGIE DE LA NOTION DE SANTÉ.....	9
A. Les Grecs et le bien vivre.....	9
B. La rationalisation de la santé : la normativité de la santé.....	10
C. Etat des lieux actuel et nouvelles problématiques émergentes	13
Constat socio-technologique.....	13
Métamorphoses des rôles dans le milieu de la santé.....	15
II - QUI EST RESPONSABLE DE L'OBSERVANCE DU PATIENT ?	19
A. Responsabilité patient/médecin.....	20
Le patient	20
Le corps médical	21
B. Des responsabilités compromises.....	22
C. Des responsabilités croisées : la nécessaire alliance thérapeutique	23
III - LES OBSTACLES À L'EXERCICE PHYSIQUE DES PATIENTS ET À LA MISE EN PLACE DU PROJET D'ENVOI DE SMS	25
A. Les obstacles sociaux : fausses croyances.....	25
Les exercices physiques sont bons pour la santé du patient.	25
B. Les obstacles de la personne	26
La motivation	26
L'histoire psychique individuelle et la dépression.....	26
L'obstacle de l'identification de la personne à la maladie.....	26
L'obstacle de la temporalité.....	27
C. Les obstacles d'ordre moral : la liberté et la volonté	27
Et le SMS dans tout cela ?	28
RECOMMANDATIONS	29
A. Autour du projet SMS	29
1. Maintenir une approche humaine	29
2. Sensibiliser le patient aux moyens mobilisés	29
B. Le programme SMS	30

3.	Un service individualisé	30
4.	Inclure le patient dans le programme	31
5.	Un service pour prolonger l'éducation thérapeutique du patient sur six mois	31
6.	De qui émane le SMS ? Qui le signe ?	31
BIBLIOGRAPHIE.....		33
Ouvrages		33
Articles.....		33
GLOSSAIRE.....		35
ANNEXE		37

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier le professeur Serge Perrot pour la confiance et l'aide qu'il nous a d'emblée accordé. Nous remercions également pour leur temps, leur disponibilité et leur gentillesse Amina Ben Salah, Didier Poivret, Dominique Perrocheau, Geoffroy Vergez, Gersende Guédon, Laurence Carton, Carole Robert, Marie-Pierre Collet, Jean-Marie Faroudja, Martine Chauvin, Marie Gaille, Nicolas Aumonier, Brigitte Samama, Gérard Thibaud et Jean-François Braunstein.

Nous remercions également notre tutrice Costanza Tabacco pour son soutien et ses conseils, Pierre de Jouvancourt, notre encadrant philosophique ainsi que Sébastien Descours.

CONTEXTE

Le Professeur Serge Perrot, rhumatologue, est directeur du Centre de traitement de la douleur de l'hôpital Cochin. C'est un service qui existe depuis les années 1980 et dans lequel sont accueillis les malades chroniques qui viennent parce qu'ils souffrent. Dans ce centre, se pratiquent depuis dix ans des éducations thérapeutiques du patient qui consistent à éduquer le patient à gérer sa maladie.

Le Professeur Perrot nous a demandé d'étudier le projet auquel collaborent lui-même et son équipe avec une *start up* dans le domaine de la santé. Ce projet consiste à prolonger ces éducations thérapeutiques du patient par l'envoi de SMS. Il souhaite évaluer les enjeux et la pertinence d'envoyer des SMS à des malades chroniques afin qu'ils effectuent une activité physique régulière bénéfique à leur santé. Le projet "SMS", acronyme de *Soigne ma santé*, s'inscrit dans la continuité de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) des malades atteints en particulier de fibromyalgie, d'arthrose et de lombalgie. Ce sont des programmes composés de 5 séances de 3 heures. La start-up est chargée de mettre en œuvre un premier programme d'envoi de SMS.

INTRODUCTION

Le domaine de la santé voit émerger depuis une dizaine d'années trois mutations majeures. Tout d'abord, celle des maladies. Dans les pays développés, les maladies aiguës tendent à disparaître (ou du moins tendent à ne plus être létales) et le vieillissement des populations entraîne un accroissement des maladies chroniques. Or, celles-ci changent significativement le rapport qu'entretient le patient avec sa propre maladie. Cette deuxième mutation s'explique entre autres par le fait que le malade doit vivre quotidiennement, et jusqu'à sa mort avec sa maladie, alors que jusqu'alors, les maladies étaient ponctuelles et traitées dans les cas graves dans des centres hospitaliers. On comprend que le corps médical doive mettre en œuvre de nouvelles stratégies pour prendre en charge ces malades qui ne peuvent plus se réduire à leur seule maladie. Cette troisième mutation est accentuée par l'arrivée des nouvelles technologies qui modifient les modes de diagnostics, de prescription et de suivi médical.

Le Professeur Serge Perrot, rhumatologue et fondateur du Centre de traitement de la douleur de l'hôpital Cochin souhaite évaluer les enjeux et la pertinence du projet d'envoyer des SMS à des malades chroniques afin qu'ils effectuent une activité physique régulière bénéfique à leur santé. Le projet "SMS" (*Soigne ma santé*) s'inscrit dans la continuité de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ces programmes de cinq séances de trois heures réparties sur six semaines environ visent à "éduquer le patient" à sa propre maladie pour qu'il puisse la gérer au mieux dans son quotidien. M. Perrot a fait appel à une *start-up* dans le domaine de la santé.

Les premières éducations thérapeutiques du patient ont été instaurées aux Etats-Unis pour le diabète, à Seattle en 1978. L'hôpital Cochin a mis en place les premières ETP en France. Dans les années 2000, les ETP ont été institutionnalisées avec une charte et fait l'objet d'une charte de déontologie publiée par les agences régionales de santé¹.

Nous avons mené une vingtaine d'entretiens avec la *start-up*, des patients, présidents d'associations de malades, psychologues, médecins, philosophes ainsi que le président de la

¹ Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, *charte d'engagement pour les intervenants des programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par les ars*.

Source :

http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/PREVENTION/ETP/charte_d_engagement_ETP_01.pdf

section éthique et déontologie du CNOM (Conseil national de l'ordre des médecins). Nous avons ensuite mis ce matériel en perspective grâce à un travail bibliographique.

Dans un premier temps, il nous a paru essentiel d'inscrire dans une perspective historique des mutations du domaine de la santé, dont le projet "SMS" est l'une des résultantes. Comment les maladies chroniques et plus particulièrement les douleurs qu'elles engendrent ont-elles été perçues et traitées dans nos sociétés ? Comment la notion normative de "bonne santé" a-t-elle mutée vers celle de "bien-être" et comment cette mutation influence-t-elle le rapport du patient au corps médical ? Assiste-t-on à la fin du paternalisme et à l'avènement du "coaching" dans les pratiques médicales ? Ce "coaching" n'est-il pas le dernier visage de la prévention ? Cette analyse historique nous permettra de faire émerger une problématique qui survient dans la mutation des rapports qu'entretiennent les trois acteurs principaux de la santé (patients, corps médical, Etat) : celle de la responsabilité. La deuxième partie de notre travail abordera cette question. Il s'agira de comprendre à qui, du patient, du corps médical, ou de l'Etat, incombe la responsabilité de la santé en général et d'une bonne observance en particulier ? Cela nous permettra de savoir si l'envoi de SMS est cohérent avec la responsabilité croisée que nous tenterons de définir. Finalement, si les questions se recentrent autour du patient (corps médical considéré comme "accompagnant", patients experts), quels freins entravent une bonne observance ? Est-ce uniquement un problème personnel et motivationnel, ou bien la structure même du parcours de santé et les mentalités du corps médical sont-elles mal adaptées ? Ces réflexions, à la fois théoriques et pratiques, nous permettront d'aboutir à des recommandations aussi bien sur la forme que sur le fond du projet "SMS".

