

Responsabilité

L'information, le consentement aux soins et le partage des décisions médicales posent la question de la responsabilité des soignants comme des patients, et impliquent l'acceptation de l'existence de risques.

Consentement aux soins et décision partagée

Dominique Broclain
Président de
l'Association pour le
partage de l'informa-
tion médicale (APIM)

Dans l'ensemble des pays industrialisés, les textes réglementaires donnant clairement la primauté au principe éthique de respect de l'autonomie du patient se sont multipliés dans les années quatre-vingt-dix, témoignant d'un nouveau regard sur la relation médecin-malade (charte du patient hospitalisé, nouveau code de déontologie médicale, arrêt Hédreul de la Cour de cassation, référentiels d'accréditation et recommandations sur l'information des patients de l'Anaes, recommandations du Comité consultatif national d'éthique sur le consentement aux soins, etc.).

Ces textes ont en commun une tonalité universelle, rassemblant dans un champ d'application unique tous les types de décisions médicales, tous les médecins et la quasi-totalité des usagers du système de soins.

Les textes réglementaires à l'épreuve du réel

Le principe de respect de l'autonomie implique que seul le patient peut savoir ce qui est bien pour lui-même : en vertu de ce principe, en citoyen adulte, libre et responsable, celui-ci est en droit de refuser de consentir aux décisions de son médecin et, sous réserve d'une information appropriée, peut assumer le rôle de décideur final des soins qui le concernent.

Ce modèle autonomiste s'est progressivement substitué, du moins dans les textes réglementaires, au modèle

paternaliste traditionnel qui, reposant sur un principe éthique de bienfaisance, considère que seul le médecin, tel un parent, peut apprécier ce qui est bien pour son patient et est en droit de décider unilatéralement pour les personnes qui s'en remettent à lui.

L'article L. 1113-3 du projet de loi sur « les droits des malades et la qualité du système de santé » repose sur un modèle autonomiste pur : « *Toute personne prend, compte tenu des informations et préconisations des professionnels de santé, les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical, aucun traitement ne peut être décidé et pratiqué sans son consentement libre et éclairé.* »

Entre les modèles extrêmes représentés par un paternalisme et un autonomisme absolus, d'autres modèles ont été proposés. Deux exemples de ces modèles intermédiaires sont donnés par le modèle du garant, dans lequel le médecin, après avoir fait exprimer ses préférences au malade, décide seul en tant que représentant fidèle des intérêts du patient, et le modèle de la décision partagée, où l'information médicale est partagée et les décisions sont élaborées conjointement [11].

La décision partagée plébiscitée

En juin 2001, un échantillon national représentatif de la population française était interrogé par téléphone sur le type de médecin vers lequel allait sa préférence. Trois options étaient proposées. Alors que les deux variantes du modèle paternaliste (« Un médecin qui ne vous donne pas d'explication et qui décide seul de ce qui est bien pour vous » et « Un médecin qui vous explique l'essentiel sans entrer dans les détails et qui décide seul ») ne recueillaient respectivement que 1 % et 5 % des suffrages, le modèle de la décision partagée (« Un médecin

qui, si vous le souhaitez, vous explique précisément la situation, vous présente les choix possibles et vous associe à la décision ») était plébiscité par 93 % des personnes interrogées [21].

Chacune des options proposées à ces bien-portants les questionnaient à la fois sur leur désir d'être informés et sur le rôle qu'ils souhaitaient jouer dans la décision médicale. Or il a été démontré de manière répétée que, si la majorité des patients expriment, lorsqu'ils sont interrogés sur les lieux de soins, un fort désir d'être informés, seule une minorité manifeste le désir de prendre une responsabilité dans la décision médicale [8, 15].

Dès lors que l'on entre dans l'univers autrement réel des médecins et des malades en interaction, le *paradigme autonomiste* soulève de sérieuses questions de fond [37].

