

La liberté du patient souffrant d'une maladie chronique

The liberty of a patient suffering from a chronic disease

C. Pelluchon

UFR Sciences humaines et arts,
Département de philosophie,
Université de Poitiers.

« La maladie est ébranlement et mise en péril de l'existence. ».

« Le mal organique, conçu comme une autre allure d'ensemble de la totalité fonctionnelle, et non comme une somme de symptômes » est « pour l'organisme une nouvelle façon de se comporter relativement au milieu. (...) Être malade, c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie. ».

G. Canguilhem [1].

Résumé

Afin de comprendre en quel sens la maladie chronique ne supprime pas la liberté, qui est l'horizon de la prise en charge et même de l'éducation thérapeutique, il faut d'abord la penser comme un événement affectant la totalité de l'organisme et de l'existence. Cette élucidation de l'être-malade suppose également que l'on définisse la pathologie non comme le contraire de la normalité, mais comme une autre normativité, comme une « autre allure de la vie ». Il s'agit alors d'étudier les obstacles qui empêchent le passage du pathologique à l'affirmation par un sujet de sa normativité.

Mots-clés : Autonomie – irréversibilité – normativité.

Summary

To be able to understand that a chronic disease does not suppress liberty, which is the aim of care and even of therapeutic education, it is necessary to consider that a disease is an event, which concerns the whole organism and the whole existence. This taking into account of illness requires that we stop defining pathology as the opposite of normality and that we consider it as another normativity, as "another mode of living". We then have to examine the obstacles which prevent a person having a pathology from affirming his or her own normativity.

Key-words: Autonomy – irreversibility – normativity.

Introduction

Ces deux citations en frontispice, extraites de *Le Normal et le pathologique* de G. Canguilhem, nous introduisent au cœur du problème qui se pose à un malade dès l'annonce du diagnostic : comment être un sujet normatif, capable de poser des valeurs et d'agir sur son milieu, en faisant preuve de créativité, alors que ses conditions de vie sont profondément perturbées par la pathologie ? Celle-ci conduit la personne à aménager autrement son existence, en ayant, pendant une période définie ou pendant toute sa vie, besoin de suivre des traitements, de consulter régulièrement, de modifier ses habitudes. Les conditions de sa liberté ont changé, cette liberté victorieuse ou qui se croyait telle est menacée et l'image que l'on avait de soi est atteinte. Il y a un intrus.

La maladie est une intrusion qui marque une rupture entre le passé et le présent. La vie qui se déroulait dans une certaine innocence ou dans l'illusion d'une relative paix organique devient l'objet premier de ses préoccupations et de son angoisse. Bien plus, la maladie dont souffre la personne est un intrus. Parler d'intrus, c'est évoquer une mise en question de soi qui va plus loin que si l'on parlait seulement d'intrusion. L'intrus se distingue du voleur qui débarque chez vous pour dérober vos biens et qui repart. L'intrus vous ampute, vous empoisonne ou vous colonise et il habite chez vous. Vous ne pourrez pas le chasser. Comme dans le deuil, il y a une perte et il y a aussi une obsession, la présence permanente d'un autre à l'intérieur de soi, d'un autre qu'on n'a pas invité et qui s'est installé dans son corps. Il va falloir apprendre à vivre avec lui ou,

Correspondance :

Corine Pelluchon

Unité de formation et de recherche sciences
humaines et arts Département de philosophie
8, rue Descartes
86022 Poitiers cedex.
cpelluchon@yahoo.fr

Autonomie du patient

si l'on guérit ou que le malade a retrouvé sa capacité d'instituer d'autres normes, il n'y aura pas de retour à l'innocence première. Car « *il y a une irréversibilité de la normativité biologique* ». [1, p. 156]. Pour comprendre en quel sens la maladie, en particulier la maladie chronique, est l'exigence, pour le malade, de conquérir une autre liberté et pour tirer les conséquences que cette affirmation peut avoir sur la prise en charge thérapeutique, il faut d'abord la penser comme un événement affectant la totalité de l'organisme et de l'existence. Cette élucidation de l'être-malade suppose également que l'on définit la pathologie non comme le contraire de la normalité, mais comme une autre normativité, comme une « autre allure de la vie ».

On aura ainsi une idée plus précise des enjeux de la prise en charge de la maladie chronique. Ce cadre idéal étant posé, il sera possible de réfléchir aux obstacles qui empêchent le passage du pathologique à la reprise par le sujet de sa normativité. Ces obstacles viennent à la fois des patients, des soignants et de la société, comme on le voit dans le travail. Au cours de cet examen, le cas des malades diabétiques qui maintiennent leur activité professionnelle, et celui des personnes qui retournent au travail après une maladie dont elles sont guéries ou après leur convalescence, seront distingués. Cette comparaison sera l'occasion de souligner la spécificité de la maladie chronique par rapport à un épisode pathologique, ou par rapport au handicap. Ces trois situations représentent différentes figures de la normativité qui supposent que la personne fasse l'expérience d'un éloignement par rapport aux standards de la normalité ou qu'elle se mesure constamment à ces standards, mais les défis rencontrés sont différents. Enfin, quelques pistes de réflexion pourront être dégagées afin de voir ce qui pourrait promouvoir l'autonomie des patients, sans que cela passe forcément par l'institutionnalisation de la prévention, ni par la manière dont on tend aujourd'hui à penser les politiques de santé publique. J'insisterai particulièrement sur l'importance de la nutrition, qui est consubstantielle à l'art médical chez Hippocrate, et dont le sens philosophique en fait un acte à la fois biologique

et social, personnel et collectif, éthique et politique.

