

La première journée de l'Université de la Grande Santé (JUGS) s'ouvrira en sud Ardèche le 15 novembre sur deux questions fondamentales : la santé, le handicap et la douleur.



Si le seul outil que vous avez est un marteau, vous tendez à voir tout problème comme un clou.

Attribué à Paul WATZLAWICK

On ne résout pas un problème avec les modes de pensée qui l'ont engendré.

Albert EINSTEIN



Qu'est-ce que la santé ? « Qu'est-ce que cette chose mystérieuse que nous connaissons tous mais que, d'une certaine manière, nous ne connaissons pas tant il est vrai qu'être en bonne santé semble relever du prodige ? » s'exclame le philosophe Hans Georg GADAMER. Le silence qui entoure la question de la santé pourrait donc être considéré comme un symptôme révélateur de la connaissance que l'homme a de lui-même, poursuit le philosophe.

La douleur est-elle toujours insupportable ?

Bien sûr que non, sinon le Tour de France, les marathons, le *piercing*, les tatouages, le *body building* ne connaîtraient pas cet engouement grandissant ! La douleur n'est donc pas qu'une sensation neurologique, elle est aussi une émotion, voire une

perception, un déchiffrement sur soi constate David LE BRETON, professeur de sociologie et anthropologue.

Il ne faudrait pas éluder qu'au-delà de la douleur, la maladie qui la provoque entraîne, quand elle est chronique et sévère, une forme de violence destructrice, dont les ruses peuvent se nicher jusque dans les arts du soin. C'est pourquoi *« si la douleur réclame des antalgiques, la souffrance requiert de la compassion et de la consolation »*, rappelle Lazare BENAROYO.

La britannique Cicely SAUNDERS, successivement infirmière, assistante sociale, femme aumônier puis médecin, fut la fondatrice de la médecine palliative en 1959. On lui doit le concept de **“souffrance” globale** (*total pain*) décliné en quatre composantes en interaction : la *douleur physique* liée à l'état clinique entraînant anxiété et dépression, la *douleur mentale* qui réfère aux états mentaux (sentiments, peurs, angoisses), la *douleur sociale* possiblement provoquée par les difficultés administratives ou professionnelles, mais aussi par le regard de la société et de l'entourage, enfin la *douleur spirituelle* qui renvoie aux sentiments possibles d'absurdité, de culpabilité, de perte de sens. Cette douleur totale *« c'est la détresse du sens, de l'homme pensant, du vécu de la maladie et de la souffrance »*.

Une existence sans souffrance serait-elle humaine s'interroge Philippe SVANDRA, cadre de santé ? *« N'est-ce pas elle qui me donne le courage de m'engager pour l'autre, pour ce semblable qui comme moi, peut la subir ? »*. Pour Emil CIORAN, qui pensait la vie comme une tragédie dont seul le mystère donnait une raison de ne pas désespérer, la souffrance est un phénomène ambivalent. *“La souffrance ouvre les yeux, aide à voir les choses qu'on n'aurait pas perçu autrement. Elle n'est donc utile qu'à la connaissance, et, hors de là, ne sert qu'à envenimer l'existence.”*

Alors si la médecine doit tendre vers un soulagement de toute douleur, devrait-elle avoir le même objectif vis-à-vis de la souffrance ? *« Que serait une société si la médecine était posée comme l'instance supposée recevoir et soulager toute souffrance ? »* interpelle sur le plan éthique Donatien MALLET, médecin de soins palliatifs et philosophe.

Ce qui est sûr c'est que la médecine ne doit pas l'ignorer, que les personnes ne devraient pas accepter de se laisser enfermer dans un rôle de patient affirme la philosophe Claire MARIN, elle-même atteinte d'une maladie chronique : *« N'est-ce pas confortable de remettre son sort entre les mains des autres ? De se voir dicter, dans une passivité facile, les principes de son existence. De penser sa vie comme une notice pharmaceutique, de suivre certaines prescriptions comme des règles morales. D'entrer en maladie comme on entre en religion. »*

Et que penser du handicap ?

Alexandre JOLLIEN a été étranglé par le cordon ombilical à la naissance. Il a vécu de l'âge de 3 ans à 20 ans dans une institution spécialisée en Suisse. Il est aujourd'hui écrivain et philosophe, formateur de soignants dans le cadre du laboratoire philosophique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Pour lui, *« le mot représente une chaîne à laquelle est liée l'existence, la prison dans laquelle on enferme un individu. Le terme devient plus lourd que la réalité qu'il prétend désigner. Quand mon voisin disparaît sous l'étiquette de dépressif, quand autrui n'apparaît plus que comme le diabétique, le veuf ou le Noir, la réduction à l'œuvre dans maints regards pèse, meurtrit la personnalité et ouvre des plaies secrètes... Combien de diagnostics à l'emporte-pièce enferment, réduisent et condamnent tout espoir ! »*

Santé négative, santé bio-psycho-sociale, santé positive, “santé globale” ?

Il existe aujourd'hui différents modèles de santé.

Le modèle le plus intégrateur mais le plus difficile à prendre en compte pour nos esprits cartésiens est celui de la santé "globale" vue selon une conception transdisciplinaire car centrée non plus sur un organe, un système, une maladie ou sa prévention, mais sur un Sujet de sa vie.

Pour le Dr Patrick PAUL, *"...l'existant, [...], n'est pas un vivant qui se réduit à ses seules fonctions et qui, en conséquence, pourrait s'expliquer par un ensemble de causes et d'effets. L'être humain est un vivant, en quête de sens, situé dans le temps, conscient de sa finitude et n'existant que dans la relation : relation à la nature, à autrui, à lui-même et à sa transcendance possible. De cette réalité globale nous ne voyons plus aujourd'hui l'humain que comme objet de science, enfermé dans un cadre de valeurs normatives, ou comme variable de l'économie, considéré comme consommateur. L'un va d'ailleurs souvent avec l'autre, les laboratoires pharmaceutiques l'ont bien compris. Ce consommateur de soins, de techniques de bien-être, qui en arrive à une production pharmacologique de lui-même en fuyant la vieillesse, la souffrance et la mort, valorise le rapport aux apparences – toujours elles-mêmes très normatives – en déniaient le caché, le ressenti, l'imagination symbolique, le sens, la mémoire et l'histoire. Il est donc **un déni de la complexité humaine et un triomphe de la rationalité instrumentale qui favorise un détournement de la science en affirmant sa légitimité de façon tautologique et sans opposition : c'est elle qui édicte ce qui est tenu pour vrai, pour "bonnes pratiques" autorisées par le système.** Tout ce qui n'est pas ainsi validé devient suspect, le succès résidant dans l'unique finalité de la pensée dominante, les moyens devenant la raison des fins... Rendre la personne actrice de sa santé, de sa vie demande [...] de prendre soin des quatre niveaux de réalité physique, psychologique, sociale et spirituelle qui composent et définissent l'homme global, afin de relier ces niveaux, habituellement disjoints entre eux ; la non reconnaissance, les ruptures autant que les confusions de niveaux devenant source d'ignorance et d'erreurs, donc de pathologie, même dans l'état de santé le plus apparent."*

Face à ces questions fondamentales, des professionnels de santé engagés dans des pratiques émergentes, des psychologues, des art-thérapeutes, des philosophes tenteront de cheminer avec nous, de nous amener à une compréhension plus profonde de nous-mêmes (1), à questionner le sens du soin et celui de nos actes, avec une prise en compte de la complexité/difficulté d'une science avec conscience (E. MORIN) comme le mettait déjà en avant Blaise PASCAL dans ses *Pensées* : *On se forme l'esprit et le sentiment par les conversations, on se gâte l'esprit et le sentiment par les conversations. Ainsi les bonnes ou les mauvaises le forment ou le gâtent. Il importe donc du tout de les savoir choisir pour se le former et ne le point gâter. Et l'on ne peut faire ce choix si on ne l'a déjà formé et point gâté. Ainsi cela fait un cercle, dont sont bienheureux ceux qui en sortent.*

La Grande Santé étant l'affaire de tous (citoyens, responsables politiques, travailleurs sociaux, représentants du monde de l'art et de la culture, des médias), en parallèle aux débats et aux tables rondes, cette journée proposera à un public soucieux de sa santé et à la recherche d'un mieux-être, un forum des associations, des ateliers bien-être corporel, des séances d'aquagym et une porte ouverte aux Thermes de Neyrac. Le collectif interassociatif sur la santé (CISS) qui rassemble plus de cent associations en Rhône-Alpes fera le point sur la place des usagers dans le système de santé. La veille, l'association Histoire(s) de Voir, proposera une projection-débat autour d'une réflexion sur la maternité à partir d'un film de Naomi KAWASÉ, dont le dernier film, co-produit par Arte et France Cinema, *"Still the water"* vient de sortir en France.

Programme de la journée

Thermes de Neyrac T. 04 75 36 46 00. Jean-Michel Picard, coordinateur JUGS.

<http://lagrandesante.blogspot.fr>

(1) *“La douleur seule, la grande douleur, cette longue et lente douleur qui prend son temps et nous fait cuire au bois vert, nous oblige, nous philosophes, à descendre au dernier repli de nos profondeurs, à rejeter toutes ces confiances, ces bonhomies, voiles, douceurs et moyens-termes dans lesquels nous placions, peut-être, jusqu’alors, notre humanité. Je doute fort qu’une telle douleur nous rende « meilleurs », mais je sais qu’elle nous rend plus profonds”.*

Friedrich NIETZSCHE. Le Gai Savoir.

