



ESPACE ETHIQUE HOSPITALIER  
ET UNIVERSITAIRE DE LILLE

Pôle Recherche (Faculté de Médecine), face à l'hôpital Claude HURIEZ : 1 place de Verdun – 59 045 Lille cedex. Téléphone : 03.20.62.34.43. / Adresses de messagerie : [contact.eehu@chru-lille.fr](mailto:contact.eehu@chru-lille.fr) et [contact.eehu@univ-lille2.fr](mailto:contact.eehu@univ-lille2.fr)

## Journée thématique de l'E.E.H.U le mardi 23 octobre 2012

Amphi A et C, Institut Gernez Rieux - C.H.R.U de Lille

### LIVRET DE LA JOURNEE

**MEDECINE NORMATIVE,**

**MEDECINE COERCITIVE ?**

**Résumés des interventions**

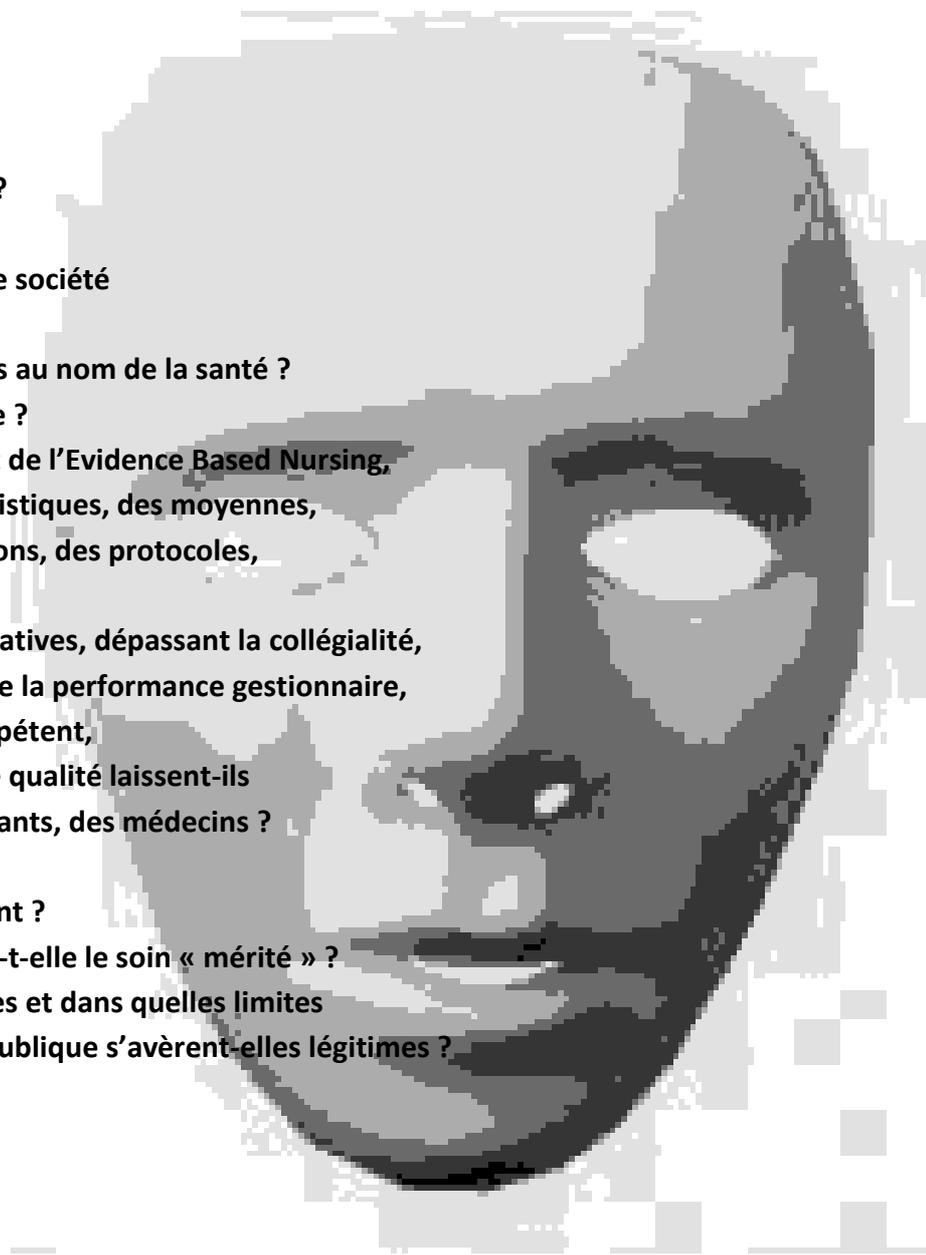


Centre Hospitalier Régional  
Universitaire de Lille



Université Lille 2  
Droit et Santé





La médecine impose-t-elle ses normes ?  
Est-elle normative par nature  
ou le devient-elle davantage dans notre société  
paradoxalement avide de liberté  
tout en normalisant les comportements au nom de la santé ?  
Quand la norme devient-elle contrainte ?  
A l'ère de l'Evidence Based Medicine et de l'Evidence Based Nursing,  
à l'ère du règne des standards, des statistiques, des moyennes,  
des cohortes, des points, des codifications, des protocoles,  
des approches globalisantes,  
des délibérations toujours plus participatives, dépassant la collégialité,  
à l'ère de l'exigence du risque zéro et de la performance gestionnaire,  
à l'ère du patient « techniqué » et compétent,  
quelle place la médecine et les soins de qualité laissent-ils  
à la subjectivité des patients, des soignants, des médecins ?  
Existe-t-il ou existera-t-il des critères  
déterminant le bon et le mauvais patient ?  
La compétence du patient déterminera-t-elle le soin « mérité » ?  
Dans quels cadres, dans quelles mesures et dans quelles limites  
l'éducation thérapeutique et la santé publique s'avèrent-elles légitimes ?