Le modèle du patient décideur sous-jacent aux textes réglementaires ne prend actuellement en compte ni les contraintes sociales, organisationnelles et institutionnelles, ni la volonté individuelle et l'aptitude concrète des patients à prendre, seuls ou avec leur médecin, les décisions concernant leur santé. La volonté et l'aptitude des médecins à associer leurs malades au processus décisionnel apparaissent, elles aussi, comme un facteur déterminant. Kaplan a mesuré le style plus ou moins participatif de 300 médecins de diverses spécialités à l'aide d'un score calculé à partir des informations fournies par 8 000 de leurs patients : les médecins ayant le style le plus participatif avaient bénéficié plus souvent d'une formation à la relation au cours de leurs études, avec un volume d'activité plus modéré que les médecins peu participatifs [25].

La participation du malade ou de l'usager à la décision a été étudiée empiriquement pour des situations pathologiques particulières, où la meilleure des options ne peut être distinguée par un rapport bénéfices/risques nettement avantageux (traitements des cancers de la prostate, traitement hormonal substitutif, angioplastie versus pontage coronarien, etc.). Ces pratiques expérimentales de la décision partagée ne concernent qu'une fraction marginale des soins courants visés par les textes réglementaires. La conception et l'évaluation d'instruments d'aide à la décision destinés aux patients (*decision aids*) est cependant un domaine de recherches en plein essor*.

La doctrine juridique du consentement à l'épreuve du terrain

En 1982, le gouvernement américain commandita une étude qualitative destinée à mesurer l'écart entre la doctrine théorique du consentement aux soins et sa mise en pratique à l'hôpital. Lidz et coll. observèrent les interactions médecin-patients dans un hôpital universitaire

requérant l'expression du consentement du patient avant tout acte technique [29].

Pour les procédures invasives majeures, les auteurs constatèrent que la signature du formulaire de consentement était certes accomplie, mais comme une simple formalité administrative. Les procédures diagnostiques « de routine » (radiographies, échographies, prises de sang, analyses d'urine, électrocardiogrammes, etc.) et les prescriptions médicamenteuses ne faisaient par contre jamais l'objet d'une recherche de consentement : jugées, tant par les médecins que par les patients, comme relevant de la prérogative exclusive des médecins, elles n'étaient en général accompagnées d'aucune délivrance d'information.

Les auteurs remarquaient qu'à tout moment, en fonction de l'évolution naturelle de la maladie, des résultats des investigations diagnostiques et des traitements mis en œuvre, de nouvelles options décisionnelles s'offraient au médecin : tenir le patient informé de ces options mouvantes devenait souvent vite compliqué. Ils concluaient leur étude en écrivant que « *tout se passe comme si les procédures médicales sont mises en œuvre, non sur la base d'un consentement préalable aux soins, mais en l'absence d'objection de la part des patients, les médecins possédant implicitement le droit de transgresser l'intégrité corporelle de leurs malades tant que ceux-ci ne s'y opposent pas explicitement* » [29].

Nous avons récemment réalisé une étude qualitative dans un service de cardiologie dirigé par un médecin manifestant depuis quinze ans la volonté authentique d'associer ses malades aux décisions. Un cas « exemplaire ». Toutes les interactions entre 32 malades et les médecins du service ont été enregistrées au magnétophone, transcrites, et les décisions prises au cours de l'hospitalisation (20 par patient en moyenne) analysées, afin de déterminer au cas par cas la place du patient dans le processus décisionnel [10].

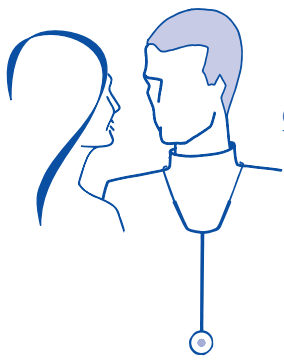
Nous avons retrouvé la même absence d'information et de recherche de consentement pour les examens de routine que Lidz et coll., il y a vingt ans, aux États-Unis.

Mais deux groupes de décisions ont pu être différenciés : les décisions où une option unique est présentée au patient (91 %) ; les décisions où le médecin expose plusieurs options (9 %).

Les médecins ne décrivent pas aux patients toutes les possibilités décisionnelles envisageables en théorie à un moment donné. Dans la plupart des cas, les médecins n'informent ou ne mettent à la discussion qu'une seule option, laissant alors les malades face à la possibilité de consentir, de subir ou de refuser la décision. Ce n'est que lorsque les médecins prennent l'initiative d'exposer les avantages et inconvénients de plusieurs options qu'ils offrent réellement aux patients la possibilité d'exprimer leurs préférences et ouvrent un espace virtuel de participation à la décision médicale.