La maladie comme événement affectant la totalité de l'existence d'un individu

Être atteint d'une maladie grave, qu'on en guérisse ou qu'elle soit, comme le diabète, une maladie avec laquelle il faudra vivre, c'est d'abord recevoir un choc d'une violence extrême. Le rapport à soi et le rapport au temps sont complètement transformés. Il y a un avant et un après le diagnostic. Toute personne qui a vécu cette expérience se rappelle précisément le jour où on lui a dit qu'elle souffrait d'un diabète ou qu'elle était atteinte d'un cancer. Elle se rappelle le visage du médecin qui lui a appris la mauvaise nouvelle, mais aussi le temps qu'il faisait ce jour-là, s'il y avait du monde dans les rues ou si la ville était déserte. Elle se souvient de celui ou celle qu'elle a d'abord appelée au téléphone en sortant de l'hôpital. De même, elle est certaine que sa manière de concevoir sa vie n'est plus la même qu'avant la maladie. Les traitements, la nécessité d'adapter son régime alimentaire et de consacrer quelques heures par semaine à l'exercice physique ont modifié son emploi du temps en l'amenant, voire en l'obligeant, à prendre soin d'elle-même, à gérer son capital-santé.

Plus profondément, la maladie comme épreuve affectant la totalité de l'existant conduit ce dernier, qu'il le reconnaisse ou non, à appréhender sa vie comme une totalité et donc à se poser la question du sens de certaines de ses activités, de la place et de l'importance ou du non-sens de certaines relations et de ce qui, pour lui, est une priorité. La maladie est discriminante ou devrait l'être. Il faudra reparler de la difficulté que l'on peut avoir à opérer les changements que pourtant l'on désire et que, pendant la période qui a suivi le diagnostic ou même les traitements, on s'était promis d'opérer.

La maladie n'est pas seulement une somme de symptômes, mais elle désigne un événement intéressant l'organisme dans son entier dont les fonctions sont changées. Elle est « *pour lui une nouvelle*

manière de se comporter relativement au milieu » [1, p. 49]. Elle est aussi un événement existentiel. En effet, la maladie est toujours la maladie de quelqu'un, ce qui veut dire que ses valeurs et le contexte dans lequel il vit doivent être au cœur de la relation thérapeutique, de la prise en charge jusqu'à l'accompagnement du malade et à l'éducation thérapeutique. De même, des réaménagements constants vont faire évoluer son rapport au monde, c'est-à-dire à son monde, ce que j'ai appelé son contexte, qui est à comprendre à plusieurs niveaux où se jouent le rapport de chacun à sa famille, à son travail, à son environnement. Enfin, une manière nouvelle de configurer le temps émerge à partir du moment où l'on a vécu l'angoisse liée à la peur de mourir ou dès que la conscience de sa finitude est devenue plus insistante parce que plus concrète, la mort devenant la possibilité de l'impossibilité de son existence. La maladie est une expérience qui modifie le temps de la liberté que les philosophes, en particulier Heidegger, appellent la temporalité. Que faire du temps qui reste ? On peut vivre plusieurs décennies avec un diabète ou après un cancer, mais il est clair que, pour la personne qui a vécu la maladie, le compte à rebours a commencé. Qu'elle profite de chaque instant, qu'elle se soucie de laisser quelque chose après sa mort ou qu'elle replonge dans ses habitudes et dans la procrastination, il n'empêche qu'elle sait vraiment que la mort est programmée dans son corps. L'art médical l'a simplement retardée. Ce rendez-vous avec la mort transforme profondément l'existant.

Il y a cependant une spécificité de la maladie chronique par rapport aux épisodes pathologiques qui, même lorsqu'ils sont très éprouvants, ne conduisent ni à la mort ni à une vie diminuée. On peut penser ici à certains cancers dépistés à un stade précoce. Une fois que la personne a récupéré après les traitements, elle n'a pas besoin d'organiser sa vie en fonction de la maladie. En ce sens, elle peut l'oublier, et il est même sain qu'elle ne passe pas sa vie à craindre une récurrence. Au contraire, la maladie chronique confronte l'individu qui en souffre à l'irréversibilité : il ne guérira pas, il sera toujours malade du diabète. Tout d'un coup, il se sent plus vieux. Car la santé,

comme la jeunesse, sont la possibilité de prendre quelques risques, de ne pas avoir à réfléchir aux conséquences d'un excès. Cette possibilité apparaît désormais comme un privilège, comme un luxe auquel l'individu qui est atteint de maladie chronique n'a plus droit.

Cette irréversibilité est d'autant plus difficile à accepter que la maladie évolue silencieusement, du moins au départ. Le malade n'a pas de symptômes. On lui dit qu'il a le diabète, on lui montre les mesures, on lui explique que sa glycémie est trop élevée par rapport à la moyenne, mais il y a une disproportion entre la gravité de la pathologie et l'invisibilité des signes, leur caractère difficilement déchiffrable pour un béotien. S'il s'agit du diabète chez les personnes d'âge mûr, le médecin devra les inciter à suivre un régime alimentaire strict, à faire des efforts pour perdre du poids et cesser de fumer, alors qu'elles ne sont pas encore arrivées au stade où les dysfonctionnements organiques qui caractérisent le diabète et qui affectent **tout** l'organisme peuvent développer d'autres maladies, provoquer une rétinopathie, conduire à l'amputation d'un membre.