PRINCIPAUX INTERVENANTS

Le professeur **Eric BLONDEL** est membre du GIRN (Groupe de Recherche International sur Nietzsche). A publié *Le Problème moral*, paru aux PUF en 2000 et deux recueils de textes commentés sur *La Morale et L'Amour*, parus dans la collection Corpus chez GF-Flammarion.

M. **Philippe BORDIEU** est infirmier clinicien., vice président de l'ANFIIDE, la première association infirmière française fondée par Léonie CHAPTAL.

<http://www.sideralsante.fr/PHILIPPEBORDIEU.PDF>

M. **Jean-Marie BRUN** docteur en philosophie, Paris-Sorbonne, diplômé d'études supérieures en sciences religieuses. A exercé des responsabilités dans le domaine humanitaire et social.

Me **Sophie GÉRARD** est implantée depuis de nombreuses années dans le milieu du spectacle vivant comme artiste chorégraphique pour de nombreux chorégraphes nationaux et internationaux. Elle fut aussi l'assistante chorégraphique de Régine CHOPINOT, au sein du Centre Chorégraphique National de la Rochelle. Pédagogue diplômée elle enseigne au sein de différentes structures et institutions comme les Centres Chorégraphiques Nationaux, les facultés et les lycées.

M. **Philippe GRANAROLO** écrivain, agrégé de Philosophie, professeur de Khâgne, académicien du Var. Il anime des cafés Philo en particulier sur *la grande santé d'Alexandre JOLLIEN*. Son dernier ouvrage *Nietzsche : cinq scénarios pour le futur*, est paru en mars 2014 aux éditions des Belles Lettres.

M. **Dominique JAKOVENKO** est président de l'association des infirmier(e)s libéraux du bassin alésien (AILBA). AILBA expérimente actuellement des actions d'éducation thérapeutique des patients en secteur libéral infirmier.

M. **Benoît LÉOUZON** (IREPS) est formateur et accompagnateur de projets en éducation et promotion de la santé en Ardèche.

M. **Jean-François NEGRI** est directeur général de l'Institut de Soins Infirmiers Supérieurs (ISIS). L'Institut forme les infirmier(e)s en pratiques avancées partout en France.

M. **Daniel OBERLÉ**, qui anime le site internet *pratiquesensante.fr*, a exercé des fonctions dans les champs de la santé publique et de la promotion de la santé.

<http://www.cairn.info/publications-de-Oberlé-Daniel--39208.htm>

M. **François PELLET** est médecin généraliste à la station médicale Léopold Ollier aux Vans. Facilitateur des projets de maisons de santé pluridisciplinaires en Ardèche, il est à l'origine avec Jean-Michel Picard de cette initiative.

Me **Marie-Catherine TIME** est déléguée départementale 26/07 du Collectif Interassociatif Sur la Santé Rhône-Alpes qui regroupe plus de 110 associations d'usagers de la santé, vice-présidente de la Conférence de territoire sud, déléguée départementale de l'Association des Paralysés de France, membre de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, commission prévention.

Me **Véronique VALLES-VIDAL** est directeur du réseau DROMARDIAB. Elle fait partie du conseil d'administration de l'Union Nationale des Réseaux de Santé et en est la responsable au niveau de la région Rhône-Alpes.

M. **Jean-Luc VIGNOULLE** est administrateur de la FEMASRA (fédération des maisons et pôles de santé de Rhône-Alpes), président du pôle de santé Chambéry Nord et de la maison des réseaux de santé de Savoie.

PETITE BIBLIOGRAPHIE

Lazare BENAROYO. *Le sens de la souffrance*. In Claire MARIN, Nathalie ZACCAI-REYNER (sous la direction de). *Souffrance et douleur. Autour de Paul RICŒUR*. Édition PUF, Question de soin, 2013.

Hans G. GADAMER, *Philosophie de la santé*. Édition GRASSET – MOLLAT. La grande raison, 1998.

Alexandre JOLLIEN. *Le métier d'homme*. Édition du Seuil, 2002.

Il a reçu le Prix Pierre Simon « éthique et société » pour l'ensemble de son œuvre.
http://fr.wikipedia.org/wiki/Alexandre_Jollien

David LE BRETON. *Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance*. Édition Métailié, Traversées, 2010.

Jean-François MALHERBE. *Les ruses de la violence dans les arts du soin. Essais d'éthique critique, II*. Édition Liber, Montréal, 2003.

Donatien MALLET. *L'homme souffrant : solitude et altérité*. In HIRSCH E. (sous la direction de), *Éthique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, décider*, 2007.

Claire MARIN. *Violences de la maladie, violence de la vie*. Édition Armand Colin, 2008.

Patrick PAUL. *Le concept de « santé globale » entre approches formelles et informelles, dans la transdisciplinarité*.

Philippe SVANDRA. *Face à la douleur d'autrui, empathie ou sympathie*. <http://svandra.over-blog.com>

Donatien MALLET. *L'homme souffrant : solitude et altérité*. In HIRSCH E. (sous la direction de), *Éthique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, décider*, 2007.



Problématiques, pistes et réflexions soulevées par les professionnels lors du tour de table pour la création du comité de pilotage des journées de la Grande Santé

- Les infirmières libérales (IDEL) veulent rester libérales et indépendantes *"on garde un œil rivé sur les MSP et les pôles de santé, on ne veut pas toutes devenir des salariées"*. Le Dr PELLET fait remarquer que la MSP des Vans est une structure libérale. Les sujets qui me préoccupent : coordination de proximité, lien avec le médico-social, pluriprofessionnalité et parcours de santé projet de vie de l'utilisateur (Pascale).
- Les IDEL veulent s'investir dans la promotion de la santé en amont du soin actuel.
- De nombreux champs infirmiers sont ouverts actuellement dont l'éducation thérapeutique du patient (ETP) *"et je crois qu'il est temps qu'on s'en occupe autrement"*. (Andrée)
- Notre métier a de par ses compétences et en lui-même une vraie connotation concernant le vieillissement. *"Nous avons un dossier de soins infirmier (DSI) qui prend en compte le cure et le care pour déterminer l'ensemble des besoins des patients tant thérapeutiques que généraux."*
- *"C'est l'ensemble de la France qui pêche par un déficit dans la promotion de la santé"*.
- Les IDEL reconnaissent qu'elles n'ont pas toutes des formations et des compétences (éducation thérapeutique du patient).
- Pour l'évaluation des résultats des soins infirmiers *"il faut réévaluer les besoins, savoir les différents degrés de prise en charge qui seraient nécessaires... de revoir les choses de façon beaucoup plus précise que ce que nous faisons actuellement"*.
- *"Je pense qu'on a tout à gagner à la synergie, à la collégialité, à la pluri-prati...cité [L'obstacle sur le mot lié aux pratiques à plusieurs montre, s'il en était besoin, les difficultés d'un véritable exercice professionnel aujourd'hui] plutôt que d'être dans des relations subalternes qui ne sont pas porteuses de projets communs, c'est ma conception politique et citoyenne du soin. Je pense que tous, que ce soit la dame qui vient faire le ménage, les gens qui portent le repas, on a besoin de tout un chacun dans son domaine de compétence et en partageant beaucoup mieux. On a un système qui est beaucoup trop cloisonné. Il nous faut vraiment beaucoup plus de communication, d'avoir un projet commun qui aille dans le sens du projet de vie de la personne que nous avons à accompagner."* (Pascale)
- Dans les thermes les difficultés sont grandes également : *"En 20 ans, on est arrivé à des situations très compliquées pour nous. Au début on était là pour des soins thermaux techniques. Au fur et à mesure que les années passent nos patients vieillissent avec des maladies et des handicaps. Et on s'aperçoit qu'il y a de plus en plus d'agressivité qui arrive parce que tous les maux de la société, c'est-à-dire le chômage, les difficultés économiques... ça rentre maintenant aux Thermes. Et nous ne sommes absolument pas compétentes, préparées pour ça. On gère du mieux*

qu'on peut mais sans nous protéger nous-mêmes, sans savoir si on apporte vraiment ce qu'on attend de nous. On attend beaucoup, on discute beaucoup parce que les curistes attendent beaucoup de nous. **On est le maillon le plus bas et en même temps le maillon qui est le plus en direct.** On les adresse au médecin, aux infirmiers mais ils nous disent non, c'est avec vous pendant trois semaines qu'on partage le plus, le médecin nous voit que 15 minutes. À Neyrac, nous suivons les mêmes curistes pendant les 3 semaines de leur cure. Je parle au nom du personnel, on aimerait bien acquérir des compétences supplémentaires par le biais de formations pour qu'on puisse répondre à leurs attentes. On espère que la direction et vous tous nous apporterez ce qui nous manque. **On a de plus en plus de curistes mais c'est le personnel qui n'est pas content de lui !** " (Yveline)