La distinction conceptuelle entre décisions « à une option » et décisions « à plusieurs options » apparaît

* Un registre de ces instruments est consultable à l'adresse www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/OHDEC/decision_aids.asp.



Responsabilité et droit au risque dans les pratiques gériatriques

fondamentale. Exposés à une seule option décisionnelle, les patients ont exprimé oralement leur consentement dans 10 % de ces situations dépourvues de choix. En contraste, quand les médecins leur ont proposé plusieurs alternatives, les malades ont explicité leur préférence ou leur accord pour l'une des options dans 60 % de ces situations « à choix » [10].

Le défaut est-il dans la médecine, dans les médecins ou dans la doctrine ?

Il est troublant de constater que les études qualitatives effectuées dans des contextes de soins courants variés (médecine générale, unités spécialisées diverses) en arrivent régulièrement à mettre la doctrine juridique du consentement aux soins en défaut [14, 37].

La conception juridique de l'autonomie apparaît rationaliste et réductrice dans la mesure où elle traduit mal la complexité, la technicité et la réalité interactive des décisions médicales qui s'inscrivent toujours dans « la rencontre et le dialogue entre plusieurs personnes aux histoires, aux attentes, aux responsabilités et aux savoirs différents » [4].

À l'intérieur de la profession médicale, les médecins reconnaissent relativement volontiers les insuffisances de leur formation initiale et continue, et l'impossibilité de se tenir en permanence à jour sur les réels avantages et inconvénients de toutes les options diagnostiques et thérapeutiques possibles en médecine.

L'information du patient, le consentement aux soins et le partage des décisions médicales reposent pourtant directement sur les efforts de formation des professionnels de santé, et impliquent l'acceptation, par les médecins et par les patients, tant des incertitudes inhérentes à la médecine que des limites individuelles intrinsèques à l'exercice professionnel [14].

Il est évident qu'un long chemin reste à faire et que ce qui est requis pour que le paradigme autonomiste passe dans les pratiques de soins n'est ni plus ni moins qu'une véritable révolution culturelle. ■

Jean-Jacques Amyot

Psychosociologue, directeur de l'Office aquitain de recherche, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées (Oareil)

Alain Villez

Directeur adjoint de l'Uriopss Nord-Pas-de-Calais et conseiller technique à l'Uniopss (Union régionale [nationale] interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux)

Article extrait de :

Jean-Jacques Amyot, Alain Villez. *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*. Paris : Ed. Dunod/ Fondation de France, 2001, 216 p.

La réflexion conduite ici est directement issue d'un dispositif mis en œuvre par la Fondation de France sur le thème « *dignité des personnes âgées, droit au choix, droit au risque et responsabilité* » auquel 140 professionnels et retraités ont participé sous couvert de huit groupes* dont les responsables ont, dans un second temps, constitué un groupe national.

De la prise en charge et des soins

Une organisation trop rigide allée à un souci d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnels peut conduire à la négation progressive de la liberté, du droit au risque et du droit au choix des personnes âgées vivant en établissement ou à leur domicile, mettant à mal la dignité même de ces personnes comme expression d'un droit fondamental reconnu à tout être humain.

Le droit au choix est celui de l'exercice de la liberté. La notion de liberté ne peut être dissociée de celle de la responsabilité. Il est difficile d'admettre que la liberté puisse être un exercice dangereux et nuisible pour soi ou pour les autres. L'appréciation de ce qui est acceptable et de ce qui ne l'est plus est une affaire délicate parce que subjective, tout en étant liée aux valeurs sociales. Le regard des professionnels est-il, lui, responsable ou abusif ? Responsable, c'est-à-dire conforme aux lois et aux obligations professionnelles déontologiques. Abusif, c'est-à-dire utilisant une position dominante pour imposer sa propre conception des choses en fonction de préférences, de répulsions, d'habitude, de routine, de surprotection, etc.

Le grand âge est aussi marqué par la faiblesse, l'angoisse, la douleur, les maladies. Ces circonstances influencent les attitudes de la personne et peuvent obérer son jugement. Il appartient aux professionnels à qui ces personnes âgées malades se confient, ou sont confiées, de discerner si l'expression de la volonté est altérée par ces circonstances pathologiques, si une action sur la pathologie peut changer l'expression de la volonté ou si, au contraire, il y a lieu d'en prendre acte et d'agir en conséquence.