I - MISE EN PERSPECTIVE HISTORIQUE ET ÉVOLUTIONS DE LA MÉDECINE : ÉLÉMENTS D'ARCHÉOLOGIE DE LA NOTION DE SANTÉ

A. Les Grecs et le bien vivre

Les Grecs anciens peuvent être considérés à maints égards comme les précurseurs de la médecine occidentale². Dans leur philosophie, les concepts de corps, de santé et de vie étaient entremêlés. Dans *L'Usage des plaisirs*³, Foucault fait référence aux “techniques de soi” qui, dans l'Antiquité, étaient censées permettre “aux individus d'effectuer, seuls ou avec l'aide d'autres, un certain nombre d'opérations sur leur corps et leur âme (...) de se transformer afin d'atteindre un certain état du bonheur, de pureté, de sagesse, de perfection ou d'immortalité.”⁴ Ces “techniques de soi” étaient à la fois psychiques et physiques. Elles s'apparentaient à une “bonne gestion du corps”⁵, indissociable d'une rationalité et d'une discipline de l'âme. C'est pourquoi les Grecs ont confondus jusqu'à un certain point la diététique, entendue comme “l'art du rapport quotidien d'un individu à son corps”⁶ à la médecine.

Ce croisement est patent dans la philosophie épicurienne. Selon sa cosmologie, un individu se maintient en bonne santé (en ataraxie) en gardant intact son corps, c'est à dire dans l'équilibre atomique. Or nous perdons sans cesse des atomes pour différentes raisons, ce qui nous fait souffrir, voire mourir. L'alimentation, premier outil pour ré-équilibrer son corps, permet d'atteindre de nouveau l'homéostasie, état suprême du bonheur chez Epicure, puisqu'il permet de s'extraire de l'état de souffrance⁷. La diététique permet ainsi de prévenir les états pathologiques. Et cette activité de prévention est décrite par Foucault comme un “art stratégique” de la bonne circonstance. Chacun pouvait être *médecin de soi-même* par une écoute attentive de soi et une bonne connaissance des mécanismes corporels et physiques.

C'est à l'époque de *l'antiquité tardive* (premiers siècles de notre ère) que se renforce cet aspect de la singularité et du rapport personnel à la médecine. Le souci de soi devient à cette

² Nb : Nous n'évoquerons pas ici l'ensemble des médecins shamaniques des Amériques ou d'Afrique ni les médecines asiatiques, dont une étude comparative aurait été passionnante mais trop éloignée de notre sujet

³ M. Foucault, *Histoire de la sexualité II : L'usage des plaisirs*, Gallimard, 1984.

⁴ M. Foucault, *Dits et Ecrits II*, D. Defert et F. Ewald (dir.), Gallimard, 2001, texte n°363

⁵ M. Foucault, *Op. Cit.*, p.107

⁶ *Ibid*, p. 110

⁷ Epicure, *Lettre à Ménécée*, Flammarion, 2009, §§.130-132

époque une problématique majeure qui verra s'articuler la philosophie, les techniques de soi et la médecine du corps⁸. C'est parallèlement à cette époque qu'une conception athlétique du corps chère aux anciens se mue en une méfiance de ce dernier comme source de "petites misères"⁹. Ces deux évolutions sont confirmées par l'émergence de la finalité étique essentielle de l'autocratie (souveraineté de soi sur soi). Mais cette dernière doit être entendue sous le prisme "d'un corps qui n'est plus puissance excessive à modérer mais source perpétuelle de passivité"¹⁰. Dans *L'histoire de la douleur*, Roselyne Rey analyse qu'à cette époque le mal est perçu comme un élément extérieur. Ce passage du *Philoctète* de Sophocle, souffrant d'un mal chronique à cause d'un pied infecté, qu'elle cite le démontre bien : "Le mal ne revient qu'après de longs jours, quand il est las sans doute d'avoir couru ailleurs."¹¹ Le corps est en conséquence perçu comme "une enceinte pour l'âme"¹², et la bonne santé comme le bon maintien de cette enceinte contre les agressions extérieures.

Hippocrate perpétue cette vision d'un mal considéré comme fait hétéronome. La maladie est selon lui un fait à prendre en compte rationnellement et la médecine une *technè* cherchant à éradiquer les souffrances qui en découlent. Mais il fait le pont entre le discours médical spécialisé et le savoir vulgaire : "Suivant moi, celui qui veut discourir sur l'art médical doit surtout s'attacher à dire des choses connues du vulgaire : car les discours et les recherches d'un médecin n'ont pas d'autre objet que les maladies donc chacun souffre et est affligé."¹³ Nous le voyons, à cette époque, ce qu'on appelle le triangle hippocratique (le rapport entre le patient, sa maladie et le médecin) était intime. La parole du patient pour "dire sa douleur" était un élément essentiel dans le diagnostic du médecin hippocratique¹⁴.

B. La rationalisation de la santé : la normativité de la santé

Après l'époque médiévale qui a vu se développer surtout la médecine orientale et arabe, nous pouvons noter quelques faits majeurs qui ont vu changer radicalement le rapport de la

⁸ A. Sforzini, *Michel Foucault, Une pensée du corps*, PUF, 2014, p. 86

⁹ M. Foucault, *Histoire de la sexualité III : Le souci de soi*, Gallimard, 1984

¹⁰ A. Sforzini, *Michel Foucault, Une pensée du corps*, PUF, 2014, p. 89

¹¹ Sophocle, *Philoctète*. Les belles lettres, Paris, 1967, V. 704

¹² M. Foucault, *L'Herméneutique du sujet. Cours au collège de France*, F. Gros, Seuil/Gallimard, 2012. p. 175

¹³ Hippocrate, *De l'ancienne médecine*, J. Jouanna (dir.), Les belles lettres, Paris, 1990, II, 3 (littéré, I, 574)

¹⁴ R. Rey, *Histoire de la douleur*, La découverte, 1993, p.27

société occidentale et des individus à la santé. Citons-les succinctement dans une liste loin d'être exhaustive. Il y a d'abord les découvertes anatomiques de la Renaissance. La Révolution française apporte ensuite un élan à la connaissance, de la médecine notamment. Elle inscrit dans la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* de 1793 : "Les secours publics sont une dette sacrée" (art. 21) et les réflexions de Rousseau sur le "tout social" posent les premiers jalons de ce qui deviendra plus tard la solidarité nationale se traduisant par la Sécurité sociale. Finalement, les progrès des sciences dans les domaines de la chimie, la biologie, et l'anatomie au XIX^{ème} siècle vont permettre une amélioration substantielle des techniques et des savoirs médicaux.

Les domaines de la santé et plus particulièrement de la médecine n'ont pas échappé à la rationalisation de tous les domaines de la vie qu'a entraînée la première puis la seconde révolution industrielle. Dans *La société de consommation*, Baudrillard montre comment le corps est devenu, "après mille ans de puritanisme", une composante à la fois source de salut moral et objet fonctionnel. À la fois comme moyen de production, mais également comme objet de consommation¹⁵. À ce titre, le corps s'intègre dans le processus de standardisation, essentiel au complexe industrialo-productif. Concernant plus particulièrement le domaine de la santé, Elodie Giroux nous rappelle que : "caractériser un état pathologique a, dans nos Etats-Providence, d'importantes conséquences sociales, éthiques, politiques et juridiques. Outre les conséquences sur le plan des investissements, choix et orientations de la recherche biomédicale (...) "¹⁶. Il s'agit ainsi de fixer des normes afin de délimiter les états pathologiques des états "normaux" de santé. Dans les *Nouvelles réflexions*, apportées au *Normal et le Pathologique*, Canguilhem explicite bien cette "normalisation des moyens techniques (...) de la santé, (...) " comme "l'expression d'exigences collectives"¹⁷. Pourtant, outre certains libertaires qui refusent idéologiquement cette normalisation, d'autres la réfutent d'un point de vue scientifique. Canguilhem fera la jonction entre ces deux axes en montrant que la norme de bonne santé est hautement relative à la société qui l'établit¹⁸.