Cet écart souligne l'importance de l'alliance thérapeutique : le partenariat entre le médecin et le malade, le consentement de ce dernier à suivre les conseils du praticien et à prendre ses médicaments supposent la confiance. Il est également nécessaire que le malade prenne conscience de la gravité de sa maladie et accepte de reconnaître qu'il a besoin de soins et d'un suivi régulier. De même, le fait que l'on ne guérisse pas - par définition - d'une maladie chronique, conduit à aménager son existence de telle sorte que l'on parvienne à stabiliser son diabète et que l'on évite les autres maladies ou complications qui peuvent survenir. En même temps, l'objectif n'est pas, pour la personne, de s'identifier à sa maladie. Il est question, pour elle, d'apprendre à vivre avec la maladie, mais aussi et surtout d'inventer une manière de vivre avec ces contraintes qui témoigne de sa capacité à s'affirmer, à affirmer la transcendance que désigne la liberté. Celle-ci est la possibilité d'agir sur son monde, elle est la capacité d'innover. Cette capacité d'agir et d'innover est l'horizon de la prise en charge thérapeutique, qui est

technique, liée à des soins compétents, mais qui relève aussi de l'accompagnement et du partage des connaissances permettant au malade de se surveiller et d'acquérir un savoir utile à sa vie, à la prévention des complications, à la stabilisation de sa glycémie, à son bien-être. Ce dernier est indissociable du sentiment qu'il a d'avoir retrouvé son autonomie et, serait-on tenté d'écrire, d'avoir retrouvé une vie normale.

Pourtant, le mot « normal » nous abuse. Cette défiance à l'égard d'un mot où l'on se sert d'un fait, d'une moyenne, pour désigner une norme, une valeur, quelque chose de bien, est précisément ce que la maladie chronique nous enseigne, en particulier le diabète. C'est de cette maladie dont il est question lorsque Canguilhem discute, dans *Le Normal et le pathologique*, la continuité entre la maladie et le pathologique [1]. Cette continuité est affirmée par Claude Bernard qui déclare que la différence entre le normal et le pathologique est une différence de degré, une différence quantitative et mesurable. L'état pathologique est, selon Claude Bernard, un état anormal ; c'est une anomalie dans le fonctionnement des organes. Au contraire, Canguilhem dénonce cette manière de penser le normatif à la lumière du descriptif et de fonder la valeur sur un fait. De plus, il souligne la confusion qui est faite entre l'anormal, à propos duquel il remarque qu'il n'existe pas de substantif, et l'anomalie, auquel ne correspond aucun adjectif. L'anomalie vient de *omalos*, qui signifie quelque chose de lisse, d'uni, d'égal. L'anomalie, c'est l'inégal, l'irrégulier. Or, l'anormal ne renvoie pas à une anomalie. On a transformé un fait (un état irrégulier, une anomalie) en une valeur en oubliant, par ailleurs, que l'anormal, comme tout ce qui est normatif et relève des valeurs, n'existe pas en soi, mais fait toujours référence à un contexte. L'usage courant qui rapproche ces mots fait accroire que l'anomalie dérive de la loi, *nomos*, alors que ce n'est absolument pas le cas [1, p. 81].

La normativité de la vie

Le pathologique n'est pas l'anormal, parce qu'il n'existe pas de fait normal

ou pathologique en soi, dans la mesure où les symptômes et mécanismes fonctionnels ne sont pas isolés. Ce qui en fait des symptômes, c'est leur rapport d'insertion dans la totalité indivisible d'un comportement individuel, à la fois biologique et existentiel. De plus, le pathologique n'est pas l'absence de normes. Au lieu de ne voir dans la maladie que la privation, il faut penser que le vivant, quel que soit son état, se caractérise par la normativité. Certes, la maladie grave, à un certain moment, rétrécit les possibilités de l'individu qui a une vie diminuée. Cependant, ni la santé, ni la maladie, ne sont à concevoir à la lumière d'une moyenne qui serait un critère homogène, applicable à tout le monde et dans toutes les circonstances. Même s'il existe des mesures quantitatives qui donnent une indication sur l'état du corps et même si la science est indispensable à l'établissement d'un diagnostic, celui-ci dépend aussi de la clinique, qui suppose que l'on appréhende la personne comme un tout, et non pas indépendamment de sa psychologie, de ses habitudes de vie et du contexte dans lequel elle s'insère. « *La clinique met en rapport le médecin avec les individus complets et concrets, et non avec les organes ou leurs fonctions* » [1, p. 131-2]. Une telle déclaration invite à s'opposer à la déshumanisation du malade et à sa disparition derrière la maladie et les échelles de mesure de la science. Elle s'explique aussi par le fait que la maladie est une expérience, celle que les hommes ont de leurs rapports d'ensemble avec leur milieu.

Ainsi, le malade n'est pas un individu qui cesse de vivre et d'exister, c'est-à-dire d'interagir avec son monde et son milieu. Pourtant, la maladie chronique le met à l'épreuve en l'obligeant à réajuster son comportement en fonction des risques qu'il encourt et des précautions qu'il doit prendre s'il veut stabiliser son état. « *Le malade n'est pas anormal par absence de normes* », mais parce que, pour un temps, il n'est plus capable d'être normatif. « *La maladie est une norme de vie, mais c'est une norme inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans laquelle elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en d'autres normes* » [1, p. 119-20]. La

Autonomie du patient

maladie est, pour le malade, une autre allure de la vie. Elle est également la possibilité, pour la personne, d'« une innovation positive », où l'enjeu est de réussir à exister, à affirmer sa normativité et sa capacité d'innovation, en tenant compte des contraintes ou plutôt des nouvelles conditions de vie créées par la maladie. Cependant, avant que le malade ait la possibilité de retrouver le sentiment de la liberté, où l'on sait qu'il y a des possibles et où l'on peut respirer, il est pour ainsi dire en apprentissage. Le patient passe, en effet, par plusieurs phases avant de prendre la mesure de sa maladie, de reconnaître ce qui est perdu, d'accepter les efforts qu'elle exige et d'apprendre, dans ce nouveau contexte, à se frayer un chemin lui permettant de vivre une vie satisfaisante à ses yeux. Il appartient aux soignants d'accompagner le malade dans cette phase d'apprentissage en lui témoignant leur soutien indéfectible, mais aussi en lui donnant les moyens de se prendre en charge tout seul et de conquérir une autonomie qui, pendant un temps, a pu être déléguée. Une fois que cette étape a été franchie et que le malade a résisté à la tentation de la régression, une fois qu'il a dépassé la colère et le déni, il peut accéder à une certaine liberté et gérer sa santé, ce qui n'exclut ni les soins réguliers, ni même les rendez-vous permettant de faire le point sur les réajustements nécessaires à la stabilisation de son état.