---

La question d'une médecine et des soins contraignants nous concernent tous. ***Dans quelles mesures, dans quelles limites et à quels titres, les soins donnés soumettent les patients à des normes - au nom de la santé ? de la normalité ? de la qualité ? Quelles sont ces normes ? Sont-elles légitimes ? Faut-il y adhérer pleinement ou y résister radicalement ? Laissent-elles une place non seulement pour la subjectivité des patients, mais aussi pour la subjectivité des soignants ?***

C'est à partir et autour de ces questions que nous organisons notre journée thématique annuelle dont le programme s'articule autour de 4 sessions :

1. Les normes et l'E.B.M,
2. L'éducation thérapeutique du patient,
3. La médecine au service des normes sociales,
4. La subjectivité à l'épreuve des normes.

*Excellente journée à tous.*

- 8h00 Accueil  
 8h30 Ouverture  
 Pr François-René PRUVOT, Coordonnateur de l'E.E.H.U.  
**Introduction**  
 Pr Didier GOSSET, Doyen, Faculté de Médecine de Lille 2.  
 Yvonnick MORICE, Directeur Général, C.H.R.U de Lille.  
 Pr Benoît VALLET, Président de C.M.E, C.H.R.U de Lille.

« Normes et E.B.M »

- 9h **Des lois du nombre aux diktats des normes : y résister ou s'en servir ? L'exemple de la réanimation.**  
 Professeur François FOURRIER,  
 Réanimation Polyvalente, Salengro – C.H.R.U de Lille.
- 9h20 **Médecine coercitive, produit de la médecine normative instrumentalisée.**  
 Docteur Pierre VALETTE,  
 S.A.M.U 62, Urgences et soins critiques, C.H Arras.
- 9h40 **L'Evidence Base Médecine : une religion de substitution ?**  
 Docteur Jean-Pierre GRAFTIEAUX,  
 Anesthésie-Réanimation, C.H.U Reims.
- 10h **ECHANGES (30 mn)**  
 Discutants : Pr Antoine DRIZENKO, Anesthésiste  
 Réanimateur, C.H.R.U.L, Faculté de Médecine de Lille 2.  
 Dr Isabelle BLONDIAUX, Psychiatre, Université Paris-Est.

10h30 Pause (20 mn)

« L'éducation thérapeutique du patient »

- 10h50 **L'éducation thérapeutique : savoirs des soignants et savoirs expérientiels des patients, quelles rencontres ?**  
 Virginie DEMDOUM – LAVOCAT,  
 Cadre de santé Puéricultrice, Hémodialyse pédiatrique -  
 explorations fonctionnelles, C.H.R.U de Lille.
- 11h05 **Participation des patients à l'élaboration d'un référentiel commun patients-soignants de compétences. Cas des maladies cardiovasculaires.**  
 Docteur Nathalie ASSEZ, S.A.M.U Régional de Lille,  
 C.H.R.U de Lille – EA 3412 Université Paris 13.
- 11h20 **Entre parcours de soins théoriques des professionnels et implication pratique des patients.**  
 Sophie FAVE, Cadre supérieur de santé,  
 Réseau néphrologique TIRCEL, C.H.U de Lyon,  
 EA SIS 4128, Faculté de Lyon 1.
- 11h35 **Du soin sous condition à l'éducation thérapeutique, pour une politique du care en chirurgie dentaire.**  
 Docteur Thomas TRENTESAUX,  
 Odontologie pédiatrique, C.H.R.U de Lille,  
 EA 4569 Université Paris Descartes.
- 11h50 **ECHANGES (30 mn)**  
 Discutants : Docteur Daniel DREUIL,  
 Médecine gériatrique et transversalités, C.H.R.U de Lille.  
 Jean-Michel HENNEBEL, formateur, cadre kinésithérapie  
 rééducation.

12h20 Pause Déjeuner (repas libre)

« La médecine au service des normes sociales ? »

- 14h **Sourire standardisé : dangers d'un esthétisme normalisé.**  
 Docteur Damien OFFNER, Chirurgie Dentaire,  
 Consultation Accueil Santé Urgences,  
 Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.
- 14h15 **Médecine normative et réseaux de contraintes sociales et technologiques. A propos de la réadaptation et du handicap.**  
 Stéphane ZYGART, Doctorant en Philosophie,  
 UMR Savoirs, Textes, Langage, Université de Lille3.
- 14h30 **Normes et stigmatisation médicale : le cas de la prise en charge des patients en surpoids.**  
 Docteur Eric PIQUET, S.M.P.R  
 Psychiatrie et médecine légale, C.H.R.U de Lille.
- 14h45 **ECHANGES (30 mn)**  
 Discutants : Michel CASTRA, sociologue, Lille 1  
 Dominique BOURY, enseignant-chercheur, C.E.M I.C.L.

15h15 Pause (15 mn)

« La subjectivité à l'épreuve des normes : consentement – opposition – contrainte »

(Ou les normes à l'épreuve de la subjectivité ?)

- 15h30 **Le dispositif d'annonce du cancer : un temps sous contrainte, entre normes et subjectivités.**  
 Fabrice LEROY, psychologue - Hématologie clinique,  
 Centre Hospitalier de Roubaix, Maître de conférences en  
 psychopathologie (Lille 3, Paris 7)  
 Docteur Abir FAWAZ, médecin, Hématologie Clinique,  
 Centre Hospitalier de Roubaix.
- 15h45 **Le refus de traitement : une opposition à quelles normes?**  
 Docteur Pierre HUM, Anne RACINE, cadre de santé,  
 Céline MORCHIPONT, Benjamin DELACHE,  
 Samuel VENEL, infirmiers, C.P.2A (EPSMal), F.2R.S.M.
- 16h **Standardisation des soins et soins sous contrainte en psychiatrie - antipsychotiques injectables à action prolongée.**  
 Docteur Eve LE BIHAN, E.P.S.M Armentières.
- 16h15 **ECHANGES (30 mn)**  
 Discutants : Paul BARINCOU, directeur des Affaires  
 Juridiques, C.H.R.U de Lille.  
 Dr Véronique BRUNAUD-DANEL, Neurologie, C.H.R.U.L.

- 16h45 **Reprise et conclusion.**  
 Dr Robin CREMER, coordonnateur adjoint de l'E.E.H.U

**Des lois du nombre aux diktats des normes : y résister ou s'en servir ? L'exemple de la réanimation.**

Professeur François FOURRIER, Réanimation Polyvalente, Salengro – C.H.R.U de Lille.