- Le domaine de la santé, ce n'est pas un domaine que je connais bien. Pour l'instant je ne suis pas malade, j'espère ne pas le devenir. [Le milieu de la santé] **c'est un domaine assez opaque pour le patient en général. C'est opaque aussi pour les élèves de l'Éducation nationale qui rentrent dans ce milieu là.** Ce qui serait porteur pour nos jeunes qui sont en bac pro, ce serait de penser le sens des choses. **Il faudrait au moins qu'ils sachent pourquoi ils y vont et ce qu'ils vont y faire.** En tant que patient on a du mal à comprendre comment ça fonctionne. On a du mal à avoir des informations. On a du mal à comprendre comment on est soigné. On a du mal à comprendre les délais (quelqu'un qui a un cancer et qui attend 2 mois pour être soigné). C'est des choses vraiment très étranges qui interrogent. Par contre d'une manière générale on apprécie énormément les personnels de santé." (Vincent)
- "En tant qu'infirmière dans un réseau en soins palliatifs, j'ai beaucoup apprécié le travail entre les libéraux. Nous étions **un lien entre eux** et on leur permettait de se parler de leurs situations difficiles entre eux. Ça beaucoup aidé puisque des médecins nous ont dit que sans ça ils auraient arrêté parce que c'était trop lourd. Vendredi j'étais au CISS¹ et on a parlé de quelque chose de vraiment important, c'est la santé des jeunes. Peu de jeunes connaissent lorsqu'ils sont malades, lorsqu'ils quittent la famille et qu'ils doivent se faire soigner, ils ne le font pas par manque d'information. C'est peut-être l'éducation nationale qui devrait faire des formations..." (Annie)
- "En tant que patiente je suis dans une situation difficile parce que la fibromyalgie c'est pas vraiment reconnu (la sécurité sociale, tout ça...) pour nous mettre dans les maladies chroniques et **on ne sait pas quoi faire de nous !** On pose plein de problèmes aux médecins. On pense nous qu'il y a une approche vraiment intéressante, l'ETP mais il n'y a rien de vraiment défini. C'est chaque patient qui doit trouver ce qui est le mieux pour lui, donc c'est assez compliqué." (Annie)
- "Notre but est d'aider les patients. **Il y a encore beaucoup de travail** à faire dans la polyarthrite." (Françoise)
- "J'ai eu 5 interventions chirurgicales à la main droite. Avec le recul ce qui m'intéresse dans la relation patient-médecin, c'est de m'expliquer ce qu'on me fait, ce que j'ai. **Je trouve que quand on vous explique en amont ce qu'on vous fait, ce que vous avez, ça aide beaucoup à supporter la douleur au point de pouvoir refuser la médication contre la douleur !** J'ai géré la douleur parce que je savais ce qu'on m'avait fait. Là où on pêche pas mal, parce que c'est essentiellement lié à la personnalité du médecin, c'est la relation qui est à travailler. L'explication fait beaucoup de bien quand on a en face de soi un médecin qui **prend le temps** de vous expliquer". (Didier)
- "Personnellement j'ai 3 prothèses. **Je ne l'ai pas toujours bien vécu.** L'annonce de la maladie « tout le monde a des douleurs... », c'est **ce qui nous énerve un peu.** La

¹ Collectif interassociatif sur la santé

fatigue, là on rejoint les fibros... Ça fait plus de 25 ans que j'ai une polyarthrite. On se rend compte que **le mental compte beaucoup et le côté psychologique** parce qu'on a des crises provoquées s'il y a des crises dans la famille. Et l'importance de l'entourage. **J'étais perdue quand j'ai eu l'annonce de la polyarthrite rhumatoïde, et pour moi le professeur que j'avais à Montpellier, il se trompait ! Il n'avait pas compris comme j'avais mal. Moi je pensais que j'avais un cancer des os !** C'est ce qui m'a fait me diriger après quand j'ai avancé pour aider les autres. Nous avons rencontré aux Thermes, quand vous nous avez laissé faire notre salon, une jeune femme qui était complètement perdue avec l'annonce du diagnostic. Et puis il y a celle qui ne veut pas entendre. Il faut lui laisser du temps pour avancer." (Nicole C.)

- "Le fait **d'être écoutée** déjà par son généraliste. Quand on vous dit après les analyses « vous avez une suspicion de polyarthrite » de poly-quoi ? Voilà le protocole que vous allez suivre. Moi qui travaillait à l'hôpital quand vous avez un arrêt de travail on ne vous croyait pas ! Mon généraliste m'a dit : « allez vous faire soigner à Montpellier. Quand j'ai amené mes papiers au bureau on m'a dit « ah ! **vous êtes soignée à Montpellier, donc c'est grave...** ». Il faut se débattre avec tout ça. Moi, j'ai mis quatre ans pour accepter ma maladie. Les expertises disaient vous ne reprendrez pas votre travail. Je me suis fait mettre au placard et ça été très dur pendant quatre ans, jusqu'à ce que m'a fille me dise « je suis enceinte ». J'ai dit je vais peut-être être utile... J'ai eu la chance de rencontrer l'asso. Toutes celles qui arrivent sont complètement démontées. Il y a une affluence de tout, de médicaments, de douleurs, de « voilà vous ferez ceci », de « vous ne pourrez plus faire cela ». Au début, c'était « hard » Que des gens qu'on avait opéré... Au bout de deux réunions, je suis sortie démoralisée. Je me suis dit où je suis tombée... Et les gens qui arrivent maintenant, ils font pareil. Ils sont perdus. On est toujours à la recherche de la question qu'on n'a pas posé au médecin... Il faut apprendre à vivre autrement... Ma fille travaille dans le milieu médical et **c'est l'horreur parce qu'elles n'ont pas le temps. C'est de la maltraitance en permanence. Alors si on pouvait tout remettre à plat...** (Nadine)

Quelques commentaires du Dr Francis PELLET

La maladie aiguë répond très bien à des protocoles simplistes parce que les situations tournent autour de trois appareils (la pompe, l'oxygène,...). Dès qu'on s'enfonce là-dedans ça peut devenir compliqué [mais pas complexe, ce qui n'est pas la même chose, ndlr] mais disons qu'un protocole bien conduit médecin-infirmier ça marche très bien. Et avec une deuxième satisfaction de l'équipe, c'est que ça se voit. D'ailleurs, il ne faut pas se leurrer dès qu'il y a des télé qui viennent filmer² les professionnels de santé, c'est pour voir les urgences. Ça se vend bien, c'est spectaculaire [et un divertissement au sens pascalien, ndlr]. Il y a un problème, une intervention, un résultat et tout ça c'est sur la pellicule ! Par contre, la maladie chronique, alors là il n'y a plus personne qui vient nous voir ! Parce que d'abord, c'est hyperlong, c'est très difficile à montrer et en plus ce n'est pas stéréotypé. **Chaque personne étant différente, chaque personne va faire sa maladie à sa façon. Ça c'est autre chose et ça va demander des protocoles personnalisés et sophistiqués.** On ne pourra pas faire du copier-coller entre le protocole de la MSP des Vans et les autres MSP. Autant sur l'aigu on arrive, et encore, à joindre l'équipe de premier recours avec l'équipe du second recours (pompiers, samu). C'est pas toujours très clair dans le « qui fait quoi » mais bon, on y arrive. Par contre pour tout le reste, c'est à dire la très grande majorité des problèmes, la lisibilité des équipes du premier recours n'existe pas beaucoup. Or, jusqu'à preuve du contraire le

² TF1 est venu faire deux minutes pour les actualités nationales sur la MSP des Vans il y a quelques jours. M6 projette un tournage d'une heure en janvier toujours aux Vans. Si c'est validé par la production, le Dr PELLET en profitera pour faire passer quelques messages sur notre vision de la santé au cours de l'émission.

soigné relève du premier recours. **Il a quand même fallu 30 ans pour qu'on soit enfin reconnu, non pas comme une sous-race de médecins mais comme une spécialité à part entière.** Spécialité qui ne s'intéresse pas uniquement à la maladie, même si on est clairement conditionnés dans notre éducation universitaire hospitalo-centrée avec une hiérarchie médecin, infirmière, kiné, aide-soignante, etc... qui nous est livrée avec le diplôme. Nous avons une vraie mission, autour de cette table, de faire remonter soit en tant que patients, soit en tant que soignants, qu'il faille changer quelque chose dans notre système de santé et comme nous sommes des co-acteurs, l'image de l'équipe de foot, avec le patient au centre du terrain, personnellement, comme Nelson MANDELA est mort il y a quelques jours, j'aurai pris la métaphore de l'extraordinaire aventure de la coupe du monde de rugby de 1998, dans laquelle l'équipe, qui était donnée perdante par tout le monde, a gagné contre les meilleurs ! **C'est là qu'on aborde l'hypercomplexité de notre fonctionnement qui fait qu'on peut se sublimer au-delà des protocoles, au-delà de tout ce que les scientifiques peuvent nous annoncer,** d'où des personnes qui ont plongé à moins cent vingt cinq mètres en apnée alors que tous les cardiologues nous ont expliqué qu'à partir de quatre vingt mètres le cœur s'arrêtait. Vous voyez ce que je veux dire... **Nous avons des ressources insensées qui sont liées à l'hypercomplexité de notre constitution associées au fait que chacun d'entre nous est différent.** Ça c'est la question posée. La maladie chronique n'est pas la maladie aiguë. On ne peut pas aborder tel sujet avec des protocoles simplistes. Ça marche sur l'aiguë, ça ne marche pas sur le chronique ! **C'est quand même extraordinaire d'avoir fait un ministère de la santé et d'avoir une assurance maladie ! On est dans le paradoxe le plus total !**

Il n'y a pas que les besoins des patients qui comptent [l'école des besoins de Virginia Henderson, sur laquelle s'appuie la formation infirmière le plus souvent, ndlr] **il y a surtout les priorités des patients !**



(extrait, avec nos commentaires, d'une exposition au Musée de la préhistoire d'ORGNAC l'Aven, Ardèche)

Travailler ensemble, pas si simple !