Tel est l'enjeu de l'éducation thérapeutique, dont on voit bien qu'elle suppose, de la part des malades comme des soignants, une culture de l'autonomie qui n'a pas grand-chose à voir avec ce que l'on appelle l'autonomie aujourd'hui. Loin d'être la soumission à ses désirs ou de devenir cette norme paradoxale qui enjoint d'être soi tout en adhérant aux standards imposés par le marché, l'autonomie est la capacité à s'autodéterminer ou à se donner des lois et des objectifs avec la ferme volonté de tout faire pour y parvenir. Autrement dit, l'autonomie suppose la grandeur d'âme, ou ce que Descartes appelait, dans l'article 153 des *Passions de l'âme*, la générosité pour désigner non pas la libéralité, mais ce que l'on appelait jadis la magnanimité : la générosité est le fait de se louer

ou se blâmer d'après l'usage que l'on fait de son libre arbitre et de poursuivre avec constance dans la voie que l'on a reconnue bonne pour soi. Elle consiste à attendre plus de soi que du monde ou d'autrui, et suppose la connaissance de soi.

De plus, si l'on se réfère non plus à l'étymologie qui fait dériver le mot « autonomie » de *nomos*, la loi, mais que l'on se fie à une étymologie peut-être antérieure et oubliée, où ce terme vient de *nemô*, qui signifie partager, alors on voit que l'autonomie est le fait, pour chacun, d'avoir sa part [2, p. 153]. Ne sont autonomes que ceux qui savent où est leur place. Ce point est déterminant dans la relation thérapeutique, en particulier de nos jours, où nous ne sommes plus dans le modèle paternaliste, mais où chacun doit s'interroger pour savoir ce que sont la juste présence et la juste distance en médecine. Il est indispensable de se poser ces questions si l'on veut donner un sens à l'éducation thérapeutique.

J'aborde maintenant les obstacles à la prise en charge des malades. Ces obstacles existent en amont et en aval, dès l'annonce de la maladie et au cours du traitement et du suivi, où la personne peut vivre quelques épisodes critiques marqués par un sentiment d'échec, lorsqu'elle n'a pas réussi à corriger son hyperglycémie. Ces obstacles viennent des patients, mais également des soignants.

Le déni, la dénégation et la relation patient-soignant

La réaction la plus extrême à l'annonce d'une maladie grave est le déni qui porte sur le réel. Le déni ou désaveu (*Verleugnung*) est toujours un déni de réalité. Il est la substitution au réel d'un autre réel et se distingue de la dénégation (*Verneinung*), où la représentation parvient à la conscience, mais sous sa forme niée ou minimisée : « *j'ai rêvé d'une femme, mais ce n'était pas ma mère.* ». La personne accueille un contenu de conscience tout en s'en défendant. La dénégation est un obstacle à la prise en charge du malade dans la mesure où ce dernier, confronté à la maladie, se dit

qu'il sera plus fort qu'elle et qu'il n'est pas nécessaire qu'il change de régime alimentaire. Cependant, la résistance est beaucoup plus forte dans le cas du déni. Le sujet refuse de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante. En un sens, il reconnaît cette réalité traumatisante, mais elle n'est pas acceptée pour ce qu'elle est : « *j'ai rêvé d'une femme, c'était ma mère, mais quand même.* » La croyance persévère même après la répudiation, comme l'analyse Freud lorsqu'il parle du déni de la castration chez les petites filles qui maintiennent la croyance en l'existence d'un phallus maternel [3]. Dans le déni chez l'adulte, le sujet a deux visions incompatibles entre elles et vit selon deux registres différents, ce qui peut conduire à le cliver. La personne évite tout ce qui peut lui rappeler sa vulnérabilité. Le patient peut même s'inventer un autre réel, un peu comme dans le délire du schizophrène paranoïde qui adhère à son délire et est convaincu que son entourage est responsable de ses problèmes, voire de son état. C'est en ce sens que Lacan parlera de forclusion (*Verwerfung*). L'exemple des psychotiques, où le déni est une composante de la maladie, est particulièrement intéressant, parce que l'on voit bien qu'il s'agit aussi d'un mécanisme par lequel le patient se protège et qu'il n'est pas une fatalité, au sens où il n'empêche pas que se crée avec les soignants et les proches une relation de confiance permettant à la personne de reconnaître progressivement sa maladie et d'accepter les traitements, même si cette reconnaissance n'est pas acquise une fois pour toutes et demeure fragile. De même, chez les malades atteints de diabète, le déni et la dénégation, en dépit de leurs différences, sont des stratégies par lesquelles le malade évite de se confronter à sa vulnérabilité et aux conséquences que la maladie peut avoir sur sa vie sociale. La prise en charge suppose que les soignants reconnaissent ces mécanismes de défense et travaillent pour ainsi dire avec eux pour accompagner la personne. Ces mécanismes ont des conséquences désastreuses s'ils conduisent la personne à refuser tout traitement et, au départ, c'est ce qui peut se passer. Cependant, il n'est pas rare que la dénégation soit une étape dans

le processus qui conduit une personne à accepter d'être soignée. Quant au déni, il est, par définition, partiel, puisque le sujet accepte une représentation avant de la remettre en cause et de lui en substituer une autre.