* Benoît Fromage (Angers), Pierre-Yves Malo de l'Association psychologie et vieillissement (Rennes), Annie Mollier du Centre pluridisciplinaire de gérontologie sociale (Grenoble), Jean-Louis Bascoul d'Aire (Montpellier), Germaine Chanut de l'OSPA (Saint-Étienne), Nicolas Daniel d'Arfege (Lyon), Sylvie Fontanet du Cipa (Limoges), Marc Berthel du Centre hospitalier universitaire de Strasbourg.

L'évolution du droit et des mentalités

Les États-Unis vivent depuis une quinzaine d'années à l'heure de la judiciarisation de la vie quotidienne. Cette évolution nous inquiète plus qu'elle nous attire, et devant elle nous avons tendance à limiter prématurément le risque imaginé, à nous déresponsabiliser. À ceci s'ajoute la frilosité des professionnels qui mesurent avec circonspection leur niveau de risque avant d'agir. Cette recherche de sécurité, cette volonté de sécurisation ne va pas dans le sens du bien-être des personnes âgées et des professionnels, de l'innovation et d'une évolution positive des droits.

Les pratiques sécuritaires prennent source et se nourrissent des craintes liées aux responsabilités, souvent sans pouvoir les mesurer à l'aune du droit. D'autant plus que la notion de responsabilité est générale, morale, avant d'être juridique. À ces différentes responsabilités, il nous faut associer des risques, des formes et des niveaux de risques. En fonction des conditions dans lesquelles s'exerce le risque et selon la conscience que nous en avons, nous calculons plus ou moins intuitivement notre responsabilité.

La société a de plus en plus de difficultés à accepter qu'un préjudice demeure sans réparation. On assiste, d'une manière générale et par de multiples moyens qu'il s'agisse du droit européen, de la loi ou de la jurisprudence, à un passage de la responsabilité fondée sur la faute à une responsabilité fondée sur le risque. Développer l'activité crée le risque et par la même la responsabilité. Le nouveau Code pénal a marqué une étape importante dans cette évolution en adoptant le délit de mise en danger d'autrui. Les soignants, quelles que soient leurs fonctions, doivent s'investir dans cette lecture du risque. À l'égard de la personne âgée, ce serait un non-sens que d'exclure le risque des pratiques soignantes ou des pratiques relationnelles. Le respect de la personne âgée et de sa liberté suppose un risque assumé. Sur le plan du soin, la personne âgée est souvent dans un état de fragilité et tout acte thérapeutique accroît potentiellement le risque.

Par ailleurs, le droit administratif oblige les responsables de structures « à ne pas mettre en danger les personnes qui leur sont confiées ». Le directeur est donc invité à faire preuve de « précaution ». La précaution n'est pas la prévention. Dans la prévention, on a identifié ce dont on voulait se protéger, alors que dans la précaution, la référence au danger est beaucoup plus large et indéterminée.

Pratiques sécuritaires et risque

Les conduites sécuritaires développées par les soignants et les professionnels, loin de réduire les risques auxquels s'exposent ou sont exposées les personnes âgées, contribuent à déplacer le risque et parfois à l'accroître en transformant sa nature : ainsi l'enfermement pour éviter les fugues qui peut inciter certaines personnes désorientées à se défenestrer.

De façon inconsciente, les professionnels et les soi-

gnants ont spontanément tendance à hiérarchiser les risques auxquels eux-mêmes et les personnes dont ils s'occupent sont exposés : les risques de chutes et de fugues sont généralement surévalués alors que ceux liés à la perte d'intégrité psychique et sociale sont facilement minimisés. À l'évidence, la sensibilité des professionnels se porte davantage sur les conduites à risque accidentel dans lesquelles le défaut de surveillance et leur responsabilité pourraient être plus facilement mis en cause.

Le maintien à domicile d'une personne âgée dite « dépendante » tend de plus en plus à être assimilé comme une conduite à risque ; risque pour elle-même, risque pour son entourage.