En quatre décennies, la Réanimation a évolué d'un exercice médical tâtonnant où l'objectif était la survie des patients à tout prix et sans limite à l'application raisonnée de techniques de suppléance extrêmement coûteuses et encore très invasives dont les bénéfices ont pu être évalués à court et à long terme. Cela fut fait par une progressive rationalisation des procédures et des moyens. Comme tout le monde les réanimateurs auront ainsi vécu le rééquilibrage entre l'éthique du bien et l'éthique du juste, et maintenant comme on nous le répète à l'envi, l'introduction du « Care » dans la logique du « Cure ».

Pour justifier ces évolutions et ces abandons parfois difficiles, il fallait disposer de données objectives et beaucoup de disciplines se sont précipitées dans l'E.B.M et la quête des normes. Aujourd'hui et dans ces conditions, lutter contre l'application de l'*Evidence Based Medicine* ou contre les processus de normalisation apparaît bien comme une bataille d'arrière-garde. En quelques années, les bataillons des opposants et des critiques ont été largement décimés et presque anéantis. C'était prévisible.

« *Si tout est permis, on peut aussi tout prouver* » (E. Jünger). Tout n'est plus permis, heureusement mais on peut toujours essayer de tout prouver, même si c'est inutile, dispendieux, dépassé ou soumis à d'importants conflits d'intérêts. C'est compréhensible car « *la capacité humaine de rationalisation est une chose merveilleuse* » (S. Rushdie). Il est beaucoup plus simple, reposant et satisfaisant pour un esprit cartésien de se laisser enfermer dans de multiples cadres normatifs plus ou moins déresponsabilisants plutôt que de tenter sans cesse d'en refuser les contraintes. Entre « *j'ai suivi aveuglement les recommandations et j'ai respecté les normes à la lettre, on ne peut rien me reprocher* » et « *je m'affranchis en toute conscience de normes finalement toujours obsolètes et de recommandations régulièrement contradictoires* », la différence n'est pas si grande car les deux attitudes conduisent aux mêmes catastrophes.

Donc il ne sert à rien de s'indigner ; nous n'aurons pas les Grand'Places à notre disposition pour manifester ni les médias avides de scoops pour dénoncer les dangers potentiels de l'application excessive des normes. La liste des méfaits de l'E.B.M et des processus de normalisation est presque infinie, mais c'est un outil si puissant, il offre tant de pouvoirs, il habille d'une telle rigueur mathématique les approximations et les incertitudes ; il est si pratique et tellement simple à comprendre. Alors plutôt que de perdre souffle et énergie dans une guerre incertaine, utilisons ce vent de l'histoire pour le bénéfice de nos patients et l'assurance de nos besoins. Sachons décrypter les insuffisances grossières, le pseudo scientisme, l'utilisation incohérente de preuves fabriquées, dénonçons les normes stupides ou insuffisantes par les études les mieux faites et les plus convaincantes, démontrons l'impéritie des démarches de benchmarking de méthodologie douteuse, introduisons subrepticement dans le fruit des processus de normalisation le ver utile de l'expérience et de la sérendipité, servons-nous sans honte de tous ces leviers pour le bien de nos patients. Sachons dire oui aux normes justifiées mais oui aussi à l'analyse des anormalités cohérentes et des normalités pathologiques. Sachons utiliser les résultats négatifs, révéler l'intérêt des extrêmes et des déviants. Plus loin encore, faisons accepter à nos tutelles et à nos « décideurs » la force mathématique de l'E.B.M pour définir, obtenir et faire appliquer les normes indispensables qui nous donnent les moyens de soigner au mieux et nous délivrent des impasses éthiques ou médico-légales.

## **Médecine coercitive, produit de la médecine normative instrumentalisée.**

Docteur Pierre VALETTE, S.A.M.U 62, Urgences et soins critiques, C.H Arras.

Être normatif, c'est poser des normes et en orienter l'usage. C'est la prétention médicale actuelle qui catégorise les maladies et, afin de prendre soin de tout écart, dicte la norme à laquelle chaque organe, chaque système, chaque fonction et par extension chaque individu doivent se soumettre.

Une première interrogation, empruntée à Georges Canguilhem, survient naturellement : « A supposer qu'on se limite effectivement à l'observation d'un individu, d'où tire-t-on a priori que l'individu choisi pour sujet d'examen des variations d'une constante représente le type humain<sup>1</sup> ? » On élude la question en rassemblant des collectifs de personnes, malades ou non selon l'étude, surnommés « cohortes », pour construire, inventer des normes qui vont ensuite s'imposer à l'échelle de l'individu. La normativité médicale serait-elle une fiction mathématique dont la matière est la série de patients et l'objet les patients en série ? Pour sa part, l'individu en bonne santé dispose d'une capacité normative c'est-à-dire la capacité d'« instituer d'autres normes dans d'autres conditions », d'« instituer de nouvelles normes, mêmes organiques ». Une personne malade reste malade faute de pouvoir changer de normes. La maladie est vraiment pour le malade, « une autre allure de vie ».

Aussitôt, surgit une deuxième question, encore empruntée à Canguilhem : « A l'intérieur de quelles oscillations autour d'une valeur moyenne purement théorique on tiendra les individus pour normaux ? » La médecine ne doit pas confondre normes et moyennes – « La norme ne se déduit pas de la moyenne, mais se traduit dans la moyenne. » – ni l'anormalité avec l'anomalie. Le mot « anomalie » n'a pas été forgé à partir du grec nomos précédé d'un a privatif pour exprimer ce qui est « sans loi ». Le substantif vient du grec anômalia, « inégalité », « aspérité ». C'est donc un terme descriptif, comme lorsque l'on parle d'une « inégalité de terrain », d'une « surface sans aspérité ». Une anomalie n'est pas nécessairement pathologique et peut exprimer d'autres normes de vie possible. Le pathologique relève de l'anormal. L'adjectif « anormal » est l'antonyme de « normal » qui dérive du latin norma, « règle », « équerre », voisin du grec nomos, « loi », et suppose une référence à une valeur ; le terme est donc appréciatif, normatif.