Pour qu'un travail collaboratif entre professionnels d'horizons différents soit réellement effectif « *une objection vient cependant immédiatement à l'esprit. À moyen terme, et a fortiori à court terme, il est peu réaliste de penser que les mentalités et les représentations auront sensiblement évolué. Il faudra donc compter avec l'ambiguïté des attentes du patient, qui cherche certes à être rassuré mais qui ne se sent pris en charge que dans la mesure où il perçoit les signes d'une compétence technique manifeste. **Des infirmières, des assistantes sociales, quelles que soient leurs réelles qualifications auront-elles le prestige technique nécessaire pour que leurs activités de prise en charge humaine aient l'efficacité voulue ? Dans le même ordre d'idées, cette division des tâches : technique médicale d'un côté, prise en charge, éducation, de l'autre, ne va-t-elle pas à l'encontre de l'objectif de globalité des soins qui est poursuivi ?*** »

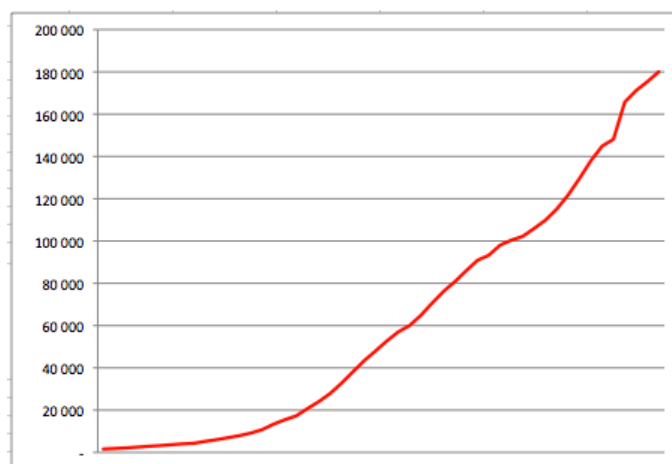
Ces réelles objections montrent bien qu'il ne suffit pas de rassembler quelques médecins et quelques infirmières autour de quelques équipements pour que la "maison médicale" résolve valablement la crise du médecin généraliste. Des conditions supplémentaires, qui bouleversent la pratique actuelle de la "médecine libérale", doivent être remplies. Mais **si l'on veut que le malade prenne au sérieux le personnel paramédical, il n'y a vraiment qu'une solution : que les médecins donnent l'exemple. Si l'on veut que la division des tâches entre différents types de personnel ne soit pas ressentie d'une façon contraire au principe de la globalité des soins, il n'y a vraiment qu'une solution : que l'équipe soit unie et que les rapports y soient des rapports de coordination et non pas de hiérarchie. C'est à dire que le type de relation qui unit traditionnellement le médecin et le personnel paramédical, comme on peut le voir à l'hôpital par exemple, doit être bouleversé. Le médecin doit reconnaître qu'il n'a pas seul le pouvoir de décision en matière de soins. Le médecin doit accepter que les objectifs et les moyens de l'organisation sanitaire soient discutés en commun. C'est là toute une affaire d'éducation (pourquoi les médecins et les autres travailleurs sanitaires ne se retrouveraient-ils pas, pour certains cours communs, côte à côte sur les bancs de la faculté, apprenant ainsi à mieux se connaître et à s'apprécier mutuellement ?), non seulement d'ailleurs au cours des études, mais au sein d'une formation continue qui devrait être organisée en commun.** » Ces lignes - qui ont été écrites il y a quarante ans - sont toujours d'actualité et restent la condition indispensable à la réussite des MSP et des pôles de santé et plus généralement de la qualité des soins de proximité.

Le partage d'une culture en promotion de la santé est l'occasion rêvée pour réunir ces professions complémentaires.

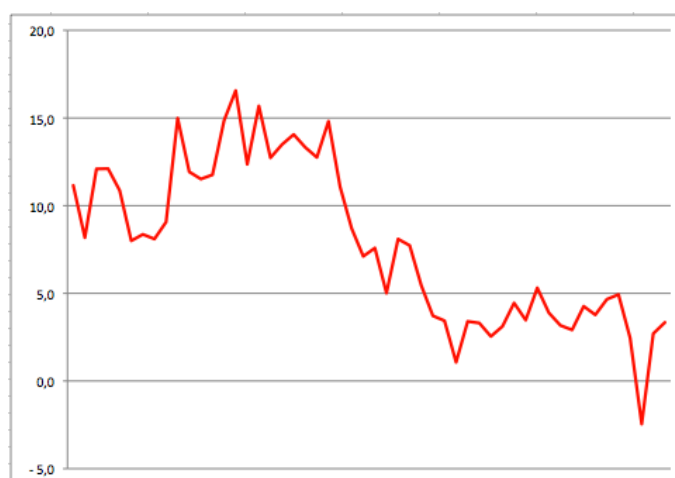
ARGUMENTAIRE

La médecine ce n'est pas la santé, c'est la diminution du retentissement des maladies, des complications, des rechutes, ou la réhabilitation

Selon l'économiste de la santé Jean de KERVASDOUÉ, la France dépensait en 2007 deux fois plus que le seuil critique au-delà duquel l'investissement dans le progrès médical ne semble plus avoir d'effet sur la santéⁱ.



Consommation de soins et de bien médicaux en millions d'euros de 1960 à 2011 (source INSEE).



Évolution du PIB de 1960 à 2011 (source INSEE).

En 1955, les dépenses de santé par habitant étaient de 170 euros, soit 5,5% du PIB. Elles représentent aujourd'hui 3600 euros. Sans être spécialiste d'économie nous pouvons dire que nous ne pouvons continuer d'augmenter les investissements médicaux sans endetter toujours plus les générations à venir.

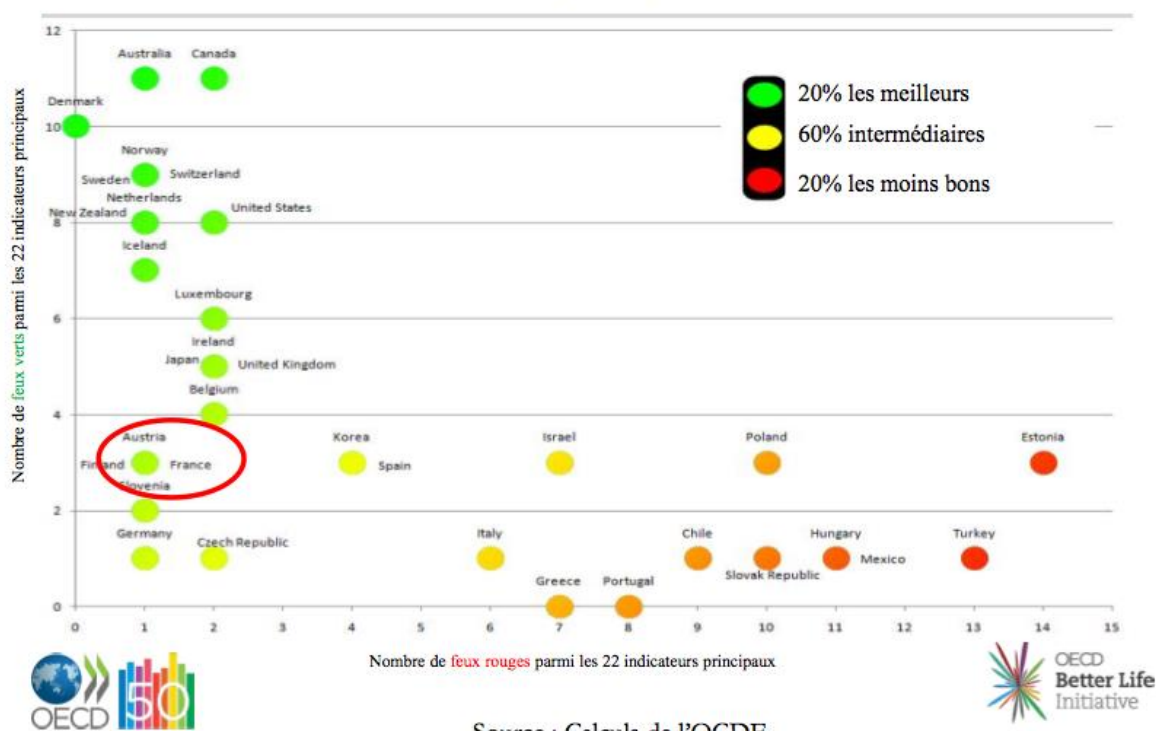
Jean de KERVASDOUÉ s'interroge donc sur ce qui permet au Japon de vivre plus longtemps qu'en France alors que les dépenses médicales y sont deux fois plus faibles. Il faut intégrer d'autres déterminants que ceux du progrès médical dans l'allongement de l'espérance de vie, à moins d'imaginer que les médecins y soient deux fois plus performants ! Il faudrait comparer la qualité de vie en santé perçue par les populations de ces deux pays. Le nouvel index de mesure du bien-être dans les 34 pays de

l'OCDE (*OECD Better Life Index*) essaie d'y répondre. Il se positionne comme une meilleure mesure du bien-être et du progrès mais aussi des conditions de vie négative par rapport à la mesure indirecte et réductrice du PIB. Si au Japon l'espérance de vie est plus élevée qu'en France, les japonais sont en fait moyennement satisfaits de leur santé (5/10 contre 7,9/10 en France). Mais 87% des japonais interrogés (83% en France) indiquent vivre plus d'expériences positives dans une journée moyenne (sentiment de repos, fierté d'avoir accompli quelque chose, plaisir,...) que d'expériences négatives (douleur, inquiétude, tristesse, ennui,...).