C'est dans cette logique qu'un basculement se fait : le rapport entre patient et corps médical se "dé-personnifie". Le médecin s'occupera de traiter non plus un malade, mais une maladie normalisée, et son rôle se cantonnera à celui de guérir. Selon R. Rey, la douleur, objet théorique indissociable des maladies chroniques, était au début de l'ère industrielle et jusqu'à

¹⁵ J. Baudrillard, *La société de consommation*, Folio essai, 2014, pp. 200-202

¹⁶ E. Giroux, *Après Canguilhem, définir la santé et la maladie*, Puf, 2010, p. 6

¹⁷ G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Puf, Galien, 1966, p.176

¹⁸ *Ibid*

récemment, reléguée au second plan : elle était un symptôme d'une maladie qu'il fallait combattre, peu importe le prix. Cette logique repose sur un point de vue optimiste des pouvoirs et ambitions de la médecine. De plus, "elle définit aussi un certain type de relation entre médecin et malade, elle souligne l'absence du malade comme sujet, l'aliénation de sa parole et de son pouvoir¹⁹". D'ailleurs, jusqu'à récemment nous rappelle un médecin rhumatologue au cours d'un entretien, "la plupart des patients allaient chez leur médecin comme chez le mécanicien". Nous pouvons expliquer ce phénomène par deux courants qui ont caractérisé les relations médicales au XXe siècle.

D'une part, la relation du patient au médecin a pu devenir clientéliste. C'est généralement une configuration que l'on retrouve dans les pays anglo-saxons. Le malade est consommateur du système de santé : le médecin offre des prestations, que le patient utilise. D'autre part, nous avons assisté, notamment en France, au renforcement du paternalisme médical : "La fonction traditionnelle du médecin de « décider pour »²⁰." Ce phénomène peut en partie être expliqué par le mythe social de la médecine toute puissante qui s'enracine notamment dans les progrès spectaculaires qu'elle a connus ces deux derniers siècles. Rappelons qu'encore aujourd'hui, les médecins détiennent une excellente image auprès des Français (88% d'opinion positive).²¹ Il s'établit alors un rapport de supériorité du médecin, détenteur du savoir et partant, du pouvoir de vie et de mort, sur le patient. Dans une perspective sociologique, il est intéressant de noter les indices de cette supériorité dans le vocabulaire : le médecin prescrit une ordonnance (dérivée du verbe *ordonner*), à un patient (faisant référence à la *passivité* de quelqu'un qui *supporte*). Cette supériorité s'exprime également dans les structures hiérarchiques au sein des hôpitaux entre médecins, infirmier(ère), aide-soignant(e) mais aussi entre les différentes professions de soin : médecine conventionnelle, psychiatrie, psychologie et médecines alternatives. Les différents acteurs du corps médical et de santé que nous avons interrogés ressentent encore ce déséquilibre dans les rapports de force.

¹⁹ R. Rey, *Histoire de la douleur*, La découverte, 1993, p.11

²⁰ A. Jaunait, (2003) "Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient", *Raisons Politiques*, N°11

²¹ Données | Source: Sondage Odoxa pour Le Parisien-Aujourd'hui en France, Article du Parisien consulté le 30 mars 2016 source :

<http://www.leparisien.fr/economie/sondage-88-des-francais-aiment-leurs-medecins-juges-aussi-trop-conservateurs-14-03-2015-4603981.php#xtref=https%3A%2F%2Fwww.google.fr%2F>

Pourtant, ce paternalisme médical commence à être remis en cause depuis une vingtaine d'années. Il convient à ce stade de recenser les différentes tendances qui traversent aujourd'hui le domaine médical pour comprendre et ancrer notre sujet dans les problématiques actuelles.

C. Etat des lieux actuel et nouvelles problématiques émergentes

Constat socio-technologique

Le premier constat qu'il faut mettre en évidence est l'évolution du type de maladies qui sont traitées par le corps médical en France. Nous observons d'une part des améliorations dans le traitement spécifique et épidémiologique des maladies aiguës qui ont pour une large part diminué leur risque léthal. D'autre part, l'amélioration des conditions de vie a permis en France de faire augmenter l'espérance de vie de 12 ans en l'espace d'un demi-siècle, passant de 70 ans en 1960 à 82 ans aujourd'hui²². Ces deux évolutions considérées comme positives d'après les critères de l'IDH entraînent cependant une mutation dans la répartition des types de maladies présentes au sein de la population. De fait, les gens vivant plus âgés, leurs cellules sont davantage enclines à muter, leurs muscles à se léser, leurs articulations à s'éroder et à provoquer ainsi une augmentation des maladies chroniques et de la douleur. Dans la suite de notre travail, nous nous attacherons donc à considérer en priorité ce type de maladies.

La douleur est également un facteur à la fois individuel et social qui a muté au cours du XXe siècle. C'est un objet d'étude difficile à cerner car il est à la fois physique et mental. Jusqu'à récemment, comme nous l'avons rappelé plus haut, la douleur "a été le plus souvent signalée puis reléguée au second plan plus qu'étudiée pour elle-même"²³. Elle devient pourtant un objet de préoccupation sociale et médicale majeur, avec la naissance notamment des ressources médicamenteuses capables de la limiter. Puisque les maladies étaient de moins en moins mortelles, la douleur qu'elles engendraient directement, ou indirectement durant leur traitement, est devenue un mal de moins en moins toléré. Leriche va être le premier, dans ses cours au collège de France en 1937, à dire que la douleur perd sa fonction biologique "d'alarme"

²² <http://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.LE00.IN>

²³ R. Rey, *Histoire de la douleur*, La découverte, 1993, p.10

lorsqu'elle perdure dans le temps. Et J.Bonica de renforcer l'idée en 1953 : "Dans sa forme pathologique chronique, la douleur n'a plus du tout de fonction biologique, elle est au contraire une force maléfique, qui impose au malade, à sa famille et à la société, de graves stress émotionnels, physiques, économiques, et sociologiques²⁴." Cette focalisation sur la douleur a deux effets : un effet positif d'une part, puisqu'en s'occupant de la douleur d'un patient, on réhumanise nécessairement l'approche en réintégrant une composante subjective : "L'étude de la douleur conduit à une médecine humaine en tous ses gestes"²⁵ nous dit Leriche. Un autre effet relativement négatif d'autre part. Puisque comme nous dit R.Rey, la douleur est bien une construction culturelle et sociale qui va modifier la perception qu'un individu en a, augmentant ou diminuant sa capacité de résistance. Or, avec ces évolutions, notre capacité à résister à la douleur s'est vue diminuer, ce qui est problématique dans le cadre de maladies chroniques douloureuses. Ces constats nous font dire que nous sommes, d'une certaine manière, passés d'une médecine de la bonne santé, à la médecine du bien-être.

Une autre évolution majeure concerne les moyens et techniques de diagnostic et de traitement des maladies. Concernant le diagnostic, des avancées, notamment dans le champ de l'intelligence artificielle ou encore dans les analyses du *Big Data*, permettent à des logiciels de corréler les signes cliniques d'un patient avec une ou plusieurs pathologies. IBM a développé son logiciel *Watson*. Voici comment il fonctionne : "Aux Etats-Unis, le nouveau système (...) a notamment fait ses preuves dans les services d'oncologie, qui nécessitent une réponse personnalisée pour chaque patient. Ce super-calculateur prend en compte l'ADN et le dossier de chacun, puis les confronte à la multitude de publications et d'essais cliniques déjà réalisés sur la pathologie qui le concerne. Ce qui lui permet de proposer un protocole adapté."²⁶ Concernant les traitements, certains robots très précis remplacent le médecin pour certaines opérations comme celles réalisées sur la rétine. Si nous nous replaçons dans une perspective historique, ce phénomène ne fait que prolonger la médiation du savoir-faire médical à travers l'usage d'outils techniques. Rappelons que déjà Ambroise Paré en 1594 reportait le dessin et la description de nombreux outils dans son ouvrage *Opera Chirurgica*²⁷.