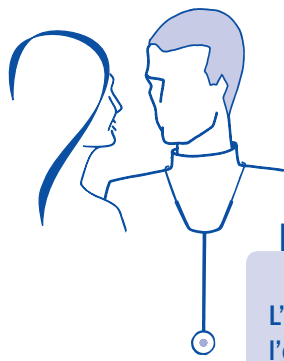
Pour une personne jouissant de toute son autonomie la décision de prendre des risques interviendra en toute indépendance et demeurera l'expression de la singularité de sa personnalité ; pour ceux qui n'ont plus la jouissance de toutes leurs facultés intellectuelles, la décision devra nécessairement impliquer les aidants tant formels qu'informels. Au risque, dans le cas contraire, que les aidants soient soupçonnés de négligence. Les personnes âgées sont dans le même temps exposées aux risques du maternage et aux effets iatrogènes de l'excès de soins prodigués par des personnels refusant de prendre le risque de voir leur responsabilité engagée.

Les droits : entre revendication et affirmation

La personne âgée, celle qui nous côtoie, celle que nous serons, ne peut s'apprécier que comme un citoyen libre parmi les autres. La première étape est de lui reconnaître ce statut intangible, et de lui garantir l'accès aux droits politiques et civils les plus essentiels : liberté de pensée, liberté d'aller et venir, sécurité, liberté religieuse, accès à la culture, respect des droits économiques et sociaux, le droit de vote. Jusqu'où s'étend le droit au choix de la personne âgée en institution ? Peut-elle décider de sa thérapeutique ? « *Souscrire à l'autonomie absolue du malade et lui laisser en conséquence toutes les initiatives serait nier l'obligation de compétence* », qui fonde et assoit la pratique médicale. Par ailleurs, laisser le sujet âgé choisir son mode de vie risque de faire dériver la pratique du soignant vers la négligence coupable. D'un autre côté, refuser toute autonomie au malade serait enfreindre un autre principe éthique universellement reconnu, le respect de la personne. Nous sommes là au cœur des problèmes éthiques, c'est-à-dire des conflits de valeur permettant de définir une pratique de soins.

La personne doit être consentante et doit pouvoir décider pour elle-même ; l'exercice de ce droit suppose qu'elle ait bénéficié d'une information claire, intelligible, loyale et appropriée (Code de déontologie médicale). Le consentement est libre ou non selon l'existence de la capacité de discernement, de la capacité juridique et de la capacité physique d'expression ou non de sa volonté. S'il n'est pas libre, il doit être recherché par l'association permanente d'informations concernant la prise en compte de la personne (soins

[suite p. 50](#)



L'éducation du patient atteint de maladie chronique L'exemple du diabète

L'information et, au-delà, l'éducation du patient ont montré leur intérêt pour les maladies chroniques, notamment le diabète.

Parmi toutes les maladies chroniques le diabète est celle pour laquelle l'éducation thérapeutique du patient a été jusqu'à présent la plus développée, formalisée et évaluée. La première étude retenue comme exemplaire est celle de L. Miller en 1972 qui a montré la réduction des accidents aigus à la suite d'un programme de conseils à des patients en situation de précarité [30]. Depuis, de nombreuses expériences [5, 7, 31, 32] ont confirmé les effets d'une éducation des patients en termes d'amélioration de leur équilibre métabolique, de leur qualité de vie, de prévention des complications et de réduction des coûts.

Une évolution significative depuis trente ans

Vivre avec une maladie chronique et particulièrement un diabète de type 1 ou type 2, une fois un traitement institué, nécessite de la part du patient un ensemble d'aménagements qui vont de la connaissance de la maladie et de son traitement à des compétences d'auto-observation, d'auto-surveillance et d'auto-adaptation du traitement en fonction des circonstances mêmes de sa vie. Pour comprendre le défi que cela représente, il faut réaliser que l'on demande au patient diabétique un apprentissage à la suppléance permanente, et pratiquement définitive du corps physiologique. Il doit substituer par ses fonctions cognitives conscientes des processus biologiques automatisés et inconscients. Ainsi, habituellement passif dans une situation de maladie aiguë, il est confronté, dans le cas d'une maladie chronique comme le diabète, à la nécessité de tenir tôt ou tard un rôle actif et quasi permanent. Ce changement de statut oblige le soignant, médecin ou paramédical, à modifier ses relations le plus souvent relativement paternalistes, directives vers la recherche d'une relation de véritable partenariat [20, 34].