De manière générale, la conscience et la conscience de soi sont moins homogènes que ces expressions nous le font croire. Comme le savent ceux qui accompagnent les malades atteints d'Alzheimer, l'anosognosie ne saurait décrire totalement la manière dont la personne se perçoit, puisqu'à certains moments elle peut exprimer un certain degré de conscience de son état. Dans le cas des psychotiques, l'on sait que *l'insight* est, comme dans la notion de folie partielle chère à Pinel, hétérogène : la personne peut refuser de voir qu'elle est malade et qu'elle a besoin de soins, ou bien refuser d'admettre les conséquences de sa maladie et de ses actes, ce qui n'est pas la même chose [4]. S'agissant d'un malade atteint de diabète, on peut donc penser avec raison que, même lorsque la personne est dans le déni, ce mécanisme n'est pas une fatalité. Il importe donc que les soignants identifient ce qui est l'objet du déni ou de la dénégation et ce qui fait l'objet d'une conscience même fugitive, afin de travailler avec la personne sur ses représentations et de l'aider à cheminer. Enfin, si l'on se rappelle ce qui a été dit sur le choc vécu à l'annonce d'une maladie grave et sur le fait qu'il s'agit d'une épreuve affectant l'existant dans sa totalité, on peut comprendre que toute prise en charge thérapeutique suppose d'accepter aussi que la personne puisse avoir besoin de temps pour prendre la mesure de ce qui lui arrive et des conséquences de sa pathologie.

La réflexion porte donc sur le fait que les soignants doivent établir une relation de confiance amenant le patient à exprimer ses émotions et ses peurs, à reconnaître sa pathologie et les contraintes qu'elle engendre. L'objectif est d'aider la personne à affirmer sa normativité, à affirmer son autonomie, mais force est de constater que cette autonomie est un point d'arrivée et non un point de départ. Ce n'est qu'après avoir accepté la maladie et après avoir appris des soignants les gestes et le savoir permettant au malade

de gérer sa santé, de se surveiller, qu'il lui est possible de retrouver son autonomie qui est, en réalité, une liberté réinventée dans un nouveau contexte.

Compte tenu de l'invisibilité de certaines maladies qui évoluent à bas bruit, il est possible que les soignants mettent au point des stratégies afin que le patient comprenne qu'il court des risques s'il ne change pas son alimentation. Comme le dit André Grimaldi, en créant le symptôme et en permettant au patient de mesurer sa glycémie, on utilise l'angoisse du résultat comme un moteur incitant le patient à corriger son hyperglycémie. Le patient doit apprendre à se soigner et à surveiller son alimentation et son poids. Pour ce faire, il a besoin d'avoir son propre catalogue sémiologique et d'acquérir des connaissances et des compétences qui lui seront indispensables.

Lorsqu'une situation impose des changements dans les styles de vie, comme c'est le cas du diabète, on ne peut pas tout simplement imposer un traitement, mais il s'agit également d'éduquer le patient, afin qu'il modifie de lui-même son comportement. Il en est avec le diabète comme avec la crise écologique où les réglementations juridiques et économiques sont nécessaires, mais insuffisantes, parce que les modifications des habitudes de consommation qui influent à terme sur la production et la distribution requièrent que chacun change son comportement quotidien. On ne peut pas faire l'économie du consentement des individus, qui passe non par un simple contrat rappelant les règles du donnant-donnant, mais par une appropriation des connaissances permettant d'évaluer le rapport bénéfice/coût et d'apprécier ce à quoi l'on tient, d'examiner ce qui, à ses yeux, ressemble à une vie de qualité à court terme et à long terme. De plus, ce comportement individuel n'est pas une décision prise une fois pour toutes. Chaque jour, il faut s'impliquer. Le souci de soi de la personne atteinte d'une maladie chronique, comme le souci de la nature, des générations futures et des autres vivants, humains et non humains, qui habitent la terre, est une éthique du quotidien. Il s'agit également d'une éthique des petites choses, c'est-à-dire que les transformations apparemment

insignifiantes de ses habitudes de consommation, comme le fait de monter les escaliers, comptent plus que les exploits ou les efforts exceptionnels.

Autrement dit, la maladie, en particulier la maladie chronique, exige une approche à la fois individualisée et globale de la personne. Il faut se demander si l'organisation actuelle des soins facilite ou rend plus difficile cette prise en charge qui demande du temps et semble incompatible avec les nouvelles normes de la médecine qu'a établies une administration qui confond les différentes sphères de bien, comprend le soin comme s'il s'agissait de la vente d'automobiles, réduit l'efficacité au rendement ou à la performance. Je fais allusion à la tarification à l'activité qui se caractérise par un déni du réel, l'efficacité n'étant pas évaluée en fonction du sens d'une activité, mais d'un chiffre déterminé à l'avance et abstraction faite des services, de leur objectif et des personnes impliquées. N'y aurait-il pas aujourd'hui plus de déni dans l'administration que chez les malades ? Il faut se demander aussi si l'institutionnalisation de l'éducation thérapeutique est forcément la réponse adéquate à une situation qui est, en grande partie, déterminée par la qualité du soin, par la manière dont des hommes et des femmes soignent et prennent soin des malades, pensent le sens du soin, et jugent, en fonction de chaque cas particulier, quelle est la décision la plus appropriée au moment le plus opportun. L'institutionnalisation, comme tout ce qui renvoie à la loi, ne saurait se substituer à la responsabilité ni au bon sens des soignants sans engendrer de la contre-productivité et des aberrations.