²⁴ Bonica JJ. *The management of pain*. Philadelphia, London : Lea and Febiger, 1953.

²⁵ R. Leriche *La chirurgie à l'ordre de la vie*, O. Zeluck, Paris - Aix-les-bains, 1944.

²⁶ A. Hirou, (2016, 2 février). Les pistes du "Dr Watson", le supercalculateur d'IBM, *L'Express*, consulté à http://lexpansion.lexpress.fr/high-tech/les-pistes-du-dr-watson-le-supercalculateur-d-ibm_1761958.html

²⁷ A. Paré, *Opera Chirurgica*, apud Ioannem Feyabend, 1594, pp. 246, 256, consulté sur Service Commun de la Documentation de l'Université de Strasbourg

Finalement, la démocratisation d'Internet et de ses outils a engendré deux phénomènes. Il a d'une part permis à l'ensemble de la population, dont les patients, d'avoir accès à une somme considérable de connaissances médicales. S'il convient de tempérer cet aspect en précisant que certaines connaissances se trouvant sur Internet ne sont pas de sources fiables, on ne peut cependant pas occulter l'ensemble pléthorique d'articles rigoureux et académiques qui s'y trouvent. Il existe aujourd'hui des *patients experts*, souvent issus d'associations de patients. Ce sont des patients qui ont une connaissance théorique et pratique assez poussée de leur maladie. D'autre part, grâce à la fluidité des communications sur Internet, les patients ont commencé à se connecter entre eux au sein de forums ou de réseaux sociaux. Ils ont commencé à former une entité assez unifiée, permettant aux patients d'échanger des informations actualisées sur les meilleurs traitements, médicaments ou encore centre hospitaliers. Ces groupements ont permis à certains patients démunis et de diverses situations sociaux-professionnels d'avoir une parole plus puissante. Les associations de patients deviennent de plus en plus puissantes, notamment aux États-Unis mais aussi en France où ils sont intégrés dans certains processus décisionnels au sein des hôpitaux ou encore dans des groupes consultatifs au niveau législatif.

Donc, nous voyons des évolutions démographiques et sociales d'une part, et des évolutions techniques d'autre part, qui questionnent le rapport entre le patient et sa propre maladie, entre le corps médical, le médecin en particulier et le patient, et finalement le rapport de la société à la santé en général. Cela provoque des changements qu'il faut analyser dans une deuxième sous partie.

Métamorphoses des rôles dans le milieu de la santé

La généralisation des maladies chroniques est en train de changer le rapport des patients avec leur propre maladie. De fait, un malade chronique porte la maladie en permanence avec lui. Elle peut être plus ou moins handicapante. Dans le cas des maladies chroniques dont s'occupe le Professeur Perrot, la douleur constitue un élément assez important qui impacte la qualité de vie des malades. Or la douleur, lorsqu'elle est chronique, "implique toujours l'être entier : elle ne se limite pas à la partie dolente, mais c'est alors l'individu dans son unité qui est atteint, son caractère qui est assombri, sa lucidité intellectuelle qui est éteinte."²⁸

²⁸ R. Rey, *Histoire de la douleur*, La découverte, 1993, p.7

C'est pourquoi le milieu de la santé s'est vu en devoir d'aider les patients à mieux vivre avec leur maladie. Mais si la façon de traiter la douleur, et la maladie en générale, était surtout médicamenteuse depuis la seconde moitié du XXe siècle, on assiste aujourd'hui à un revirement. D'une part, l'idée qu'une maladie n'est pas seulement une cause de symptômes nocifs, mais également une conséquence d'un déséquilibre plus global dans la vie du patient, tant dans ses comportements alimentaires, que dans le rythme et ses conditions de vie, tend à faire sa place dans le corps médical. Lentement, de plus en plus de médecins adoptent une vision plus "holiste" de la médecine. On peut citer ici, avec précaution, le retour notable en occident des médecines complémentaires ou alternatives. D'autre part, et cela prolonge le premier point, s'il s'agit de faire "mieux vivre" les patients chroniques, les traitements ne peuvent plus se limiter à des médicaments. Ils doivent prendre en compte des éléments comportementaux dans la vie du patient, faisant intervenir des leviers plus complexes et globaux. C'est dans ce courant que s'inscrit l'émergence de l'Education thérapeutique pour le patient. Le texte fondateur de l'Education thérapeutique a été publié en 1998 par l'OMS²⁹, ce qui, nous le constatons, est assez récent. Elle vise à rendre plus autonome le patient dans la gestion de sa maladie. Le rapport de l'OMS la qualifie comme "un processus d'apprentissage centré sur le patient et adapté à ses besoins, nécessairement intégré au traitement et aux soins, ayant un caractère multi professionnel et pluridisciplinaire et nécessitant pour les professionnels de santé de suivre des formations méthodologiques".³⁰ Le professeur Perrot s'inscrit dans la droite lignée de cette nouvelle façon d'aborder les maladies chroniques et notamment la douleur puisqu'il fonde le centre de prise en charge de la douleur il y a environ quinze ans à l'hôpital Cochin. C'est également ici que s'inscrit le programme SMS (Soigne Ma Santé), qui vise à induire un comportement (la pratique régulière d'une activité physique) dans le but d'un "mieux vivre", dans le prolongement d'un ETP.

Mais ce gain d'indépendance du patient remet en cause l'approche de la médecine paternaliste, logique encore majoritaire en France dans les mentalités et dans les faits. Ce facteur, corrélé à celui des patients experts, et des avancées technologiques de diagnostic et de traitement dont nous avons parlé, tendent à horizontaliser la relation entre le patient et le médecin, non pas en égalisant leurs rôles, mais en les plaçant côte à côte dans un même but : celui d'aider le patient à mieux vivre avec sa maladie. Or comme nous l'avons dit, cela implique des connaissances

²⁹ OMS. Bureau régional pour l'Europe (1998), *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. Repéré à URL spécifique :

http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

³⁰ *Ibid*

médicales, mais également humaines, de l'ordre du psychologique ou du motivationnel. Si l'"accompagnement" et l'"autonomie" sont deux termes employés respectivement 7 et 1 fois dans le texte de loi de 2004 relatif à la politique de santé publique³¹, ils le sont 16 et 31 fois dans le texte de loi de 2009 relatif aux patients, à la santé et aux territoires³². Le médecin prendrait donc peu à peu un rôle d'*accompagnateur* afin d'autonomiser le patient, particulièrement dans les maladies chroniques. C'est dans ce sens que certains, notamment dans les entretiens que nous avons menés pensent que le médecin va prendre le rôle d'un "*coach*" de santé.

Si cela remet en question la relation médecin/patient, le corps médical dans son ensemble pourrait s'en voir ébranlé à plus ou moins long terme. Rappelons, pour poursuivre notre analyse sémantique, que le terme d'"accompagnement" désignait le rôle des infirmières et prédominait dans leurs manuels nous explique Marie Gaille, philosophe et historienne de la médecine à l'Université Paris Diderot - Paris 7.

Finalement, le texte de loi d'août 2004 mentionné plus haut a mis l'accent sur l'importance de la prévention, la modification des comportements à risques et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. L'Éducation Thérapeutique s'en est vue renforcée.³³ Si nous comprenons les intérêts économiques et sanitaires de la prévention, notamment concernant les maladies chroniques extrêmement coûteuses, il faut néanmoins se questionner sur les risques de dérives des mesures préventives basées sur des analyses statistiques de risque.