La médecine doit rester au service de l'activité normative de la vie. Tout refoulement de la dynamique des normes consubstantielle du vivant fait de la médecine un instrument coercitif, une machine à exclure. L'homme normatif devient alors un patient normalisé appréhendé comme un ensemble d'organes, de systèmes et de fonctions voire un patient moyen déterminé par le statisticien. La médecine technicienne est le règne de la norme : les techniques de la chirurgie robotisée, de la réanimation par suppléance d'organe... sont soumises à une double norme, la norme industrielle des appareils employés et la norme scientifique des procédures mises en œuvre pour « techniquer » les patients. Lorsque l'on ne suit que les normes de ces techniques instrumentales, les patients deviennent des cyborg ou des cadavres médicalement assistés...

La médecine a irrigué la conception architecturale des hôpitaux avec ses pavillons, départements, services, unités... La psychiatrie, en traçant une ligne de partage entre le corps et l'âme, entre le sensé et l'aliéné, a imposé une normativité que certains qualifieraient de contre-nature. Aujourd'hui, la sur-spécialisation des médecins et la génération de sous-spécialités médicales participent au déclin d'une prise en charge globale et à la montée d'une forme de sélection des personnes à soigner. La médecine a laissé s'imposer dans le champ administratif (CIM10) et économique (T2A) des normes critériologiques qui dictent maintenant chaque orientation stratégique hospitalière. L'activité normative de la médecine a produit les effets positifs que l'on connaît. Mais on n'oubliera pas que l'on ne soigne jamais les hommes en général mais toujours cet homme-là, une personne vivante.

« La vie, pour le médecin, ce n'est pas un objet, c'est une activité polarisée dont la médecine prolonge, en lui apportant la lumière relative mais indispensable de la science humaine, l'effort spontané de défense et de lutte contre tout ce qui est de valeur négative. »

---

<sup>1</sup> Les citations présentes dans le résumé sont issues de Georges Canguilhem, *Le normal et la pathologique*, Paris, PUF, 1966.

## L'Evidence Base Médecine : une religion de substitution ?

Docteur Jean-Pierre GRAFTIEAUX, Anesthésie-Réanimation, C.H.U Reims.

L'éthique interroge aujourd'hui la médecine : est-elle normative par nature ?

Normatif signifie « qui a force de règle » (Littré). La règle, c'est la norme qui implique le recours au dogme, point de doctrine (philosophique ou religieuse) développant une pensée systématique impliquant un risque de coercition, c'est-à-dire une action comportant le droit, le pouvoir de contraindre. La médecine coercitive suppose un patient devenu coercible. Ce qui est capable d'exercer une coercition renvoie à une puissance, laquelle serait, est, en l'occurrence, la médecine. D'où tiendrait-elle ce droit ?

L'éthique médicale et la déontologie m'enjoignent de me tenir au courant des progrès médicaux réalisés dans mon domaine pour en faire bénéficier mes patients. Ce savoir positif, consubstantiel à des soins de qualité est émis par l'Evidence Base Médecine, ou médecine fondée sur les preuves (données bibliographiques aux résultats méthodologiquement certifiés) et reçu par le médecin dont la pensée, arrimée à l'orthodoxie rationaliste et scientifique, renvoie à une formation médicale exclusivement assurée par un monisme biologique.

Le soignant œuvre dans une logique de conditionnement à agir, surplombant son action de son regard « scientifique », formaté par la relation causale, intrinsèquement intemporelle et an-historique. Le paradigme de causalité a pour conséquence en ciblant le raisonnement sur l'organe, de réduire le malade à sa maladie. Dès lors, tout s'enchaîne : le non-malade est un individu qualifié de normal, la santé est l'absence de maladie et peut s'objectiver par des normes.

Quand le savoir circule sur le mode émetteur-récepteur, il peut subir des distorsions, tant liées à l'émission elle-même, (synthèse multiples formalisées en consensus et recommandations) qu'au récepteur (cerveau médical pré-formaté à une application systématique de données scientifiques). Il suit une propension à la standardisation des pratiques, pensée par les qualitatifs gestionnaires comme gage et amélioration de qualité des soins au meilleur coût.

Actuellement, le savoir est mis à disposition du patient par l'intermédiaire du soignant après recueil de son consentement libre et éclairé. Mais quelle liberté reste-t-il au patient quand on lui présente le normé comme Salut et au médecin quand ce savoir, non plus considéré comme aide à la décision diagnostique et thérapeutique singulière, se transmue en remède universel mécaniquement appliqué...Canguilhem nous rappelle : « que c'est le plus souvent dans l'urgence que le médecin doit décider. C'est toujours avec des individus qu'il a affaire ».

Finalement, le risque d'une médecine « EBM dépendante », source de soins normatifs, nous renvoie à une conception objectiviste de la médecine. La norme suit sa logique dogmatique : norme, normalisateur, normalisé, soumis au risque de coercition.

Une réflexion critique (philosophique) sur la notion de norme et de ses multiples déclinaisons en médecine, s'accompagnant d'un éloge du doute, d'une prise en compte de l'écart en l'exactitude et la vérité et d'une interrogation sur l'essence de la médecine pourrait contribuer à éclairer cette substitution constatée et dénoncée d'une praxis par une habitude, d'une conduite par un comportement.

La médecine est-elle normative par nature, coercitive dans son exercice. L'histoire de la médecine est cyclique : elle naît avec un dieu (Esculape) se poursuit avec Hippocrate (qui la fait sortir des temples), se transmue en science (avec l'irruption de normes dogmatiques et coercitives). L'EBM s'inscrit dans ce cycle comme religion de substitution soumettant la médecine à son dogmatisme religieux : le Salut par la normalité...

Finalement, il ne faut pas se demander si la médecine est normative par nature, mais si elle est une science !

**L'éducation thérapeutique :**

**savoirs des soignants et savoirs expérientiels des patients, quelles rencontres ?**

Virginie DEMDOUM – LAVOCAT, Cadre de santé Puéricultrice,  
Hémodialyse pédiatrique - explorations fonctionnelles, C.H.R.U de Lille.

Ma réflexion porte sur le contenu des programmes en éducation thérapeutique : l'éducation thérapeutique prescriptive, normative laisse-t-elle place à l'autorégulation du patient ?