J'en viens maintenant à ce qui, chez les soignants, mais également dans l'entourage du patient, peut faire obstacle à sa prise en charge et l'empêcher de passer de la pathologie à l'affirmation de sa normativité.

Dépasser l'opposition binaire bienfaisance médicale-autonomie du patient

Ce qui a été dit plus haut invite à penser la relation médecin-soignant en dépassant

Autonomie du patient

le cliché relatif au paternalisme qui fait état d'une opposition binaire entre la bienfaisance du médecin et l'autonomie du malade. Le malade n'est plus comme un enfant ou un mineur devant le médecin qui serait le seul sachant. Il doit acquérir des connaissances pour apprendre à se soigner et à vivre avec sa maladie le mieux possible, ce qui veut dire que nous sommes dans un partenariat où l'objectif est d'aider le patient à affirmer sa liberté, c'est-à-dire sa normativité. En outre, cette opposition binaire entre bienfaisance médicale et autonomie du malade suppose une conception de l'autonomie qui est inutilisable en médecine et qui ne tient pas compte du fait que l'autonomie est une question de degrés et qu'elle est essentiellement plastique, s'exerçant dans des conditions qui peuvent la compromettre, mais également lui donner l'occasion d'être redéfinie.

Plus précisément, l'autonomie d'une personne malade a besoin d'être soutenue. La maladie est, par définition, une épreuve de l'autonomie. Cela ne signifie pas que l'autonomie, même altérée, comme dans le cas de la démence, par exemple, disparaisse. Cette affirmation suppose que l'on comprenne que l'autonomie désigne une double capacité [5]. Elle est premièrement le fait d'avoir des désirs et des valeurs, ces dernières procurant au sujet un sentiment d'estime de soi qui n'est pas forcément engendré par la satisfaction de tous ses désirs. Quels que soient les déficits cognitifs, les troubles physiques et psychiques dont souffre un individu, celui-ci demeure un sujet axiologique, qui a des désirs et des valeurs, même s'il ne sait pas toujours clairement les exprimer ni comment les réaliser. Ainsi, on voit que la deuxième capacité à laquelle renvoie l'autonomie est la capacité que nous avons à savoir trouver dans la réalité ce qui nous permet de réaliser nos désirs et nos valeurs. La douleur, la dépression, la peur, la fatigue et toutes les situations de vulnérabilité affectent cette deuxième capacité à laquelle renvoie l'autonomie [6, p. 46-7]. Il appartient aux soignants non pas de se substituer à la volonté de la personne, mais de l'écouter et d'identifier ses désirs et ses valeurs, parfois de les déchiffrer ou de les interpréter,

quand la personne ne parle pas ou a des demandes ambivalentes. Il leur appartient surtout d'aider le patient à traduire sa volonté dans les actes en choisissant parmi tous les traitements proposés celui qui lui convient compte tenu de ses valeurs, de ses habitudes de vie et de la réalité de sa maladie, et en lui proposant des activités susceptibles de lui correspondre.

Ainsi, les soignants soutiennent l'autonomie du malade et respectent sa volonté, évitant les deux écueils qui consistent à décider à sa place ou à l'abandonner à son sort, à un moment où il ne sait pas comment faire et que choisir. Il ne s'agit pas de paternalisme, parce que le paternalisme suppose que l'on ne respecte pas la volonté de la personne et que l'on ne lui reconnaît pas la capacité d'être un sujet axiologique et d'avoir un point de vue valable. Même un malade souffrant de démence ne cesse pas d'être un sujet axiologique. Il peut cependant avoir besoin d'un *phronimos* qui l'aide à trouver les *moyens* de sa liberté. Comme chez Aristote, la prudence (*phronesis*) ne détermine pas les fins, mais seulement les moyens les plus adaptés à une fin, ceux qui conviennent à la personne, dans un contexte et à un moment précis.

Une telle conception de la relation médecin-malade suppose donc la reconfiguration de la notion d'autonomie. Elle place également la responsabilité médicale au cœur de cette relation et lui donne un contenu, invitant à penser la place que chacun prend dans cette relation dont l'objectif est d'aider le malade à retrouver son autonomie, ou plutôt, à affirmer sa normativité. L'objectif est qu'il parvienne à vivre en accord avec lui-même dans un nouveau contexte et avec les contraintes engendrées par la maladie, c'est-à-dire dans des conditions qui le mettent au défi, mais qui ne sont pas une fatalité. Cependant, ce travail où chacun a sa part, où chacun est en ce sens autonome, exige que les soignants aient des qualités d'écoute et de communication qui ne sont pas évidentes à acquérir. L'éducation thérapeutique est une démarche thérapeutique, pédagogique et psychologique. Elle implique que le soignant assure le malade qu'il

lui donnera son soutien indéfectible, mais aussi qu'il lui laisse sa liberté et le renvoie à sa responsabilité.

Le soin ne décrit pas la totalité du rapport de quelqu'un au monde et à son monde. Si l'accompagnement est le fait d'aller chercher la personne là où elle est, et non là où on voudrait qu'elle fût, il n'empêche qu'il y a une limite à l'accompagnement. L'affirmation par un malade de sa normativité est rendue possible par ce travail des soignants et cet apprentissage progressif qui permet au patient de vivre une vie qu'il juge satisfaisante avec sa maladie, mais en définitive c'est lui qui se prend en charge – ou pas. C'est ici que la question de l'entourage et du travail doit être examinée. Dans la mesure où la maladie affecte un existant dans la totalité de son existence, elle a un impact sur sa relation à tout son environnement, donc à sa famille et à son travail. Quelles sont les difficultés propres à l'affirmation par une personne malade de sa normativité, alors que la maladie, même lorsque l'on en guérit, ne rend pas possible le retour à une normativité antérieure ?