Nous voyons émerger de notre analyse que la médecine tend à rendre plus autonome le patient et améliorer sa qualité de vie. Or nous pouvons nous demander si cela est réellement le rôle du corps médical ? Si l'Etat, au travers du texte de loi de 2004 souhaite "modifier des comportements à risques", ne courons-nous pas le risque d'un système certes préventif mais qui contredit l'autonomie recherchée ? Si la santé et le bien-être des malades chroniques passent par des changements de comportements, la nature même de ces comportements, débordant le stricte cadre pathologique et enracinés dans la vie du patient, pose la question de la responsabilité : qui est responsable du changement de comportement d'un patient atteint de maladie chronique ?

³¹ Légifrance, (2004). *LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique*, Repéré à URL spécifique : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2004/8/9/SANX0300055L/jo/texte>

³² Légifrance, (2009). *LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*, repéré à URL spécifique : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>

³³ Grenier Béatrice, Bourdillon François, Gagnayre Rémi, "Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles.", *Santé Publique* 4/2007 (Vol. 19) , p. 283-292

Cette question occupera notre deuxième partie. Elle permettra de définir les champs d'action de chaque acteur (patient, médecin, état) que nous considérerons éthiques.

II - QUI EST RESPONSABLE DE L'OBSERVANCE DU PATIENT ?

Définissons tout d'abord l'*observance* comme le degré de concordance entre les conseils et ordonnances émanant du corps médical et le comportement effectif du patient. Un patient est observant lorsqu'il suit les recommandations du corps médical. Cette observance s'avère déterminante dans la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique puisque leur traitement s'inscrit dans un temps long, ce qui rend l'observance d'autant plus difficile mais pas moins nécessaire. Ainsi, dès 1984 Cotton et Antill³⁴ mettaient en lumière la faible observance dans les maladies chroniques. Actuellement, on estime que plus de 80 % des patients atteints de pathologie chronique ne suivent pas suffisamment leurs thérapeutiques pour obtenir les bénéfices optimaux. En Europe, l'observance aux traitements serait inférieure à 70 %³⁵. Ces problèmes d'inobservance relevés dans les maladies chroniques, telles que l'asthme, amènent ainsi à proposer, de nouvelles prises en charge qui permettraient de renforcer l'observance des patients, afin de réduire la morbidité et la mortalité (Bartal³⁶). Se pose ainsi l'épineuse question de la responsabilité : qui doit faire en sorte que le patient soit observant et qui peut donc être tenu responsable de l'observance du patient ?

La société est-elle responsable de la santé de tous ses membres ? Si tel est le cas, qu'en est-il de ceux qui ne souhaitent pas être soigné ou qui ont des comportements à risques (comme des fumeurs récidivistes déjà opérés des poumons). Les patients sont-ils responsables juridiquement de leur santé ? Finalement, comment le corps médical intervient-il dans cette imbrication de responsabilités ? Comment définir l'entité responsable de la bonne santé des patients atteints de maladies chroniques, donc de l'observance ?

Dans le dialogue entre les trois entités que nous avons étudié jusqu'ici (patient, médecin, Etat), nous voyons se dessiner des responsabilités aussi bien individuelles que croisées. Tâchons donc de démêler ces différentes responsabilités.

³⁴ Cotton S, Antill JK, 1984 In Tarquinio C, Fischer GN. "Dimensions conceptuelles et facteurs psychosociaux de la compliance » dans *Cahier International de Psychologie Sociale* 2001 ; 49 : 15-33.

³⁵ Vervloet D, "Education thérapeutique du patient asthmatique", Editorial, in *Revue des Maladies Respiratoires* 2002 ; 19 : pp. 29-32.

³⁶ Bartal M, "Prise en charge et surveillance de l'asthmatique" in *Revue des Maladies Respiratoires* 1991 ; 8 : pp. 433-41.

A. Responsabilité patient/médecin

Le patient

Le patient apparaît comme le premier à pouvoir être tenu responsable de son observance. Mais justement peut-il vraiment être tenu responsable de cette observance qui conditionne sa bonne santé et met en jeu d'autres personnes que lui, à commencer à par ses proches ?

“Le malade ne recouvrera pas la santé, et il peut arriver qu'il soit malade par sa faute menant une vie de désordres et en n'obéissant pas aux médecins. C'est autrefois qu'il lui était possible d'éviter la maladie ; mais une fois qu'il s'est laissé aller, il est trop tard. De même, qui lance une pierre ne peut pas la rattraper. Toutefois, il était en son pouvoir de la jeter ou de la laisser tomber, car cela dépendait de lui.”³⁷

Pour Gérard Reach, cette affirmation semble juste *a priori* puisque d'après la distinction cartésienne, le *patient* diffère de l'*agent*, celui *par qui* les événements arrivent. Le patient, quant à lui, n'a pas choisi de devenir malade. Toutefois, en se soignant, il devient agent au sens de Descartes, acteur de son destin, reconnaissant qu'il a le choix d'éviter les complications de sa maladie. Cette véritable participation par le patient, dans la gestion de sa maladie, ou bien, pour les gens qui ne sont pas (encore) malades, dans celle de leur santé, représente à la fois l'objectif et le moyen de l'éducation pour la santé qui s'adresse aux gens bien portants, et pour les malades, de l'ETP dont l'intérêt dans les maladies chroniques va bientôt être inscrit dans la loi, d'après la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Ce texte pose la question la responsabilité de chacun vis-à-vis de notre santé. A-t-on vraiment le choix d'éviter les complications des maladies ou de renoncer à des comportements qui risquent d'altérer notre santé ?

Outre cette responsabilité, le patient a aussi le droit d'être soigné. Le malade bénéficie de droits en tant que citoyen mais aussi de certains droits particuliers qu'il pourra notamment exercer dans sa relation avec son médecin ou la structure hospitalière d'après la loi n° 2002-304 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La liberté du patient de se soigner ou pas pourrait être malaisée dans le système social français où les uns paieraient pour la non-observance de certains. La prise en charge collective des soins ferait-elle ainsi

³⁷ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, trad. J. Voilquin, Paris, Garnier, 1950, III, 5, 14, p. 111

advenir un devoir d'observance ? Si *responsable* signifie étymologiquement "répondre de", alors la question devient : envers qui suis-je responsable : envers les divers cotisants, mon médecin, mes proches ?

La liberté du patient se heurte ainsi à deux limites :

- La santé individuelle a des conséquences sur l'ensemble de la société, au niveau des coûts et des risques (comme par rapport au vaccin : si je ne le fais pas, je fais courir un risque à tout mon entourage et à toutes les personnes qui m'approchent).
- Le patient est lui-même limité dans sa propre capacité de se soigner et de changer de comportement.

Est-ce alors au médecin de tenter de modifier ces comportements ?

Le corps médical

Le corps médical peut-il libérer un homme libre de ses actes ? Doit-il aider un homme dans l'émancipation de ses croyances et dans le changement de comportement ?

« *Soigner, c'est partager : caring is sharing* »³⁸ affirme Gérard Reach L'alliance thérapeutique implique un partage des croyances, des désirs, des émotions, mais également un accord sur les principes à appliquer, ce dont se charge l'ETP. Mais l'ETP ne doit pas constituer l'unique vecteur de cette prise en charge holistique nécessaire à l'observance de tout traitement, notamment chez les malades chroniques. Sinon, les patients qui ne suivent pas ce programme sont condamnés à rester avec leurs croyances et à ne pas forcément bien suivre leur traitement.