90% des américains s'estiment en bonne santé (la moyenne de l'OCDE est de 69%, 67% en France, 30% au Japon) **alors que l'obésité y est un véritable fléau** (35,9% des adultes...). Globalement le Japon ne fait pas beaucoup mieux que la France sur les 22 indicateurs principaux du *Better Life Index*ⁱⁱ. Ceci nous indique que d'autres facteurs doivent être pris en compte quand on parle de santé et que l'OCDE sera amené à faire évoluer ses indicateurs.

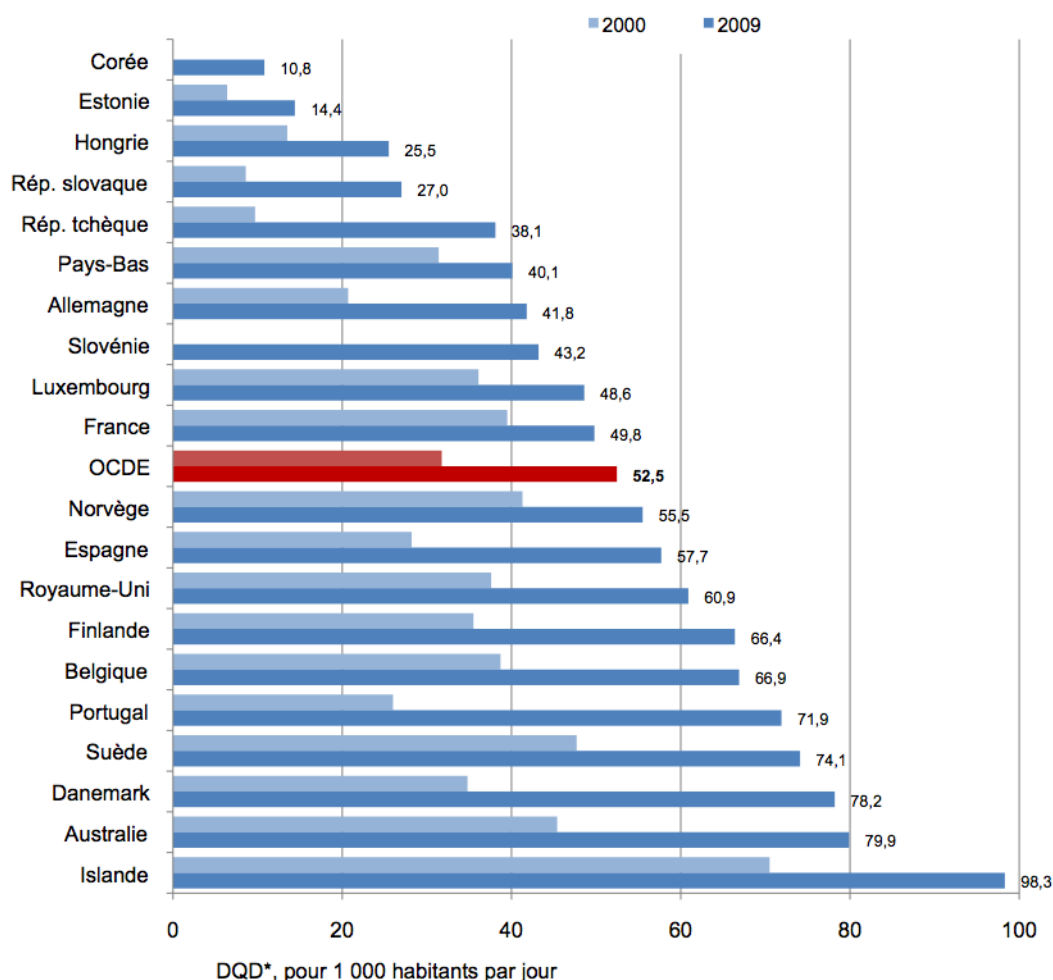
Aucun pays n'a la meilleure performance dans toutes les dimensions

Performance moyenne par dimension



Notons qu'un des objectifs de ce nouvel index est de **faire participer les citoyens au débat sur la nature du progrès auquel la collectivité devrait aspirer**ⁱⁱⁱ. Voici quelque chose de nouveau qui pourrait être décliné dans le champ de la santé, voie sur laquelle nous souhaitons nous engager.

Cependant une tâche aveugle existe dans cette présentation du panorama. Ainsi, une autre étude récente de l'OCDE interpelle sur la consommation de médicaments anti-dépresseurs par ses ressortissants. Si la France se situe dans la moyenne des pays de l'OCDE, **ce qui est commun à l'ensemble de ces pays, c'est une augmentation de la consommation** de produits psychotropes, ce qui n'est visiblement pas le reflet d'une évolution vers une bonne santé mentale, dont nous savons l'importance dans la maladie chronique...



Source: Base de données de l'OCDE sur la santé 2011.

* DQD: Dose quotidienne définie.

La prévention ne peut donc être qu'une partie de la promotion de la santé

Nous sommes encore loin d'établir des indicateurs de bien-être en santé en France. Alors que le récent rapport CORDIER à l'origine de la Stratégie nationale de santé de Madame Marisol TOURAINE a placé au premier rang de sa liste la promotion de la santé individuelle et collective, « les crédits du ministère de la santé consacrés à la prévention sont en baisse de plus de 14% dans le projet de budget pour 2014. Ils passent ainsi de 140 à 120 millions d'euros, à comparer aux plus de 250 milliards d'euros consacrés aux soins... Et cela, alors même que la Stratégie nationale de santé que le gouvernement vient d'adopter affirme solennellement "Faire le choix de la prévention et agir tôt et fortement sur tout ce qui a une influence sur notre santé" ! »^{iv} Selon Florence JUSOT, économiste de

la santé à l'Université de Rouen, la prévention représente en France 2% des dépenses de santé contre 3% en moyenne pour les autres pays de l'OCDE^v. Si la France figure parmi le peloton de tête des pays ayant la plus longue espérance de vie, ce n'est plus le cas lorsqu'on regarde le risque de mourir avant 65 ans, la France figure en queue de peloton. **Un ouvrier aurait 7 fois moins de chance d'être en vie après 60 ans qu'un cadre supérieur.**

Cette dissonance cognitive, qui ne date pas d'aujourd'hui, est-elle à mettre sur le compte de représentations différentes du développement économique ? En tout cas elle met en péril des structures qui œuvrent dans le champ de l'éducation et de la promotion de la santé, alors même que les inégalités sociales de santé continuent d'augmenter ce qui n'incite pas vraiment les professionnels à investir le champ de la santé.

De quelle santé voulons-nous parler ?

Dans les faits, la stratégie nationale de santé parle de diminuer la prévalence des maladies, de leur aggravation et de leurs complications par la prévention (primaire, secondaire, tertiaire). Elle fait référence à une santé négative (le négatif d'une pellicule argentique) en se focalisant sur l'absence de maladie^{vi} et sur une prévention médicale. Cette conception de la santé entraîne une dépendance des patients dans une relation soigné-soignant de type paternaliste. Bien que légitime dans la maladie aiguë, elle se heurte fréquemment à la résistance des soignés dans la maladie chronique, y compris pour la vaccination.

Inversement, la santé positive (la diapositive) définit dès 1948 par l'OMS, comme l'atteinte d'un bien-être bio-psycho-social et aujourd'hui environnemental, s'inscrit dans un processus (la promotion de la santé) orienté vers l'acquisition, l'optimisation et le maintien de ressources individuelles et collectives permettant de réaliser ses ambitions, de satisfaire ses besoins, de transformer l'environnement ou de s'y adapter (Charte d'Ottawa, 1986). Cette vision intégratrice de la santé oriente les soignants vers un partenariat, une alliance avec les soignés, une certaine autonomisation. L'éducation thérapeutique des patients s'inscrit dans cette vision quand elle développe le sentiment d'auto-efficacité par exemple. Elle nécessite une politique transversale de santé publique entre les différents ministères et une ingénierie cohérente.

La conception d'une santé globale, quand elle est perçue comme un continuum santé-maladie^{vii}, est un niveau de réalité supérieur. Cette santé doit permettre à une personne, fragile et responsable, en souffrance (maladie ou handicap), de mettre du sens à son existence et de rester vivante (en quelque sorte un malade en bonne santé) jusqu'à la mort. Les récents travaux dans le domaine de la salutogenèse, de la transdisciplinarité et de la pensée complexe, des théories infirmières issues du paradigme de la transformation sont des voies prometteuses pour orienter le regard vers cette ouverture. Cette conception de la santé implique un accompagnement par les soignants qui soit centré sur les personnes en demande de soin, car c'est ici le Vivant qui montre le chemin^{viii}, donc une culture transdisciplinaire bio-anthroposociale.