Cette nouvelle dimension de la relation entre patient et soignant ne change en rien la responsabilité médicale dans le sens où elle relève toujours du pacte de confiance. Au contraire, elle cherche à constamment clarifier les intentions et les rôles que chacun est amené à tenir. Selon nous, il faut absolument éviter de transférer au patient la responsabilité d'une modification de son état de santé résultant d'un incident, de ses difficultés à réaliser au mieux son traitement, voire d'une évolution naturelle de la maladie. Une telle attitude culpabilisante irait à l'encontre même de la notion de partenariat et de ses finalités éducatives. L'éducation thérapeutique doit être entendue comme un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé.

Historiquement, les évolutions technologiques successives de la médecine ont influencé les compétences des patients, celles-ci passant progressivement de la simple possibilité de surveillance (de l'appréciation gustative des urines jusqu'au XIX^e siècle, à la quantification de la glycémie en quelques secondes actuellement) à une réelle capacité de choisir le type et la quantité d'insuline à injecter à un moment précis. Cette apparente simplification du traitement masque une complexification de toutes les données qu'un patient est obligé de prendre en compte et de maîtriser : alimentation, activité physique, techniques d'injection, de surveillance, rôle des émotions, procédures de sécurité en cas d'incidents, effets secondaires des traitements... On conçoit que la simple information, fusse-t-elle éclairée, ne peut à l'évidence pas suffire à l'engager dans un tel traitement. L'information médicale relevant du souci légitime des soignants de dire l'état exact des données disponibles est généralement centrée sur leurs activités et leurs références. Elle prend peu en compte les représentations de santé des patients

et est insuffisante pour faire acquérir un savoir-faire. Sur ce constat, un groupe de travail de l'OMS-Europe a reconnu l'importance du développement de l'éducation thérapeutique et signalé, par la définition donnée, la nécessité de la structurer et de l'organiser [42].

Ce qui distingue l'éducation de la formation est donc la nature et le sens de la connaissance que le patient s'approprie. Ainsi, parler de formation thérapeutique c'était prendre le risque, mal compris, de réduire essentiellement le processus à une acquisition de compétences spécifiques sans offrir une relation visant à aider le patient à maintenir un projet de vie, à le construire ou à le reconstruire. En ce sens le terme éducation, qui est encore sous-utilisé, vise à l'émergence d'un sujet patient premier acteur de soins. Il est alors un véritable partenaire thérapeutique.

Que vise l'éducation du patient diabétique actuellement ?

Elle cherche en premier lieu à établir un accord sur le rôle de chacun. Cette étape est fondamentale pour authentifier l'engagement mutuel à réaliser de nouveaux apprentissages, à assurer de nouveaux rôles. Face à l'impossibilité, en l'état actuel des connaissances médicales, de guérir, elle est la seule vraie alternative à un état de fait (vivre au quotidien avec un traitement imparfait et complexe) qui s'avérerait trop difficile à supporter. À partir de cette entente, on peut planifier ensemble les étapes d'acquisition de nouvelles compétences.

La notion de compétences d'un patient est relativement nouvelle. Elle veut mettre en évidence la multiplicité des comportements (affectifs, cognitifs et psychomoteurs) nécessaires pour résoudre des situations ou problèmes de la vie courante généralement considérés comme complexes. La mise en œuvre d'une compétence engendre en permanence des difficultés (risques de jugement, degré de certitude, confrontation à l'erreur) qui renvoient toujours à l'accompagnement et à la possibilité d'un recours médical. Cela souligne une

Pierre-Yves Traynard
Médecin
diabétologue
Rémi Gagnayre
Professeur en
sciences de
l'éducation, Uni-
versité Paris-XIII,
Laboratoire de
pédagogie de la
santé

fois de plus que cet apprentissage doit être supporté par un dispositif spécifique d'accès aux soins. Cette activité participe donc aux enjeux actuels sur les modifications du système de santé.

Dans le cadre de la diabétologie on peut répertorier plusieurs catégories de compétences que chaque patient devra pouvoir mobiliser.