Dès lors, quelle autonomie pour le patient ? Etymologiquement, une personne est auto-nome si elle décide elle-même les lois qu'elle va suivre, et si elle a la possibilité de les appliquer, au sens où un gouvernement autonome est celui qui décide de ses propres lois et a la liberté de les appliquer. Reconnaître que le patient en tant que personne est un être autonome, c'est-à-dire une personne gardant le contrôle de ses actions et capable de choix, implique pour le soignant d'avoir un certain comportement par rapport à cette autonomie :

- refus, ce qui peut être décrit comme le paternalisme

³⁸ *Ibid.*, p. 226

- respect, décrit sous le terme de comportement autonomiste du soignant.

L'opposition de ces deux attitudes paraît un peu manichéenne puisque si le médecin tente de sortir le patient de ses fausses croyances, c'est uniquement dans le but que le patient aille mieux et soit plus autonome en étant davantage acteur de ses pensées et actions.

Enfin, il faut rappeler que le médecin et la médecine n'est pas soumise à une obligation de résultats mais de moyens, d'après l'article 8 du Code de déontologie. La santé est l'effet recherché par les soins préventifs, diagnostic et curatifs, mais l'application des soins ne peut garantir le retour systématique à la santé ou à son maintien. Le médecin doit mettre en œuvre les moyens les plus appropriés à l'état du patient et permettre au malade l'accès aux soins. Mais si le patient ne respecte pas les ordonnances, il ne pourra être responsable de la non-observance du patient.

B. Des responsabilités compromises

Cet équilibre peut être menacé par deux écueils de la relation patient/médecin :

- le *paternalisme médical* consistant pour le médecin à se substituer à son patient dans la prise de décision, ce qui induit un risque d'obéissance "religieuse" à la prescription du médecin. Le patient ne touche pas à la prescription et s'y plie comme à une autorité. Cet excès de confiance révèle en fait un déport de responsabilité qui va altérer sa propre responsabilité. Ces patients ne cherchent donc pas de voix pour se soulager eux-mêmes. Si le traitement ne marche pas, c'est le médecin qui est forcément mauvais. L'éventuel arrêt de tout suivi médical va ensuite entraîner de graves séquelles sociales et physiques.

- le *consumérisme médical* où le malade se contente d'être un consommateur du système de santé. Le malade est soigné, sans savoir au juste qui le soigne, ni comment. Risque d'aliénation dénoncé par Karl Jaspers, à partir de la distinction platonicienne entre médecin pour homme libre qui soigne individuellement, non impersonnellement, comme les médecins pour esclaves.

Afin d'éviter ces deux écueils, il faut veiller à ce que chacun reste à sa place et remplisse ses devoirs. On voit ainsi émerger des responsabilités croisées qui justifient une alliance thérapeutique.

C. Des responsabilités croisées : la nécessaire alliance thérapeutique

François Bloch-Lainé définit comme condition requises afin de parvenir à la construction d'une alliance thérapeutique en toute matière médicale la confiance et le respect : « le soigné est identifié comme malade - le thérapeute est identifié comme soignant. L'alliance thérapeutique entre un soigné et un soignant ne peut avoir d'existence que dans la mesure exacte où il n'existe entre eux ni mépris ni complicité, ni indifférence ni complaisance, ni haine ni amour, mais seulement un authentique respect mutuel. Le respect du soigné à l'égard du soignant ne peut être dissocié de la nécessaire confiance que manifeste le soigné à l'égard du soignant [...]»³⁹. La tendance à l'horizontalisation des relations entre patient et médecin ne doit donc pas entraver ce respect et toute hiérarchie. La distance et la trop grande sacralisation du médecin rendent plus difficiles le partage des responsabilités et cette alliance thérapeutique. La confiance, dans le cadre d'un partage de ces représentations, devient bien alors la base de ce respect mutuel.

« Ce qui a motivé la création de son association d'aide aux malades atteints de douleurs chroniques a été la mauvaise relation qu'entretiennent patients et corps médical » nous confiait ainsi une présidente d'association de patients. La relation patient-médecin est déterminante dans l'observance, donc dans la bonne qualité de vie des patients. Il paraît ainsi primordial de la préserver et que chacun remplisse son rôle.

Même si les SMS visent à prolonger le lien tissé pendant la durée de l'Education thérapeutique, ils ne permettront pas au malade d'acquérir une complète autonomie et ce n'est pas le but : l'autonomie acquise ne vise pas à se substituer au médecin. Celle-ci demeure un idéal à atteindre. Elle permet simplement au patient de bénéficier au mieux de son médecin, en se

³⁹ Bloch-Lainé JF, Les conditions de la construction de l'alliance thérapeutique.
<http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/conf&rm/conf/conftox/Bloch.html>

confiant et en l'écouter, en suivant ses prescriptions. Mais ces prescriptions ne peuvent être valables et bénéfiques que si le médecin prend le temps d'écouter son patient. Cette relation complexe et la bonne observance qui en découle implique donc tout autant le patient que le médecin. Reste à comprendre quels autres freins se heurtent à l'adoption d'un bon comportement en dehors de la relation patient-médecin et comment les lever.

III - LES OBSTACLES À L'EXERCICE PHYSIQUE DES PATIENTS ET À LA MISE EN PLACE DU PROJET D'ENVOI DE SMS

“ L’ambition de toute éducation thérapeutique est clairement d’introduire de nouvelles pièces dans le puzzle mental du patient, dans le but louable de l’aider à se soigner. Mais le château de l’esprit humain est une « forteresse » dont il s’agit de franchir plusieurs murailles.”⁴⁰

Le premier obstacle est celui de la douleur elle-même qui concerne chacune des personnes malades qui participe à une éducation thérapeutique du patient. Néanmoins, les entretiens conduits avec deux infirmiers dont une spécialisée en ETP, cinq médecins (généralistes et rhumatologues), une psychologue, une praticienne en biorésonance, trois patients experts et présidents d’associations de patients ainsi que des universitaires nous ont montré que les obstacles à l’observance des exercices physiques recommandés étaient divers et variés. Nous allons dans cette partie en établir une typologie.

A. Les obstacles sociaux : fausses croyances

“L’idée qu’il ne faut pas bouger lorsque l’on est malade est très présente chez les patients” a-t-on pu entendre de la plupart des professionnels de santé avec lesquels nous nous sommes entretenus. Il y a encore dix ans de cela, il était déconseillé aux malades atteints de fibromyalgie, d’arthrose ou de lombalgie de faire de l’activité physique.

Les exercices physiques sont bons pour la santé du patient.

Aussi, les médecins tendent-ils à l’heure actuelle à jouer un rôle d’accompagnateur mais certains médecins et penseurs continuent à défendre une approche paternaliste et refusent cette tendance. D’autre part, les hôpitaux tels qu’ils sont conçus rendent difficile l’instauration de l’ETP qui est pluridisciplinaire et recourt notamment à la psychologie.

Quoique le coût d’envoi d’un SMS soit négligeable, l’instauration d’une ETP prend du temps, demande des ressources en personnel et nécessite donc un investissement temporel et

⁴⁰ Reach, Gérard, « L’éducation thérapeutique du patient. À la recherche des portes d’entrée », *Le Journal des psychologues* 2012/2 (n° 295), p. 29-34 ; DOI 10.3917/jdp.295.0029

financier. Il faut également souligner que les hôpitaux valorisent surtout l'acte médical puisqu'ils sont payés par le nombre d'actes médicaux effectués. Pourtant la logique d'autonomisation du patient va à rebours de ce fonctionnement. Le but étant que le patient, grâce à l'utilisation d'outils comme l'envoi de SMS, puisse devenir en partie autonome et qu'il ait moins besoin d'aller consulter de manière classique.

B. Les obstacles de la personne

La motivation

Le président d'une association de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde nous a confié que tous les malades chroniques n'avaient pas "le tonus pour prendre un travail". Aussi, un infirmier d'une quinzaine d'années d'expérience explique comment il distingue, parmi les personnes âgées qui ont eu un accident, "celles qui ont la volonté de remarcher et celles qui se laissent aller."