De ce point de vue, si le sujet est véritablement sujet de sa vie, il n'est plus seulement question de l'aider, mais de l'aider à s'aider à vivre une vie qui en vaille *la peine*, en partant de ses choix de vie. C'est la prise en compte du caring, de l'empowerment, d'une réelle autonomisation d'un sujet ouvert sur le monde et en co-création avec lui.

L'accompagnement devient le rôle que doit s'assigner tout soignant qui agit dans le sens de

la promotion de la santé. C'est à un changement de paradigme que les soignants sont appelés, comme le soulignent les théoriciennes de la pensée infirmière, à la recherche d'un processus d'altérité dans les relations d'éducation en santé^{ix}, à la prise en compte d'un nouveau modèle de santé et d'éducation^x donnant toute sa place à une approche constructiviste et socio-constructiviste d'un sujet fragile et responsable. Cette interrogation de nos paradigmes est une exigence éthique comme nous le rappelle Raymond GUEIBE^{xi}.



Les inégalités sociales de santé commencent avant même la naissance, s'accumulent tout au long de l'existence et conduisent à des écarts de mortalités selon les milieux sociaux. Le faible niveau de scolarisation, les faibles ressources financières, le faible réseau de soutien social jouent un rôle prépondérant.

Le projet s'inscrit dans une des recommandations stratégiques du plaidoyer pour agir sur les déterminants sociaux de la santé^{xii} :

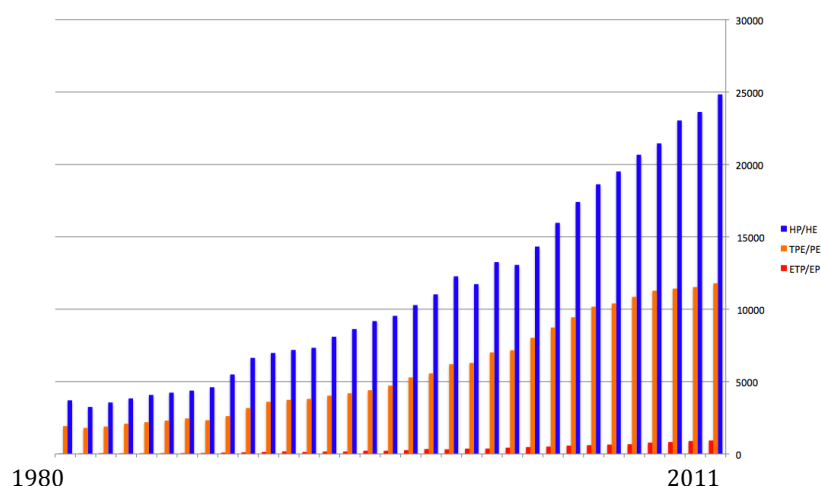
Favoriser le partage d'une culture commune

Constat. Malgré une mobilisation des acteurs locaux pour la promotion de la santé, on constate sur le territoire un niveau de connaissances inégal et non harmonisé de l'ensemble des acteurs sur les inégalités sociales de santé, les déterminants sociaux de la santé et le gradient social de santé.

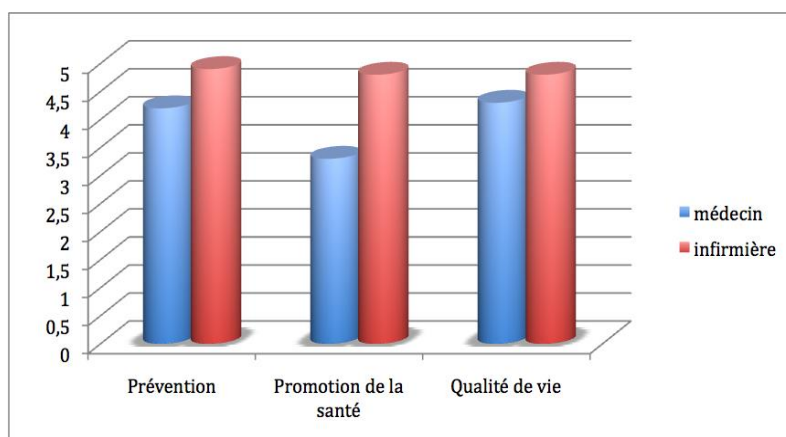
Recommandation. Il apparaît donc nécessaire de sensibiliser les acteurs et les agents, quel que soit le niveau (national, régional, local), la mission (décision, programmation, action, etc.) ou le secteur (santé, social, éducation, environnement, etc.) afin que tous partagent une meilleure connaissance des déterminants de la santé de la population. La priorité devrait être donnée aux décideurs dont la mission stratégique permettrait un ancrage dans les politiques régionales et locales.

La promotion de la santé est peu visible en France

Une recherche rapide sur la base de données medline des publications sur le thème de la promotion de la santé entre 1980 et 2011 (health promotion *HP*, health éducation *HE*, therapeutic patient education *TPE*, patient education *PE*, promotion de la santé *PS*, éducation thérapeutique du patient *ETP*, éducation du patient *EP*) montre que les publications en langue anglaise sont prédominantes pour ne pas dire hégémoniques, notamment dans le champ de la promotion de la santé (de nombreuses études proviennent des infirmières).



Les travaux sur la promotion de la santé en langue française sur cette période de plus de 30 ans ne s'élèvent qu'à 800 (si peu nombreux qu'ils ne peuvent apparaître sur ce graphique), ce qui confirme la nécessité d'en asseoir la culture en France.



Les médecins se sentent moyennement concernés

Nous avons interrogé en 2011 quelques médecins promoteurs de projets de maisons de santé en France. Les concepts de promotion de la santé ne sont pas aujourd'hui une priorité dans leur approche de la santé des patients.

(les réponses sont codées entre 0 inutile et 5 incontournable)

La formation médicale ne les amène pas à se positionner en faveur de la réorientation du système de soins vers la santé (Charte d'Ottawa). Pourtant la littérature internationale démontre que les systèmes de santé basés sur des soins de santé primaires efficaces, avec des médecins généralistes (médecins de famille) qui ont un niveau de formation élevé et qui pratiquent au sein de la communauté, fournissent des soins plus rentables et plus efficaces au niveau clinique que les systèmes moins orientés vers des soins de santé primaires^{xiii}.

Des infirmières de famille pourraient jouer un grand rôle en santé publique

Relativement nouvelle, la notion d'infirmière de famille a été lancée par l'OMS en 2000^{xiv}. Elle repose sur la conviction que la famille est l'unité la plus importante de la société et devrait pouvoir avoir un accès direct aux services d'une infirmière dotée des compétences nécessaires pour offrir des prestations couvrant l'éventail complet des états de santé. En outre, des données de plus en plus abondantes semblaient indiquer que les infirmières qui travaillaient de cette façon pouvaient réduire la charge de morbidité, aider puissamment les familles (en particulier celles qui rencontrent des difficultés), et être économiques, efficaces sur le plan clinique et bien acceptées par la population.

Les infirmières de famille travaillent en première ligne, écoutent les consommateurs, et les mettent en mesure de prendre en charge leur santé et de faire des choix éclairés sur celle-ci. Les groupes cibles de l'infirmière de famille sont les familles et les personnes qui vivent dans une zone géographique déterminée ; tous les âges et l'ensemble de la localité sont visés. Les activités de l'infirmière de famille comprennent la promotion de la santé, la prévention des maladies, les soins curatifs, l'accompagnement en fin de vie et la réadaptation.

Le recours aux soins infirmiers de famille et aux services infirmiers de proximité semble être plus facile dans les pays où le système national de soins de santé assure une couverture universelle et une gamme complète de services de santé que dans ceux où les systèmes de soins reposent essentiellement sur l'assurance maladie.

Les formation initiale et continue ne sont pas suffisamment orientées vers la santé.

Dans de nombreux États membres de l'OMS, la pénurie de médecins et d'infirmières de famille convenablement formés et d'autres personnels de soins de santé primaires pose un sérieux problème, qui est dû notamment à **une formation inappropriée des professionnels de santé, produisant souvent des médecins trop spécialisés et des infirmières sous-qualifiées. Dans de tels cas le système est orienté exclusivement vers la maladie et non pas à la fois vers la santé et la maladie, et il est marqué par l'hospitalocentrisme**, voire même limité aux soins tertiaires très spécialisés. **Par contre, les éléments de promotion de la santé et de prévention de la maladie sont le plus souvent dévalorisés.** En outre, les différents professionnels de santé, du point de vue de leur formation, suivent des filières complètement séparées et ils n'ont donc pas de contact entre eux pendant celle-ci, ce qui ne contribue pas à favoriser le travail d'équipe.

Traditionnellement, **la formation des personnels de santé porte trop peu d'attention aux éléments de leur activité qui sont cruciaux pour une action de santé dans la population.** Ces éléments « manquants » sont notamment l'évaluation des besoins sur une base épidémiologique, les principes et la pratique de la promotion de la santé, de la prévention de la maladie et des soins de réadaptation, ainsi que la mesure et l'analyse systématiques par le professionnel de la qualité de son travail. **Quant à la formation professionnelle continue, elle est en général très peu développée.**

Les services et les mentalités sont cloisonnés

C'est Isaac Newton qui disait déjà que "les hommes construisent trop de murs et pas assez de ponts". Les experts confirment aujourd'hui que dans la santé la situation ne s'est pas

améliorée : “La santé des gens ne se divise pas en curatif et en préventif, en social et en environnemental : ce sont les services et les administrations qui sont divisés”^{xv}.