Adapter le discours du soignant au contexte de vie du patient, nous ne détenons pas les « recettes » pour le patient nous les créons ensemble, à l'écoute de l'Autre. Ce positionnement est renforcé par les théories du développement sociaux-cognitif de Vygotsky, et les fondements théoriques du « care », appréhendées dans le cadre de la préparation d'un master 2 « recherche : spécialité éducation thérapeutique » à la Sorbonne. Nous devons admettre et reconnaître le savoir du patient. Ce savoir expérientiel qui échappe aux soignants...et qui pourtant peut-être le fondement d'une « éducation thérapeutique » adaptée, individualisée...

*Depuis 3 ans, ma position de coordinatrice dans l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique en néphrologie pédiatrique, m'a permis de mesurer l'importance d'Accompagner les enfants malades et leurs parents (ou personnes ayant autorité parentale). C'est à partir de ce champ de pratique pédiatrique que je souhaite amener une réflexion « éthique », dans le domaine de l'éducation thérapeutique.*

*Cette place de coordinatrice a facilité le travail de réflexion en équipe pluridisciplinaire, et m'amène aujourd'hui à me questionner sur l'intérêt de définir le contexte éthique dans le cadre d'interventions à visées éducatives.*

- *Comment s'éloigner de la posture de celui qui sait le bien de l'autre ? Quelle est la vision des soignants sur ce qu'ils souhaitent apporter aux patients (ou à ses proches) ? Le contenu des programmes en éducation thérapeutique est-il un contenu de soignant ou un contenu attendu du patient ?*
- *Apporter un éclairage sur l'attitude, la posture du soignant dans les difficultés de l'accompagnement : entre le sentiment d'impuissance et le risque d'emprise. Difficultés qui ne peuvent se résoudre par l'emploi d'outils, de techniques.*
- *Tenter de faire reconnaître les savoirs expérientiels du patient, l'écouter et apprendre de lui, pour qu'il puisse « apprendre » avec nous.*

*Cette nouvelle culture soignante permet une autre approche clinique pour le soignant et un véritable apprentissage pour le patient dans le cadre d'un travail d'accompagnement élaboré en commun.*

**Participation des patients à l'élaboration d'un référentiel commun patients-soignants de compétences.**  
**Cas des maladies cardiovasculaires.**

Docteur Nathalie ASSEZ,  
S.A.M.U Régional de Lille, C.H.R.U de Lille – EA 3412 Université Paris 13.

**L'éthique** comme jugement d'appréciation sur les conduites, tant de l'utilisateur que du professionnel de santé, pose la problématique du sens que l'on donne à sa vie et renvoie à la notion du désir et au partage de connaissances. Nous, soignants, avons souvent une vision essentiellement médicale de la maladie, qui n'a pas grand-chose à voir avec la maladie que vit le malade. Le savoir académique prévaut souvent sur l'expérience du patient, le désir du soignant, sur celui-ci pourtant considéré, comme le principal acteur de sa santé et sujet à éduquer. Au niveau institutionnel, **l'Education Thérapeutique** a changé considérablement la relation soignant-patient dans la mesure où le malade devient un véritable acteur de sa maladie. Elle vise à transmettre des éléments de savoir, mais également à apporter des **compétences** au patient, lui permettant d'être plus **autonome** et mieux préparé pour y faire face. Il est question pour le patient de valeurs présidant à des choix et pour son entourage de la responsabilité de l'aider à se décider à agir. Le partage des rôles, le partenariat entre soignant et patient est alors indispensable car il est nécessaire qu'en dehors du quotidien, le patient recourt de façon épisodique au médecin, mais entre temps lorsqu'une crise surgit, il doit en assumer la gestion.

**Les maladies cardiovasculaires (M.C.V)**, pathologies chroniques émaillées de « crises » illustrent bien cette difficile distanciation du patient vis-à-vis des répercussions mêmes de sa décision, de son efficacité et de ses effets. Depuis plusieurs années, **les associations** de malades se sont émancipées de la tutelle médicale pour faire valoir leur point de vue. L'objectif est d'établir les compétences à mobiliser par le patient et son entourage dans ces situations de crise. Nous exposons un processus participatif itératif de **recherche de consensus (DELPHI)** sur 18 mois basé sur la confiance et le respect mutuel entre participants. Le Delphi fait appel à un panel de 278 « experts » des M.C.V (196 représentants des associations des **Clubs Cœur et Santé de la Région Nord Pas de Calais** et 82 soignants multidisciplinaires et multi professionnels). Ils ont été sollicités par 4 questionnaires successifs (Q1 à Q4): Q1 définit le concept de crise, Q2 identifie les situations (fréquence, gravité), Q3 priorise les compétences requises et les actions susceptibles d'être mises en œuvre (faisabilité, limites), Q4 détermine les conditions de leur mobilisation (ou, quand, comment, avec qui ?). Fondé sur une volonté commune, ils organisent la circulation des idées, le partage des connaissances et de l'expérience pour définir les représentations inhérentes aux M.C.V et les compétences à mobiliser et à mettre en œuvre en **situation de crise**, en fonction de l'expérience que l'on a de la M.C.V (récidives, complications). Ce travail nous livre une connaissance bien différente de celle fournie par les données biomédicales et confronte les compétences « *déclarées* » à celles « *attendues* » par les soignants. Prendre en compte le « vécu » du malade (ce qu'il sait ou peut faire), accepter **ses conceptions et ses représentations**, considérer la manière dont il conçoit les choses et raisonne en situation de crise situe le patient comme un véritable **partenaire**.

Ainsi, l'établissement **d'un référentiel de compétences « patient »** pourrait être utilisé dans les nouveaux programmes d'E.T.P. C'est dans cette nouvelle approche du traitement de la **prévention secondaire** que l'on peut espérer les plus grands progrès en termes d'efficacité thérapeutique et de réduction d'événements cliniques graves.

## Entre parcours de soins théoriques des professionnels et implication pratique des patients.

Sophie FAVE, Cadre supérieur de santé,  
Réseau néphrologique TIRCEL, C.H.U de Lyon, EA SIS 4128, Faculté de Lyon 1.

Les professionnels de santé ont des attentes précises concernant l'éducation thérapeutique. Il s'agit prioritairement d'optimiser l'adhésion aux prescriptions médicamenteuses et au traitement conservateur. Les notions d'auto-surveillance, de repérage des complications, de consultations facilitées par la connaissance et l'investissement du patient à long terme sont attendues par les équipes de soins.