Compétences d'auto-observation

Il existe tout un ensemble de signes qu'il faut pouvoir reconnaître et interpréter : symptômes d'hypoglycémie, d'hyperglycémie, recherche de plaies, de lésions cutanées, caractérisation de douleurs, mesures de la glycémie, de la tension artérielle, etc. Nombre de ces signes et leur perception même sont souvent propres à chacun, ce qui aboutit à définir avec le patient son « catalogue sémiologique ». Cet apprentissage du corps, ce regard sur soi-même est une aide à la conservation de l'estime de soi. Il vise à rendre le patient auto-vigilant, c'est-à-dire capable d'apprécier, de décrire les modifications de son état et de distinguer les signes d'alerte. En ce sens il devient ce que nous appelons un « patient sentinelle » [39].

Compétences de raisonnement et de décisions

Le nombre de problèmes quotidiens à résoudre (choix d'une dose d'insuline, prise en compte de l'alimentation, précautions en cas d'activité physique, planification d'un amaigrissement, soins corporels en cas de lésion cutanée, décalages horaires, oublis de traitement, gestion d'incident hypo- ou hyperglycémique...) est impressionnant. Leur résolution ne peut être acquise uniquement par l'application de protocoles systématiques, tant la variabilité individuelle et contextuelle est grande. Il faut donc s'appuyer sur un entraînement au raisonnement réalisé de façon progressive, individualisée, continue, itérative. La prise en compte de l'expérience du patient est un élément majeur de cet apprentissage qui vise à l'aider à optimiser ses propres procédures. C'est à ces conditions que des compétences de décisions peuvent être réellement opératoires.

Compétences d'auto-soins

Réaliser une injection d'insuline, planifier la prise de médicaments parfois nombreux, assurer les premiers gestes de pansements, corriger un malaise hypoglycémique ne s'improvisent pas. Seuls des ateliers pratiques d'entraînement à ces gestes peuvent aider à surmonter les peurs, lever les croyances et aboutir à une dextérité permettant d'atténuer leurs contraintes.

Toutes ces compétences concourent à l'efficacité du traitement. Elles doivent être régulièrement évaluées tant par le patient lui-même (le carnet de bord d'auto surveillance est l'un des outils disponibles) que par les soignants.

Compétences sociales

Ces compétences de gestion du traitement incluent également l'acquisition de compétences sociales. Elles permettent au patient de vivre dans une communauté. C'est ainsi qu'il est amené à expliquer, former son entourage proche sur les caractéristiques de sa maladie et aux conduites à tenir en cas d'incident aigu nécessitant l'aide d'autrui.

Les conduites d'acceptation, de négociation, de défense de ses droits sont autant de dimensions dans lesquelles il doit être capable d'affirmer sa singularité. Nombre de ces patients développent des compétences de recherche d'informations en santé, d'engagement associatif, leur conférant un véritable statut « *d'usager de santé* » [1].

L'intégration de l'éducation thérapeutique dans l'organisation des soins

Il est évident que les patients n'acquiescent pas ces compétences immédiatement et au cours d'une seule rencontre avec les soignants. Leur maîtrise demande du temps et de suivre des programmes d'éducation spécifiques [22, 40]. D'où cette notion fondamentale que l'éducation thérapeutique est continue. Ce principe garantit à chaque patient les conditions pour maintenir, améliorer ses compétences ou en acquiescent de nouvelles.

Mais cela suppose également la création de dispositifs et de ressources édu-

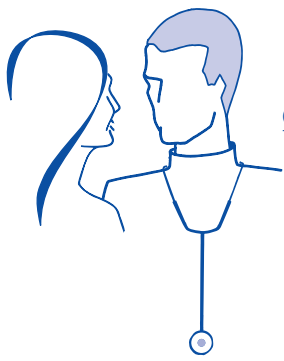
catives intégrés dans les institutions de soins existantes. On regroupe sous le terme de formule toutes les organisations issues d'une réflexion éducative. Elles relèvent parfois d'une transformation en profondeur du système de santé. Au plan hospitalier, on peut répertorier :

- les « unités d'éducation » dépendantes d'un service spécialisé au sein desquelles sont développés des programmes d'éducation thérapeutique, monothématique, sur une semaine, une ou deux journées, une nuit ;
- les « unités d'éducation dites transversales » permettant la mise en commun de moyens humains, matériels, pour la réalisation de programmes d'éducation thérapeutique concernant plusieurs pathologies.