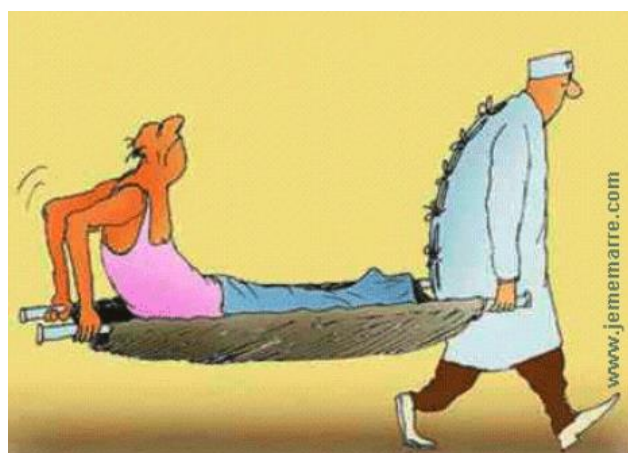
La prévention est incluse dans la promotion de la santé. “La politique de prévention, doit rompre avec les schémas de pensée traditionnels qui font de la santé publique, de la médecine curative et de l’action sociale des champs clos et autonomes. D’où les difficultés de sa mise en œuvre, qui se heurte en permanence aux frontières juridiques, administratives, budgétaires, corporatistes, qui délimitent les champs de compétences des diverses institutions, collectivités et professions”^{xvi}.

Il n’y a pas, non plus, d’un côté des malades et de l’autre des bien-portant en recherche de bien-être, de la même façon que « Naissance et mort appartiennent également à la vie, et font contrepoids, l’une est la condition de l’autre; elles forment les deux extrémités, les deux pôles de toutes les manifestations de la vie. »^{xvii}. C’est une vue de l’esprit réductrice et disjonctive^{xviii} qui amplifie la division et le manque de moyens attribués à la promotion de la santé^{xix}. Maladie et santé sont un continuum, or **nous avons un système de soins et une assurance-maladie et non un véritable système de santé.**

La santé est polysémique et les modèles concourent à diviser les acteurs. Si une réorientation vers une approche biopsychosociale et environnementale voit progressivement le jour, elle ne prend pas en compte l’acquisition, le maintien ou le développement des capacités psychosociales des individus telles que l’auto-efficacité, la résilience, l’empowerment et de nombreux autres facteurs salutogéniques.

L’épistémologie biomédicale, quand elle ignore la violence de la maladie mais aussi celle de la vie, ce que nous appelons pudiquement inégalités sociales de santé, la renforce en objectifiant l’individu^{xx} alors qu’elle devrait mettre en œuvre des moyens de lutter contre la fragilité, la vulnérabilité et le sentiment d’impuissance^{xxi} (powerlessness).

Sur un plan éthique, la volonté affichée de centrer les prises en charge médicales sur la personne se manifeste encore trop souvent par la seule recherche d’observance des patients, dévalorisant l’esprit de l’éducation thérapeutique des patients réduite à sa seule composante pédagogique. Ceci renforce l’hétéronomie et est en contradiction avec la nécessité de maintenir voire de développer l’autonomie des personnes avançant en âge.



Nous constatons les difficultés des citoyens et des patients pour être en capacité d’auto-détermination dans leurs décisions de santé et de partenariat avec les professionnels. La relation paternaliste des professionnels, l’évolution technologique de la médecine n’y sont pas étrangères. Inversement nous constatons l’ambivalence, la déresponsabilisation des consommateurs de soins, le rôle de bouc émissaire que jouent le médicament par exemple, ou la peur et l’émotion qu’ils

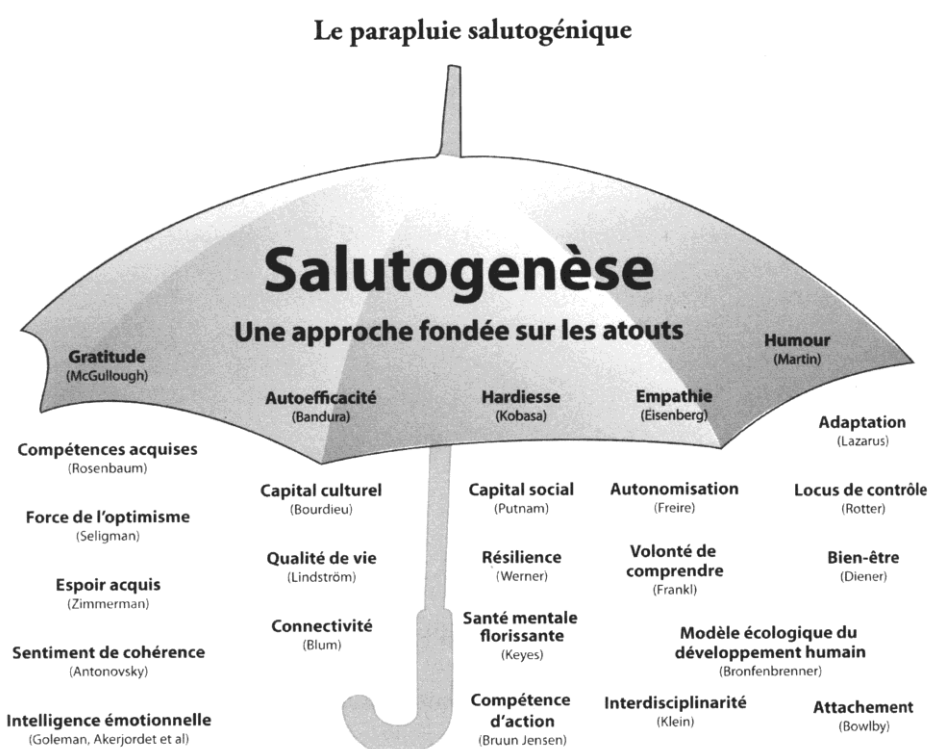
produisent au gré des scandales. Une médicalisation de la vie qui est la conséquence du positivisme scientifique et d’une réduction de l’humain à l’organe, génère une résistance toujours plus grande et engendre des comportements irrationnels (ex. grippe H5N1) ou

des déviances inacceptables (médiator, prothèses mammaires,...). Le divertissement au sens pascalien ou son corollaire plus actuel mais moins pertinent de dissonance cognitive, cache trop souvent la misère humaine et sociale des individus les plus vulnérables, ce qui a une très grande incidence sur la santé en terme de souffrance et de coût économique.

De nouvelles approches émergent au niveau international

D'un autre côté, les travaux initialement interrompus d'Aaron Antonovsky sur la salutogenèse commencent à être repris dans les pays nordiques^{xxii}. Il s'agit d'une approche scientifique qui part non plus de la santé négative (par rapport à la maladie) mais des facteurs susceptibles d'améliorer notre santé. Les recherches d'Antonovsky sur les ressources de résistance généralisées ont abouti au modèle du sens de la cohérence, nommé aussi sentiment de cohérence (*Sense of Coherence / SOC*). Antonovsky définit le sens de la cohérence comme une orientation générale, qui se manifeste par un sentiment permanent, mais dynamique, de confiance. Le sens de la cohérence est composé de la compréhension des événements de la vie (*Sense of Comprehensibility*), de celui de pouvoir les gérer (*Sense of Manageability*) et du sentiment qu'ils ont un sens (*Sense of Meaningfulness*).

Depuis, d'autres théories y compris infirmières, d'autres concepts issus des sciences humaines et sociales sont venus renforcer l'intérêt d'une vision positive de la santé, ce qui encourage à réfléchir et à s'approprier cette culture ensemble, soignants, patients, citoyens, élus.



Source : d'après Eriksson et Lindström (2010).

Pour s'orienter dans cette direction, il faut à la fois que les personnes se comportent en sujet de leur santé et que les professionnels des soins soient préparés à établir cette nouvelle relation avec eux^{xxiii}.

La philosophie pour apporter un éclairage complémentaire

Qui mieux que la philosophe Claire Marin peut nous éclairer aujourd'hui sur les besoins de développer des ressources individuelles et collectives en prévision du jour où nous tombons malade : "Le médecin néglige trop souvent le fait que la maladie déborde la pathologie, qu'elle empiète sur les domaines du social, de l'intime, qu'elle déstabilise l'équilibre psychique. Le sociologue omet pour sa part que la maladie ne s'inscrit pas seulement dans un réseau social, mais qu'il vit également un divorce intérieur avec son corps qui le trahit. L'anthropologue relit la maladie selon des schémas collectifs, des grilles herméneutiques, et passe à côté de l'effort de signification singulier qui s'y déploie, comme discours de la survie : le malade intègre sa douleur dans un récit ne valant que pour lui et conférant un semblant de sens à une souffrance absurde. Le philosophe voit dans la maladie un signe et minimise sa valeur d'essai ontologique, au sein duquel le sujet découvre, dans la vulnérabilité, qui il est.

Tous oublient que la maladie est une expérience totale qui bouleverse tous les liens, tous les marqueurs de l'identité d'un sujet, qui contamine tous les aspects de son existence, une puissance modificatrice à laquelle rien ne résiste. Il est temps que ces discours se rejoignent et dialoguent pour qu'une compréhension globale du malade, et ultimement un soin de toutes ses souffrances, physiques ou morales, soient enfin possibles. Car c'est bien là l'enjeu de la médecine à venir, et c'est sur ce point que la philosophie peut prétendre aujourd'hui encore à un véritable rôle propédeutique ^{xxiv}.