L'histoire psychique individuelle et la dépression

La psychologue que nous avons rencontrée a insisté sur l'importance de la prise en compte des aspects psychologiques dans un parcours d'ETP. L'équipe du Centre de traitement de la douleur reconnaît la dépression comme un des freins les plus forts à l'observance. Comme l'indique Roseline Rey, la maladie atteint l'individu "dans toute son unité, son caractère est assombri."⁴¹ En effet, la dépression est souvent une conséquence de la maladie. Si le SMS ne peut pas faire le travail d'un psychologue auquel il faut recourir si cela est nécessaire il peut néanmoins être adapté au fonctionnement du malade.

L'obstacle de l'identification de la personne à la maladie

Un médecin nous disait que cette fausse croyance cachait bien souvent des "facteurs d'entretien" de la douleur qui maintiennent la personne dans ses habitudes par rapport à la maladie. "Si on m'enlève ma maladie, je n'ai plus rien" ou encore "si je guéris, mon mari

⁴¹ Rey, Roseline, *Introduction à l'histoire de la douleur*, La découverte, 1993, p. 8

m'aimera moins" peuvent entendre les soignants. Serge Perrot, professeur rhumatologue et auteur de travaux sur la maladie comme identité, se demande si, avec la maladie, "les malades ne risquent-ils pas de s'enfermer dans un système qui pourrait réduire les possibilités de changement, d'adaptation, voire de guérison ?"⁴² En effet, être malade, peut prendre toute la place dans la vie de la personne au point qu'elle peut devenir une véritable « identité » : toute la vie du patient (et de ses proches !) peut tourner autour de thérapeutes, de soins... Ils "sont" leur maladie ou leur invalidité.

L'obstacle de la temporalité

"Faire changer d'habitude, c'est long".⁴³ La reprise d'une activité physique pour les malades chroniques concernés par le projet que nous étudions (fibromyalgie, lombalgie et arthrose) est douloureuse et ne donnera des effets d'amélioration sur la santé qu'à moyen et long terme.

Un infirmier français qui a exercé trois ans en Afrique nous rapportait son expérience auprès d'Africains sujets, entre autres, à une maladie que l'on attrapait en se lavant dans le fleuve. Il recommandait aux personnes de ne plus se laver dans ce fleuve. "Ce n'était qu'à force de répétition que cette habitude de toute une vie pouvait changer" témoigne t-il.

C. Les obstacles d'ordre moral : la liberté et la volonté

"La muraille de la volonté" selon Gérard Reach⁴⁴, peut notamment se traduire par ce que "le patient peut simplement refuser d'appliquer ce qu'on lui a appris. Il peut, s'il sent que sa liberté est menacée, « refuser » d'être observant, simplement parce que ce qu'on lui propose lui a été « prescrit ». Ce phénomène psychologique a été décrit sous le nom de « réactance ». Le cercle de Prochaska nous indique qu'il y a trois stades pour l'observance du malade : intention, décision, résolution. Le SMS ne peut fonctionner que si la personne a eu l'intention de mettre en pratique les recommandations d'exercice et qu'elle l'a décidé de le faire. Il nous semble que le SMS ne peut intervenir que dans une phase de résolution qui s'accompagne de la volonté.

⁴² Perrot, Serge, Mémoire de Master Philosophie pratique *La maladie comme identité : le patient, nouveau héros de l'hypermodernité ?* 2014 Université Paris Est Marne-La-Vallée

⁴³ Entendu lors de l'entretien conduit avec une infirmière spécialisée en éducation thérapeutique du patient.

⁴⁴ Op. cit.

Toute personne a la liberté de se soigner ou de ne pas se soigner, de faire l'activité physique qui lui est prescrite ou non. Mais le malade chronique qui veut bien bouger peut voir sa volonté limitée par la douleur du mouvement. Le malade est aussi libre de ne pas se soigner s'il lui semble que la thérapie ne sert pas à guérir du mieux qu'il peut espérer.

Cette question de la liberté du patient nous fait nous demander également si le SMS n'a pas un aspect intrusif ? Le patient accepte-t-il vraiment, en toute liberté, de recevoir des SMS alors qu'il est lié au médecin qui le soigne (relation contrainte) et qu'il lui devrait quelque chose ?

Et le SMS dans tout cela ?

« *Faire bouger les gens* a un double sens : il s'agit en effet de mobiliser les forces du corps et celles de l'esprit » nous dit l'infirmière spécialisée en ETP. La personne est une, à la fois physique et mentale. L'ETP, avec les SMS, cherche à mobiliser les capacités de la personne plutôt qu'à substituer une technique à ses capacités naturelles. Nous avons vu que les freins non médicaux au changement d'habitude de la personne sont importants. Néanmoins, nous pouvons faire plusieurs recommandations pour le programme SMS.

Recommandations

A. Autour du projet SMS

1. Maintenir une approche humaine

Le SMS est un média au service d'une relation. Au centre de traitement de la douleur, "peut-être plus qu'ailleurs, les gens viennent se plaindre, déverser leurs souffrances. Ils se sentent ici en confiance et ont besoin d'avoir une personne qui leur soit présente" nous rapporte l'infirmière de l'équipe ETP. Ainsi, le programme SMS ne peut en aucun cas remplacer cette relation que viennent chercher les malades et doit nécessairement en procéder.

Inscrire le programme SMS dans la continuité d'une relation de soin présente et valoriser toute amélioration.

Nous préconisons également que le service SMS soit complété par un moyen de communiquer dans l'autre sens. Il faudrait selon nous qu'un coach, un personnel médical référent qui connaisse les patients ou encore un patient expert qui connaisse bien la maladie puisse leur répondre. Soit via un SMS ou bien directement au téléphone.

Maintenir cette relation par la possibilité de répondre par SMS ou par un appel

2. Sensibiliser le patient aux moyens mobilisés

L'infirmier qui a exercé en Afrique faisait payer un prix suffisamment élevé le médicament pour encourager les personnes à changer l'habitude qui conduisait à la maladie plutôt que de recourir au traitement. Nous pensons qu'il serait important de sensibiliser au préalable les patients des coûts engendrés pour mettre en place les soins spécialisés à leur maladie, ainsi que ceux liés à l'ETP.

Un article publié dans une revue médicale sur l'effet placebo⁴⁵, fait état des résultats d'un test effectué sur le suivi de traitements placebo dont les coûts étaient différents. Il s'est avéré que c'était le traitement, quoi que placebo, le plus cher qui a été le plus efficace.

Inscrire les coûts de l'ETP et du programme SMS dans le contrat que signe le patient.

B. Le programme SMS

3. Un service individualisé

Comment concrètement cela peut se traduire sur le contenu du SMS en lui-même ? Nous pensons que la personnalisation peut passer par divers canaux :

- La civilité de la personne et traduire la proximité du lien (c'est appeler la personne par Madame ou Monsieur Untel... ou par son prénom)
- L'adaptation à l'âge de la personne : on ne peut employer le même vocabulaire pour une personne de trente ou quatre-vingt ans.
- L'adaptation aux objectifs : le SMS peut également rappeler les objectifs que la personne s'est fixé. « Le SMS se montrerait pertinent à condition d'être personnalisé, en rappelant les objectifs à atteindre propres à chaque patient » selon un rhumatologue spécialiste de l'ETP. Les objectifs peuvent et doivent être fixés en commun avec l'équipe ETP qui s'assure du réalisme des objectifs.

L'infirmier qui a exercé en Afrique souligne combien il est important de partir de ce que vivent les personnes pour faire changer leurs habitudes. Cette idée qu'il est important de connaître les habitudes des malades est également avancée par la présidente d'une association de patients : « comment le corps médical pourrait-il être au courant des difficultés pour les activités de la vie quotidienne comme faire le ménage ? » C'est nécessaire, selon elle, pour proposer le bon traitement ou les bonnes recommandations d'exercice...