Certains patients se sentent « en santé », n'ayant pas ou peu de symptômes, et ne reconnaissent pas la signature biologique de leur fonction rénale abaissée comme un critère de maladie. Alors que des recommandations de bonne pratique existent en matière de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique et que le réseau TIRCEL propose un parcours de soins personnalisé, comment appréhender les patients qui n'ont ni demande, ni implication spécifique vis-à-vis d'une attitude néphroprotectrice ? Où s'arrête l'information, où débute l'intrusion ?

*Le réseau de santé TIRCEL coordonne parcours de soins pluridisciplinaire et pluriprofessionnel des patients atteints de maladie rénale chronique depuis le diagnostic jusqu'au traitement de suppléance (dialyse et/ou greffe). Ce parcours comprend un plan personnalisé de soins et un programme d'éducation thérapeutique (ETP) pour les patients au stade 3 de la maladie rénale.*

*Le programme d'éducation thérapeutique se compose d'un diagnostic éducatif, d'ateliers collectifs ciblés puis d'une synthèse. L'objectif est de potentialiser le suivi néphrologique en conjuguant les compétences de chacun (patient et professionnels) dans le but de ralentir la progression de la maladie rénale et de promouvoir une bonne qualité de vie.*

*Nous menons une étude sur les freins liés à la participation au programme ETP, en vue d'en améliorer la présentation et de répondre au mieux aux attentes des patients et de leurs proches.*

## Du soin sous condition à l'éducation thérapeutique, pour une politique du care en chirurgie dentaire.

Docteur Thomas TRENTESAUX,  
Odontologie pédiatrique, C.H.R.U de Lille, EA 4569 Université Paris Descartes.

T Trentesaux<sup>1,2</sup>, M Ternois<sup>1</sup>, A Bécart<sup>2,3</sup>, O Hamel<sup>2,4</sup>, M Wolikow<sup>2,5</sup>, M-M Rousset<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Service d'odontologie, unité fonctionnelle d'odontologie pédiatrique, CHRU de Lille

<sup>2</sup> Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, EA 4569 - <sup>3</sup> Institut médico-légal, Lille

<sup>4</sup> Service d'odontologie, santé publique, CHRU de Toulouse - <sup>5</sup> Service d'odontologie, Hôpital Charles Foix (APHP), Ivry/Seine

En France, l'indice carieux a fortement diminué depuis plus de 30 ans. La carie dentaire constitue une maladie qu'il est possible de prévenir. Les facteurs de risque sont connus. Pour autant, quelques groupes "à risque" cumulent l'essentiel de la pathologie et les mesures préventives restent inefficaces à leur égard. Leurs comportements en matière d'hygiène alimentaire et buccodentaire sont inadaptés. Leur norme de santé est différente et conduit au développement de la pathologie.

En odontologie pédiatrique, l'enfant constitue le sujet du soin, mais le praticien s'inscrit dans une relation triangulaire avec les parents. Quelle attitude adopter lorsque la modification des comportements nécessaires à l'amélioration de la santé buccodentaire de l'enfant n'est pas obtenue? Une expérience récente avait pour but d'instaurer un soin sous conditions. En l'absence des modifications de comportement, le soin n'était pas entrepris. Même si cette solution pouvait parfois provoquer un "électrochoc" salutaire, elle posait un certain nombre de questions. La norme contrainte peut-elle réellement permettre d'améliorer la santé de notre sujet de soin? Quelle place pour l'enfant, sous la responsabilité d'un tiers théoriquement responsable mais potentiellement défaillant? Quelles stratégies mettre en place si le contrat n'est pas suivi?

Pour répondre à ces questions, il est nécessaire de modifier notre approche et de changer de paradigme. Pour ces populations vulnérables, la carie dentaire constitue non pas une pathologie aiguë mais une véritable pathologie chronique. La carie précoce du jeune enfant est un facteur prédictif majeur de développement carieux à l'âge adulte et la pathologie s'installe dans le temps. Dès lors, l'approche coercitive ne peut être efficace dans la mesure où elle ne tient compte que de paramètres biomédicaux normalisés. Cette approche repose sur une responsabilisation des parents et de l'enfant. Mais pour être responsable, il faut être libre, exercer des choix. Ces populations, souvent en situation de précarité, ne possèdent pas les ressources nécessaires pour répondre aux exigences demandées. L'approche s'avère donc plus complexe et doit intégrer de nombreux paramètres dans une dimension biopsychosociale. Elle s'appuie sur la nécessité de développer des compétences, des "capabilités" au sens d'Amartya Sen et de diminuer les écarts de libertés pour réduire les inégalités sociales de santé. L'éducation thérapeutique du patient, en instaurant une relation différente d'écoute, de compréhension et d'accompagnement constitue une formidable voie d'avenir en chirurgie dentaire pour prendre en charge ces patients et leur famille. A une médecine buccodentaire normative et coercitive s'oppose alors une médecine et une éthique de la sollicitude et de la réciprocité. Cette politique du "care" qu'il nous faut développer nous offre l'espoir de limiter l'impact de cette pathologie carieuse, qui reste considérée par l'Organisation Mondiale de la Santé comme le quatrième fléau mondial.

**Sourire standardisé : dangers d'un esthétisme normalisé.**

Docteur Damien OFFNER, Chirurgie Dentaire, Consultation Accueil Santé Urgences,  
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

L'évolution rapide de la pratique de la chirurgie dentaire durant ces dernières décennies doit amener les praticiens à se poser des questions quant à leur exercice, notamment eu égard aux normes et aux protocoles qui sont créés pour les réhabilitations esthétiques du sourire, et à la tendance des patients à aller vers (ou à la tendance des praticiens à proposer) un sourire dit standard dont l'obtention passe par un esthétisme normalisé qui comporte des limites et des risques. On pourra tenter de dégager ceux-ci, non pas tant pour « normaliser » à notre tour que pour sensibiliser aux enjeux et miser sur une régulation consciente de ce qui est ainsi mis en œuvre.