Il existe également des formules relevant du secteur hospitalier mais dont les programmes d'éducation se déroulent à l'extérieur de l'hôpital : par exemple au domicile des patients, dans des lieux d'éducation spécifiques (appartement, espace-santé dans le centre-ville...) ou au cours de sorties collectives (restaurant, supermarché, marche, promenade...).

Au plan extra-hospitalier, les formules sont développées à partir du tissu associatif soignant ou patient (maison du diabète, réseaux d'éducation, associations de patients...) ou à partir du secteur privé : espaces d'informations proposés par l'industrie pharmaceutique (agence, site Internet...).

Ainsi, depuis trente ans, les études, les expériences conduites dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient diabétique ont permis d'affirmer son importance. La détermination des compétences pour le patient ainsi que la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique structurés et accessibles au plus grand nombre seront probablement les exigences minimales pour la reconnaissance financière de cette activité d'éducation (lire p. 11). C'est à cette condition que l'éducation thérapeutique sera durablement intégrée dans le système de soins. ■



droits des malades, information et responsabilité

suite de la p. 47 impératifs par exemple ou recueil de souhaits, émotions, ressentis), ou par des systèmes de représentation ou de recueil des valeurs et souhaits ayant pu être émis à un moment antérieur.

De la liberté au choix

Perpétuellement écartelés entre soupçon de négligence, déni de soin et excès de pouvoir, les soignants sont en recherche de repères et de référentiels. Leur quête est d'autant plus forte qu'ils se sentent particulièrement exposés au risque de devoir répondre de leurs actes, autant que de l'absence d'actes.

Non contents de s'immiscer dans l'intimité des résidents, les personnels des institutions se réfèrent souvent aux familles pour arbitrer des aspects de la vie des résidents qui ne devraient *a priori* ne regarder qu'eux-mêmes. Ainsi c'est souvent le désir des familles qui prévaut sur celui des personnes, sorte de mise sous tutelle de fait, que rien ne justifie, pas plus en droit qu'en éthique. Ce processus d'aliénation des personnes âgées est à l'œuvre de façon sourde dans toutes les institutions, les personnels le constatent, le déplorent et finalement en souffrent sans qu'ils soient en mesure de le déjouer. C'est davantage le projet de l'institution qui doit être interrogé que les seules pratiques de ses agents ; il n'existe pas, sauf exception, de volonté délibérée de bafouer la dignité des vieux, de les infantiliser. Il existe en revanche des personnels isolés, confrontés à des situations lourdes qui les dépassent et qui improvisent des solutions semblant les protéger en réduisant, de leur point de vue, les risques encourus par les personnes dont ils ont « la charge ». Ils sont encouragés par les familles qui renversent assez rapidement la situation en devenant le « parent de leur parent » et sont souvent aliénés elles-mêmes par leur souci de surprotection.

Choix, consentement, éthique

Les notions de respect et de dignité nous conduisent vers l'éthique des pratiques. Qu'est-ce que l'éthique au quotidien, sinon l'énoncé de priorités hiérarchisées les unes par rapport aux autres et permettant ainsi de savoir comment choisir lorsqu'on est confronté à décider ? Comment appliquer ce principe éthique aux personnes âgées ? : il faut mettre en œuvre « *ce qui est bon pour elles* ». Mais la personne n'est pas un produit standard, elle peut être privée de son jugement, l'environnement peut varier : il faut donc imaginer une démarche éthique qui jalonne l'action et pose des principes de précaution.

Ce qui caractériserait un choix éthique pourrait se décliner en cinq points [33] :

- le problème n'a pas été occulté ; il n'a pas été considéré comme secondaire,
- les positions contradictoires sont clairement identifiées,
- les différentes personnes concernées doivent s'exprimer, et même se rencontrer,

- les valeurs de la personne sont considérées comme prioritaires,
- l'ensemble des partenaires accepte la décision et ses conséquences.

Nos manières de traiter le droit au choix et le droit au risque dans l'action gérontologique sont d'authentiques indicateurs, dans cet espace de vulnérabilité, de la capacité à transformer des valeurs sociales proclamées en des pratiques profondément humaines. ■