Personnaliser le SMS par le nom, adapter le vocabulaire à l'âge, et, sans aller jusqu'à vivre avec le malade quelques jours, lui demander des informations sur son mode de vie qui permettraient par exemple de savoir quoi écrire et à quel moment.

⁴⁵ Félibre, Article *Effet de la relation médecin/patient dans l'effet placebo et inversement*, in Exercer, revue de la médecine générale n°88, 2009

4. Inclure le patient dans le programme

Nous l'avons vu, pour que l'ETP soit efficace, il faut que la personne ait mis sa volonté, son intention de participer à ce programme. Il peut être intéressant que la personne manifeste sa volonté par l'écriture de quelques lignes, de sa main, sur le document qualifié de contrat qu'elle signe lorsqu'elle s'engage à suivre une ETP. Cette formulation peut être accompagnée par un tiers qui peut aider à ajuster ce désir à la réalité.⁴⁶

Nous recommandons ainsi de prévoir un encart dans lequel la personne écrive elle-même son désir, ses objectifs à atteindre, puis de rappeler cela dans les SMS.

5. Un service pour prolonger l'éducation thérapeutique du patient sur six mois

Il nous semble important de prendre en compte la composante psychologique dans l'acquisition d'une habitude telle que la pratique d'une activité physique régulière. Nous pensons que la conception du programme ainsi que l'écriture des SMS doivent être réalisés avec des psychologues et coaches, aptes à motiver les patients et inscrire cette démarche sur le moyen terme. Un programme d'envoi de SMS trop court aurait les mêmes conséquences que celles contre lesquelles il a été développé : les malades n'auront pas tous acquis des habitudes assez ancrées, comme c'est le cas lorsqu'il termine une ETP.

Nous recommandons ainsi de prévoir ce programme d'envoi de SMS sur environ 6 mois et même plus si les moyens dédiés au programme le permettent.

6. De qui émane le SMS ? Qui le signe ?

- Le médecin référent : c'est la personne qui incarne le plus le professionnel de santé et qui est censé connaître le mieux le malade. Or le médecin ne peut signer le SMS car il constitue en soi une prescription et les médecins n'engageront pas leur responsabilité ;
- Le médecin ETP : ne pourra pour cette raison pas davantage être signataire ;
- L'infirmière ETP : dès le départ, elle établit une relation de confiance en s'entretenant notamment avec les patients sur leurs motivations leurs freins ;

⁴⁶ *Ibid.*

- Un autre patient ou un patient expert : “lorsque la maladie parle à la maladie, c’est efficace” selon le président d’une association de patient qui constate que les conseils prodigués par les patients experts sont mieux écoutés et accueillis

Nous recommandons de faire signer le SMS d’un patient expert de la même maladie.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- BAUDRILLARD Jean, *La société de consommation*, Folio essai, 2014.
- BONICA John *The management of pain*. Philadelphia, London : Lea and Febiger, 1953.
- CANGUILHEM Georges, *Le Normal et le Pathologique, augmenté de Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique*, 9^e rééd, PUF/Quadrige, Paris, 2005.
- FOUCAULT Michel, *Dits et Ecrits II*, D. Defert et F. Ewald (dir.), Gallimard, 2001.
- FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité II : L'usage des plaisirs*, Gallimard, 1984.
- GIROUX, Elodie *Après Canguilhem, définir la santé et la maladie*, Puf, 2010.
- ILLICH Ivan, *Némésis médicale*, in *Oeuvres complètes*, Tome 2
- LERICHE René, *La chirurgie à l'ordre de la vie*, O. Zeluck, Paris - Aix-les-bains, 1944.
- MONOD Jean-Claude, *Ecrire à l'heure du tout message*, Ed. Flammarion, 2013.
- PARE Ambroise, *Opera Chirurgica*, apud Ioannem Feyabend, 1594.
- REACH, Gérard, *Pourquoi se soigne-t-on ?*, *Enquête sur la rationalité morale de l'observance*, Editions Le bord de l'eau, 2007.
- REY, Roselyne, *histoire de la douleur*, ed. La découverte, 1993.
- SFORZINI Arianna, *Michel Foucault, Une pensée du corps*, PUF, 2014.
- SOPHOCLE, *Philoctète*. Les belles lettres, Paris, 1967.

Articles

- Aurore LAMOUREUX, MAGNAN A, VERVLOET D, “Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ?”, *Revue des Maladies Respiratoires*, Vol 22, N° 1 - février 2005, pp. 31-34.
- LEFÈVE Céline, “La relation médecin-malade chez Georges Canguilhem”, 2003 *Dialogue*, 52, pp 695-723 doi:10.1017/S0012217314000158

- REACH Gérard, « Non-observance thérapeutique et addiction, deux manifestations de l'impatience », *Psychotropes* 2009/4 (Vol. 15), p. 71-94.
DOI 10.3917/psyt.154.0071
- REACH Gérard, « Sommes-nous responsables de notre santé ? », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 2010/1 (N° 4), p. 193-214. DOI 10.3917/ccgc.004.0193
- REACH Gérard, « Soigner et se soigner », in Emmanuel Hirsch, *Traité de bioéthique*, ERES, « Poche - Espace éthique », 2010, p. 37-50.

Textes de loi

- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
[https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&cat
egorieLien=id](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id)

GLOSSAIRE

Activité / Sport : L'activité se différencie du sport. L'activité physique est la réalisation de mouvements du corps et de ses membres à l'aide de la contraction des muscles. Avoir une activité physique ne nécessite pas de faire un exploit sportif : marcher plus de 30 minutes par jour est considéré comme avoir une activité physique réelle qui aura des bienfaits sur sa santé. Le sport, lui, est une forme d'activité physique. Mais elle est associée à une recherche de résultat, d'objectif atteindre voire de performance dans un contexte de compétition, ou à une forme ludique recherchant à prendre du plaisir seul ou en groupe.

Antalgiques : médicaments qui servent à limiter la douleur.

Ethique, morale : Dans ce travail, nous allons considérer qu'il n'y a pas de distinction entre ces deux termes ayant une origine étymologique commune ("les mœurs" respectivement en grec et en latin).

ETP : Education Thérapeutique du Patient. Service mis en place par les centres hospitaliers permettant aux patients volontaires de mieux comprendre sa maladie, son traitement, et l'aider à devenir autonome. L'ETP se compose en général de cinq séances étalées sur six semaines. Le programme est élaboré de manière pluridisciplinaire, mais ce n'est pas toujours le cas.

Holisme : doctrine ou point de vue qui consiste à considérer les phénomènes comme des totalités. (Source : Trésor de la langue française en ligne consulté le 19 février 2016). Dans le cadre de la médecine, le holisme préconise de considérer l'ensemble de la personne (corps et psyché) pour traiter un problème corporel spécifique que la médecine dite "classique" traitera de manière indépendante.

Maladies chroniques : En médecine, un état persistant et accablant est appelé chronique (du grec « chronos »). Par exemple, une maladie est chronique si elle persiste dans le temps, en général plus de six mois. Par analogie, l'adjectif en est arrivé à décrire des problèmes qui ne peuvent être résolus sur une courte période, ou qui réapparaîtront quelle que soit l'action.

Observance : degré de concordance entre les conseils et ordonnances émanant du corps médical et le comportement effectif du patient. “Un patient est observant lorsqu’il suit les recommandations du médecin.”⁴⁷

⁴⁷ REACH, Gérard, *Pourquoi se soigne-t-on ?*, Enquête sur la rationalité morale de l’observance, Ed. Le bord de l’eau, 2007

ANNEXE

Serment d'Hippocrate (<https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>)

- Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.
- Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.
- Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.
- J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
- Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.
- Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.
- Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.
- Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.
- Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.
- J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.
- Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.