En effet, la réalité des cabinets dentaires montre un engouement véritable des patients pour l'esthétique dentaire, un enthousiasme permis par l'évolution des techniques attenantes à la dentisterie, et largement relayées par les médias. On observe ainsi le renforcement d'une culture du sourire (comme une branche de la culture de l'image), et les chirurgiens-dentistes s'engagent dans la course à la standardisation du sourire en y répondant par l'établissement de normes et de lignes-guides. Patients et praticiens exercent alors un pouvoir de coercition l'un sur l'autre : la forte demande contraint les praticiens à améliorer leurs techniques, et ces nouvelles techniques peuvent alors être proposées aux patients, même à ceux qui n'émettaient pas de doléances esthétiques.

Il est important de se demander jusqu'où va cette normalisation, et si des limites permettraient d'y incorporer de la prudence. C'est d'autant plus nécessaire que certaines pratiques ont - déjà - cours dans certains pays, comme l'Afrique du Sud, où des dents saines sont extraites pour être remplacées par des prothèses, « plus chic ». Entre les limites culturelles de l'esthétique dentaire, le risque de perte de la dimension humaine de la relation patient-praticien, la sortie du sourire de la sphère biologique et son entrée dans le monde marchand (on parle de « design du sourire », d'appareils permettant de le noter, etc.), le risque de perte d'une partie de l'individualité du patient, et le risque de voir s'amenuiser le plaisir de soigner pour les praticiens, l'accès à un sourire standardisé par un esthétisme normalisé comporte bien des dangers.

**Médecine normative et réseaux de contraintes sociaux et technologiques.**  
**A propos de la réadaptation et du handicap.**

Stéphane ZYGART, Doctorant en Philosophie,  
UMR Savoirs, Textes, Langage, Université de Lille3.

La réadaptation des individus, et des handicapés en particulier, a pour but d'assurer leur plein épanouissement personnel, en jouant à la fois sur l'aménagement des milieux d'existence et sur l'acquisition, ou l'usage optimal, de capacités physiques ou mentales. Il ne semble pas pouvoir y avoir de norme coercitive dans ce genre de projet, puisque, en étant à la recherche d'un accord entre les individus et leurs environnements, on semble à coup sûr favoriser tous les intérêts envisageables, ceux des individus comme ceux de la collectivité. Cependant, au delà même des efforts qu'il faut parfois solliciter, voire exiger, des personnes à réadapter lorsqu'elles se découragent, le normatif rigide, préconçu et obligatoire, pourrait bien être essentiel et nécessaire aux réadaptations.

Trois choses en effet doivent y être *a minima* fixées et prévues à l'avance pour orienter les équipes de soins et les patients: ce que peuvent être les capacités des individus pris en charge alors que ceux-ci les ont perdues ou ne les ont jamais eues, ce qu'il est possible de transformer et d'aménager des environnements dans lesquels ils vont vivre, et enfin, quelles potentialités des milieux et des individus doivent être privilégiées pour mener à bien les réadaptations. Rien ne garantit que toutes ces prévisions soient nécessairement respectueuses des désirs ou des volontés des personnes : pour chacune d'elle il peut y avoir désaccords et conflits plus ou moins ouverts et durables. Les sourds sont exemplaires de ce problème, tandis que les implants cochléaires permettent maintenant à la majorité d'entre eux d'accéder à une capacité auditive. Quelle capacité à entendre en effet peut on promettre par ces implants et quelles conséquences en tirer pour la systématisme des traitements ? Faut-il à tout prix entendre et accéder au langage oral ? A quoi ou à qui cela sert-il, aux sourds ou aux *entendants* ?

Rien aujourd'hui, bien sûr, n'oblige médicalement ou socialement à la pose de tels implants. Mais la longue histoire des sourds - de la systématisation du langage des signes au XVIIIème siècle à son interdiction durant la plus grande partie du XXème siècle, en passant par le dépistage néonatal actuel exigé par la loi - amène, de fait, à se demander quelle puissance d'obligation peut avoir la médecine dans les réadaptations. Quelles choses peuvent être imposées, et comment, lorsqu'il s'agit d'inadaptation ? Est ce la médecine, ses normes scientifiquement fondées et la puissance de ses techniques qui permettent de juger et de restreindre les choix offerts, ou faut il qu'interviennent des normes sociales, dont la médecine ne serait qu'un moyen et un relais? Et, finalement, en quoi la médecine pourrait elle éviter ces pouvoirs coercitifs qui sont siens, ou lutter contre ceux qui traversent la société, et non les servir ?

## Normes et stigmatisation médicale : le cas de la prise en charge des patients en surpoids.

Docteur Eric PIQUET, S.M.P.R, Psychiatrie et médecine légale, C.H.R.U de Lille.

« J'utiliserai les régimes pour le bien du malade, selon mon pouvoir et ma raison, je m'écarterai de tout mal et de tout tort ». Hippocrate (Serment)

Nous, médecins, possédons l'Art (techné), et connaissons les régimes (distemas), mais comment pouvons-nous déterminer le bien du malade ?

Pouvons-nous nous baser sur les évidences scientifiques et les données quantitatives pour imposer au patient ce qui bon pour lui et ce qui ne l'est pas ?

Et que devons-nous faire du patient dont le comportement ou le « régime » n'est pas conforme aux normes ?

Quelle attitude devons-nous adopter face à ce que nous pouvons (devons ?) considérer comme des transgressions.

Stigmatisation – Transgression - Servitude volontaire.

Les médecins peuvent-ils ne pas stigmatiser les patients en surpoids dont ils sont en charge...

*Travaillant en psychiatrie et en milieu pénitentiaire, je suis confronté à un public victime d'une double stigmatisation, parce que détenu et présentant une pathologie mentale et/ou une addiction. Pourtant c'est en assistant à deux interventions (La stigmatisation de l'obésité chez l'enfant et l'adolescent par Maisara Hidri et Les Troubles du Comportement Alimentaire chez l'enfant par Audrey Salez) lors de la journée de l'A.S.T.E.C.C consacrée à la prise en charge des troubles alimentaires compulsifs (25 mai 2012) que l'idée m'est venue de réfléchir au caractère stigmatisant d'une médecine normative. L'évidence de ce caractère stigmatisant semblait renforcée par l'attitude différente du public composé majoritairement de psychologues.*

**Le dispositif d'annonce du cancer : un temps sous contrainte, entre normes et subjectivités.**

Fabrice LEROY, psychologue - Hématologie clinique, Centre Hospitalier de Roubaix, Maître de conférences en psychopathologie (Lille 3, Paris 7)  
Docteur Abir FAWAZ, médecin, Hématologie Clinique, Centre Hospitalier de Roubaix.