Comparaison entre la maladie chronique, l'épisode pathologique et le handicap

Afin de répondre à ces questions, il peut être éclairant de comparer différentes figures de la normativité qui ont en commun de faire l'expérience d'une rupture par rapport aux standards de la normalité. Le malade atteint de diabète, la femme qui a eu un cancer du sein et la personne en situation de handicap ont à réinventer leur vie après ou avec la maladie et avec le handicap. La maladie, qu'elle soit chronique ou qu'elle ait été un épisode pathologique, a changé le rapport de l'individu à son milieu, à son existence et à l'existence. De son côté, la personne en situation de handicap, même quand elle est née ainsi, désire participer au monde, travailler et avoir une vie sociale et familiale. Pourtant, ces trois situations ne sont pas identiques, non seulement en raison des contraintes spécifiques liées à chaque pathologie et au handicap, mais également parce

que les difficultés liées au retour à l'activité professionnelle ou à la manière de penser son intégration dans la vie professionnelle et sociale, sont différentes dans ces trois cas.

Le malade atteint de diabète

Dans le cas du malade diabétique, le défi majeur est d'accepter l'irréversibilité de la maladie et d'adopter un style de vie lui permettant de se stabiliser et d'éviter les complications. Le temps de l'insouciance est, en ce sens, révolu. La difficulté est de modifier son comportement dans la durée et de faire accepter ces changements à son entourage. Il s'agit aussi, pour ce malade qui ne sera jamais convalescent, d'apprendre à contrôler sa glycémie et donc de prendre soin de lui toute sa vie. Quelqu'un qui n'a pas eu l'habitude de prendre soin de soi, ou qui a tendance à adopter des conduites à risque, est clairement mis à l'épreuve. La stabilisation de la maladie exige un retour sur soi afin d'acquiescer une estime et un souci de soi que les événements de la vie ou l'entourage n'ont pas toujours forcément inculqués ou renforcés. En ce sens, la maladie peut entraîner une remise en question de soi et de son entourage. Le fait de pratiquer un sport, de perdre du poids ou d'arrêter de fumer, peut déclencher une réévaluation de ses valeurs et induire des changements susceptibles de transformer la vie de la personne. C'est, à moyen terme ou à long terme, une question de vie ou de mort, mais, si la personne a envie de vivre, il est possible de faire de cette pathologie et des contraintes qu'elle génère l'occasion d'une mise au point et d'un nouveau départ, caractérisé par la guérison d'anciennes blessures psychologiques, par l'arrêt de certaines addictions et par le désir de vivre mieux et plus sainement.

La femme qui a eu un cancer du sein

Le cas du cancer du sein est très différent. Le cancer du sein, comme le diabète, est une maladie mortelle qui a très peu de symptômes au départ. Les traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) sont très lourds et ont des conséquences sur la vie de la personne, qui est fatiguée, et même

sur son apparence physique. Ces effets sont la plupart du temps acceptés en raison de la gravité de cette maladie et, aujourd'hui, il n'est plus rare qu'une femme ayant été traitée pour un cancer du sein survive, voire n'ait pas de récurrence 5 ans, 10 ans, 20 ans après sa maladie. L'hormonothérapie qui est proposée dans le cas des cancers hormono-dépendants est assez longue, et elle n'est pas non plus sans conséquences pour la femme, en particulier lorsqu'elle est encore en âge de procréer. Beaucoup de femmes qui ne récidivent pas dans les 5 ans s'estiment guéries. La volonté de vivre mieux est manifeste une fois que la personne a retrouvé sa forme et son pouvoir de séduction. Pourtant, une fois qu'elle a recommencé à travailler, elle éprouve souvent le sentiment d'être abandonnée. Elle a consacré toute son énergie à supporter les traitements et, une fois que ce stade est passé, elle est seule.

La convalescence est ce moment difficile où le désir de renouveau, qui est particulièrement intense après une maladie grave, est souvent frustré [7]. Le retour à la vie normale est souvent l'occasion de constater que, dans son entourage ou son travail, rien n'a changé et, puisque l'on est guéri, on n'a rien à réclamer. Si les patientes atteintes de cancer sont très bien traitées aujourd'hui en France, par des équipes pluridisciplinaires, on peut se demander s'il ne serait pas intéressant de proposer pour les anciennes malades qui ne récidivent pas et qui retravaillent l'équivalent de ce qui existe dans le cas des maladies chroniques, à savoir un suivi ressemblant à l'éducation thérapeutique. La maladie, pour qu'elle soit l'occasion d'un passage de la pathologie à la normativité, exige une remise en question existentielle qui ne peut pas être conduite lorsque l'on est fatiguée par les traitements et pré-occupée par leurs effets secondaires. Il faudrait pouvoir conduire cette réflexion après les traitements. Or, quand on se croit guérie, on revient vite à la routine, et il est rare que l'on prenne le temps de faire le travail nécessaire à la transformation de sa vie que l'on appelle pourtant de ses vœux. Tel est, en ce sens, l'avantage du malade atteint d'une maladie chronique par rapport à celui ou celle

qui a connu un épisode pathologique : le premier n'a pas le choix de prendre soin de lui, alors que le second peut continuer de se négliger.