« J'appelle dispositif tout ce qui a, d'une manière ou d'une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler, et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants.» (Giorgio Agamben, « Qu'est-ce qu'un dispositif ? »)

Bien que la mise en place du dispositif d'annonce témoigne d'une prise en compte de la parole des malades et d'une évolution des pratiques professionnelles, notre réflexion tente toutefois de mettre en évidence et d'analyser la dimension normative d'un tel dispositif à l'heure actuelle.

En effet, aussi bien intentionné soit-il, celui-ci met les sujets en présence (malade et médecin) dans une situation réduisant la parole à une transmission d'information. L'obsession de la trace écrite, des mots exactement prononcés, et surtout d'une information complète dressent un paravent médico-légal transformant la dimension intersubjective de ce moment si grave en un échange contractuel sommé de fournir, en guise de garantie de qualité, la preuve que l'information a bien été délivrée. Sans compter l'injonction paradoxale consistant à prendre tout le temps nécessaire à l'annonce ... dans l'urgence.

La dimension normative apparaît aussi dans le repérage et l'étiquetage des comportements et des réactions psychologiques du patient. D'autant plus que ceci est sous-tendu, parfois de manière flagrante, par les représentations stéréotypées de ce que serait une réaction « normale » ou pas.

Tout ceci, au delà de l'analyse critique, soulève la question de ce que serait, au contraire, un temps d'annonce qui laisserait une certaine place à la question du sujet (malade comme médecin), afin que les conditions de possibilités d'une rencontre authentique, dans un moment aussi tragique, puissent exister, tant il est vrai qu'il ne suffit pas que deux personnes soient en présence pour qu'il y ait rencontre, de même qu'il ne suffit pas d'informer le malade pour qu'on lui parle. Comment inclure davantage au sein même des pratiques les enjeux éthiques liés à la gravité de l'annonce et au contexte intersubjectif dans lequel elle se déroule, sans tomber dans le formalisme des questionnaires et dans les contraintes d'une traçabilité excessive.

## Le refus de traitement : une opposition à quelles normes?

Docteur Pierre HUM,  
Anne RACINE, cadre de santé,  
Céline MORCHIPONT, Benjamin DELACHE,  
Samuel VENEL, infirmiers, C.P.2A (EPSMal), F.2R.S.M.

En 2011, à l'ouverture du C.P.A.A à Lille (centre psychiatrique d'accueil et admission), nous avons beaucoup travaillé sur la notion d'accueil du patient en détresse psychique. Notre organisation de travail à été pensée en grande partie sur la mise en confiance du patient, sur l'intérêt d'apporter des informations les plus précises possibles afin d'obtenir une compliance optimale aux soins. Il nous est alors apparu que la recherche du consentement aux soins serait un élément essentiel de notre travail.

Et précisément, l'équipe soignante (et plus particulièrement les infirmiers) se heurte parfois à un patient qui refuse de prendre le traitement médicamenteux prescrit. Dans quelle mesure le refus de prendre un médicament remet-il en cause le consentement aux soins? Et plus généralement, le refus de prendre un comprimé n'interroge t-il pas ce qu'est le soin au sens large?

L'enquête que nous avons mise en place dans le service analyse ces situations de refus de prise du traitement médicamenteux. Cette étude permet aussi d'envisager des pistes pour améliorer les soins. Les questions auxquelles nous tenterons de répondre sont les suivantes :

- Existe t-il des normes établies du soin dans nos pratiques? Quelles normes (infirmières ou médicales) sont remises en cause par le refus de traitement ?
- Quelles normes sociales protégeons-nous en atténuant les manifestations des troubles?
- Un traitement pris sans l'adhésion du patient est-il réellement utile?
- Quel consentement obtenons-nous réellement?
- Le refus de traitement est-il un refus d'autre chose ou bien une demande de soin relationnel? Recherche t-on, dans la prise du médicament, uniquement un effet chimique? Quelle place donnons-nous au traitement chimique?
- Comment percevons-nous le soin que nous donnons? Comment les patients perçoivent-ils les différents soins? Nos ressentis face à ces refus ne devraient-ils pas nous amener plus avant dans nos réflexions de soignants? Sommes-nous toujours convaincus de l'efficacité du médicament?

## **Standardisation des soins et soins sous contrainte en psychiatrie**

### **- antipsychotiques injectables à action prolongée.**

Docteur Eve LE BIHAN, E.P.S.M Armentières.

*Enjeux éthiques soulevés chez les psychiatres par l'utilisation des antipsychotiques injectables à action prolongée (A.P.A.P).*

Il est intéressant de se demander quel est le rapport des psychiatres aujourd'hui avec ce type de traitement et la part de subjectivité dont ils font preuve dans leur prescription. En effet cette galénique qui cible les patients atteints de schizophrénie ayant une faible observance médicamenteuse est fortement recommandée par les publications scientifiques malgré les problèmes éthiques que son utilisation peut poser, non seulement en entraînant une standardisation des soins, mais aussi par son association fréquente à la contrainte.

Origine de la réflexion : Réflexion débutée lors de mon Mémoire de Master 2 de « recherche en éthique médicale » puis développée dans le cadre de ma thèse de Docteur en Psychiatrie.

Contexte : Malgré le bénéfice théorique de l'utilisation de cette forme de traitement et les recommandations de la littérature scientifique, elle est faiblement prescrite par les psychiatres dans le monde et en France particulièrement. Les raisons avancées dans diverses études seraient l'image négative que les psychiatres auraient des A.P.A.P.

Objectif : Essayer de se comprendre les causes de cette faible prescription, la justification de cette image négative et les répercussions sur les indications des A.P.A.P. L'objectif principal étant de se pencher sur les pratiques pour revaloriser l'apport de la subjectivité du psychiatre en évitant la standardisation des traitements sans oublier de mettre le patient au cœur de la démarche de soin lorsque l'on prescrit des A.P.A.P.