La personne en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap doivent sans cesse affirmer la positivité de leur différence et s'imposer comme des personnes à part entières, et non comme des personnes et des citoyens de second rang. Il y a des handicaps visibles, moteurs et psychiques, et il y a des handicaps invisibles. Le diabète est, en un sens, un handicap invisible. Le défi est de parvenir à exister, et non pas à survivre, en faisant en sorte que l'on ne soit pas, en raison de ses handicaps, condamné à une vie diminuée et privé de l'accès à la vie sociale, à l'intégrité de son corps, à la citoyenneté, bref à des dimensions qui donnent une valeur proprement humaine à l'existence. Les efforts que font les personnes parfois lourdement handicapées et leur famille pour affirmer le droit des premières à participer d'une manière ou d'une autre au monde, en tordant le coup aux conceptions étroites et standardisées de la vie qui viennent de la confusion entre normativité et normalité, peuvent servir de modèles pour les malades souffrant de diabète et pour les personnes âgées. Tel est le sens de l'éthique de la vulnérabilité que j'ai opposé à une éthique de l'autonomie qui est liée à une représentation étroite de la vie et à une impasse sur la fragilité du vivant, et qui conduit les personnes en situation de dépendance à se sentir de trop, à se sentir indignes [6, p. 167-204].

Pistes de réflexion

Parler du diabète qui affecte la totalité de l'organisme et de l'existant, c'est donc parler de l'existence, des changements concrets que la maladie impose à la personne et des nécessaires remises en question qu'implique la confrontation à l'irréversibilité de la maladie, à la possibilité de sa mort et à l'obligation de prendre soin de soi. Comme nous l'avons vu, tout n'est pas négatif, parce que les contraintes nouvelles créées

Autonomie du patient

par la maladie modifient les conditions de la liberté de l'individu, mais ne l'hypothèquent pas. Le patient est obligé d'accepter l'aide des soignants, de déléguer son autonomie. Cependant, dans cette phase d'apprentissage pendant laquelle il apprend aussi à se soigner et à stabiliser sa glycémie, il est amené à passer de la reconnaissance de la pathologie à l'affirmation de sa normativité, c'est-à-dire de sa capacité à agir sur son environnement et à exister de manière satisfaisante à ses yeux dans un contexte modifié par la maladie. Celle-ci peut même être l'occasion de changer de style de vie, de corriger certaines habitudes et de prendre davantage soin de soi. L'épreuve de la maladie est toujours l'épreuve de l'autonomie qui est compromise, qui peut être brisée, mais, sans la réaffirmation par le malade de sa liberté, de sa normativité, la maladie impose une vie diminuée, où le rituel du soin vient à peine remplir un vide existentiel.

À la lumière de ce propos qui synthétise ce qui a été dit plus haut, deux remarques s'imposent. La première, qui prend la forme d'une question, est de savoir si les politiques de santé publique qui tendent à institutionnaliser la prévention et l'éducation thérapeutique ne sont pas paradoxales. En effet, elles produisent une sorte de bienfaisance étatique où l'on demande aux personnes de veiller à leur santé et les culpabilisant s'ils fument, mangent mal, ne font pas leur bilan de santé, mais elles ne renforcent pas pour autant leur autonomie. Il en est

ainsi parce que l'on considère la maladie comme un dysfonctionnement organique, alors qu'elle est un événement affectant la totalité de l'organisme et la totalité de l'existant. Si nous voulons que les citoyens soient en bonne santé, il est plus important de travailler sur ce que c'est que de bien vivre dans un monde comme le nôtre, où la consommation est le refuge et le sacre de l'existence. Écrire « *fumer tue* » sur les paquets de cigarette et faire défiler des inscriptions avec « *mangez des fruits et des légumes tous les jours* », c'est moins efficace et moins intéressant qu'une véritable éducation qui apprend à prendre soin de son corps, parce que l'on prend soin de soi, et à prendre soin de soi et de ce que l'on mange parce que l'on prend soin de la nature et de l'environnement.

À ce sujet, le rôle essentiel de l'alimentation dans l'existence et celui de la nutrition en médecine devraient être reconsidérés. L'alimentation est un acte à la fois biologique et social, personnel et collectif, moral et politique, parce que ce que nous mangeons renvoie également à ceux que nous mangeons (les animaux) et à la manière dont nous produisons et distribuons les nourritures. On ne peut pas penser la santé et le bien-vivre sans penser la place et le sens de l'alimentation. Au commencement était la faim ! De même, la nutrition, au lieu d'être l'enfant pauvre de la médecine, réservée aux diététiciens et à ceux qui suivent des régimes, devrait retrouver une place centrale, à l'instar de celle

qu'elle avait chez Hippocrate et Galien. Les politiques de santé publique atomistes, bureaucratiques et borgnes, sont aussi inefficaces et contreproductives qu'une prise en charge thérapeutique qui fait disparaître le malade derrière sa pathologie, néglige la clinique et se rend incapable de toute approche individualisée et globale de la personne atteinte d'une maladie chronique.

Note : Ce texte a été présenté par l'auteur lors d'un Forum-Diabète organisé par Merck Serono, le 22 novembre 2012, à Paris.

Déclaration d'intérêt

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Références

- [1] Canguilhem G. Le normal et le pathologique (1943). Paris, Presses universitaires de France (PUF), 2010.
- [2] Brague R. La Loi de Dieu. Paris, Gallimard, 2005.
- [3] Mannoni O. Clefs pour l'imaginaire ou l'autre scène. Paris, Seuil, collection Le champ freudien, 1969.
- [4] Marková I. L'insight en psychiatrie. Coordination scientifique de l'édition française. Traduction par N. Jaafari. Rueil-Malmaison, Doin, 2009.
- [5] Jaworska A. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philos Public Aff* 1999;28:105-38.
- [6] Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris, Presses universitaires de France (PUF), collection Léviathan, 2010.
- [7] Pelluchon C. Comment va Marianne? Conte philosophique et républicain, Paris, François Bourin, 2012.