Pour la philosophe Céline LEFÈVE, si la frontière peut sembler mince entre la conception d'un patient actif dans la vie et le soin et celle de l'usager du système de santé responsable et comptable de ses soins, le renversement philosophique, politique et social est total^{xxv}. Doit-on parler d'individuation du patient qui "encourage ce dernier à assumer, dans la maladie et le traitement, la part d'activité qui lui est propre et à mener une vie qu'il jugera normale *de son propre point de vue*" ou "d'individualisation des soins qui oblige le patient, en dépit des inégalités sociales, économiques et culturelles qui peuvent le fragiliser, à mener une vie *normalisée*, rationnellement gérée, socialement adaptée, et économiquement productive." Ceci mérite aussi d'être interrogé.

Il en ressort qu'il existe une véritable nécessité de rapprocher les professionnels de santé, des élus, des usagers du système de santé, des citoyens et de la population en général pour que chacun puisse réfléchir et découvrir d'autres façons de faire face ou d'être, dans un climat de partage et de bienveillance réciproque, peu permis par l'organisation actuelle de notre système de santé.

Tout ceci nous impose de nous interroger sur la pertinence des paradigmes actuels^{xxvi} et à cheminer ensemble pour développer une intelligence collective nouvelle qui dirigera nos regards vers l'horizon d'une nouvelle santé. Ce que Friedrich Nietzsche pressentait déjà : « Nous, nouveaux, sans-nom, difficiles à comprendre, nous, enfants précoces d'un avenir encore non assuré, nous avons besoin pour un nouveau but d'un nouveau moyen aussi, à savoir d'une nouvelle santé, plus forte, plus rusée, plus opiniâtre, plus téméraire que ne l'ont été toutes les santés jusqu'à présent. Celui dont l'âme a soif d'avoir vécu le spectre des valeurs et des choses jugées désirables jusqu'à présent, et navigué sur toutes les côtes de cette "Méditerranée" idéale, celui qui veut, à partir des aventures de son expérience la plus personnelle, connaître les sentiments d'un conquérant et d'un découvreur d'idéal, et même d'un artiste, d'un saint, d'un législateur, d'un savant, d'un homme pieux, d'un devin, d'un homme vivant divinement à l'écart dans le style antique : celui-là a avant tout besoin d'une

chose pour ce faire, de la grande santé, une santé que l'on ne se contente pas d'avoir mais que l'on conquiert encore et doit conquérir continuellement, parce qu'on l'a et doit la sacrifier sans cesse ! »^{xxvii xxviii}

Une intelligence de la complexité passe par une approche transdisciplinaire du réel

*Quel écart tout de même entre notre commencement
et notre fin ! Le premier dans la folie du désir et
l'extase de la volupté, l'autre dans la destruction des
organes et l'odeur des cadavres.*
Arthur SCHOPENHAUER

Pour Edgar MORIN, une révolution s'opère sous nos yeux : « Alors que le savoir, dans la tradition grecque classique jusqu'à l'ère des Lumières et jusqu'à la fin du XIXe siècle, était effectivement fait pour être compris, pensé, réfléchi, aujourd'hui, nous, individus, nous nous voyons privés du droit à la réflexion. » Il en appelle donc à nous « fortifier dans la lutte contre la maladie de l'intellect — l'idéalisme —, qui croit que le réel peut se laisser enfermer dans l'idée et qui finit par considérer la carte de l'I.G.N. comme étant le territoire, et contre **la maladie dégénérative de la rationalité, qui est la rationalisation**, laquelle croit que le réel peut s'épuiser dans un système cohérent d'idées. »^{xxix}

Cette rationalisation est la conséquence d'une **approche disjonctive, réductrice, quantificatrice, monodisciplinaire** qui « nous conduit à une intelligence aveugle, dans la mesure même où l'aptitude humaine normale à relier les connaissances s'y trouve sacrifiée au profit de l'aptitude non moins normale à séparer. Car connaître, c'est, dans une boucle ininterrompue, séparer pour analyser, et relier pour synthétiser ou complexifier. La prévalence disciplinaire, séparatrice, nous fait perdre l'aptitude à relier, l'aptitude à contextualiser, c'est-à-dire à situer une information ou un savoir dans son contexte naturel. Nous perdons l'aptitude à globaliser, c'est-à-dire à introduire les connaissances dans un ensemble plus ou moins organisé. Or les conditions de toute connaissance pertinente sont justement la contextualisation, la globalisation »^{xxx}.

Pour le Dr Patrick PAUL, « ...l'existant, [...], n'est pas un vivant qui se réduit à ses seules fonctions et qui, en conséquence, pourrait s'expliquer par un ensemble de causes et d'effets. L'être humain est un vivant, en quête de sens, situé dans le temps, conscient de sa finitude et n'existant que dans la relation : relation à la nature, à autrui, à lui-même et à sa transcendance possible. De cette réalité globale nous ne voyons plus aujourd'hui l'humain que comme objet de science, enfermé dans un cadre de valeurs normatives, ou comme variable de l'économie, considéré comme consommateur. L'un va d'ailleurs souvent avec l'autre, les laboratoires pharmaceutiques l'ont bien compris. Ce consommateur de soins, de techniques de bien-être, qui en arrive à une production pharmacologique de lui-même en fuyant la vieillesse, la souffrance et la mort, valorise le rapport aux apparences – toujours elles-mêmes très normatives – en déniaient le caché, le ressenti, l'imagination symbolique, le sens, la mémoire et l'histoire. Il est donc **un déni de la complexité humaine et un triomphe de la rationalité instrumentale qui favorise un détournement de la science en affirmant sa légitimité de façon tautologique et sans opposition : c'est elle qui édicte ce qui est tenu pour vrai, pour "bonnes pratiques"**

autorisées par le système. Tout ce qui n'est pas ainsi validé devient suspect, le succès résidant dans l'unique finalité de la pensée dominante, les moyens devenant la raison des fins."

Pour A.-P. CONTANDRIOPOULOS *"C'est en acceptant de considérer que la santé est un concept complexe et paradoxal qu'il sera possible, grâce à un véritable dialogue entre les sciences de la vie et les sciences sociales, de trouver, ce qui dans le social, est opérant pour améliorer la santé et d'éviter de succomber à la tentation technocratique et à la tentation biologique..."*

L'émergence d'une conception nouvelle de la santé, de la maladie et de leurs déterminants devrait permettre aux différents groupes sociaux de prendre le risque à la fois de transformer démocratiquement le système de soins, et par là même, la société pour la rendre plus équitable et en même temps de valoriser toutes les politiques qui sont porteuses de santé. ^{xxxix}

La volonté de se relier et de partager nos savoirs et une culture élargie de la santé pour un mieux vivre ensemble et une plus grande santé



Notre première réflexion<->action est la mise en place d'une première journée en novembre 2014. Nous souhaitons ensuite constituer un collectif de santé (un réseau d'échanges de savoirs réciproques en santé) qui sera en mesure de développer des actions de promotion de la santé, au sens de la charte d'OTTAWA et d'une approche complexe, au moyen d'une culture partagée par des formations transversales.

Pour le reste le chemin se fera en marchant, comme aiment à le dire les penseurs de la complexité^{xxxix}.

Notes

ⁱ Le seuil critique était évalué en 2007 autour de 1200-1500 €. À cette époque, la France investissait 3000€ par habitant. De KERVASDOUÉ J. Économie et gestion de la santé : l'argent des autres in HIRSCH. E. (sous la direction de). Éthique, médecine et société. Comprendre, réfléchir, décider. Collection Espace éthique. Éditions Vuibert, 2007, pp. 322-330. En 2010, les dépenses de santé se sont élevées en France à 234,1 milliards soit un peu plus de 3600 € par habitant.

ⁱⁱ http://www.touteconomie.org/jeco/142_509.pdf

ⁱⁱⁱ OCDE (2011). Comment va la vie ? Mesurer le bien-être ? <http://dx.doi.org/10.1787/9789264121195-fr>

^{iv} Communiqué de la Société française de santé publique (source INSEE).

^v Dauphiné Libéré du 14/03/14.

^{vi} "la vie dans le silence des organes" selon René Leriche

^{vii} Pour le Pr Alain DECCACHE l'apprentissage de la santé coexiste avec la gestion de la maladie chez toute personne, malade ou non (DECCACHE, 2007).

^{viii} Pour certains, « l'être humain est un être ouvert qui est libre de choisir une signification aux situations ; il porte la responsabilité de ses choix dans un processus être humain-univers-santé qui est en devenir, c'est à dire en co-création continue et simultanée ; ce processus en devenir est associé à une série de valeurs mises en priorité ; la santé est la façon dont une personne fait l'expérience personnelle de vivre un devenir en processus mutuel avec l'univers. » MAJOR F. Le centre d'intérêt de la discipline infirmière : une clarification à l'aide des bases ontologiques. Recherche en soins infirmiers, n° 60, mars 2000, pp. 9-16.

^{ix} RÉVILLLOT J.-M. EYMARD C. Processus d'altérité entre le personnel de santé et le malade dans la relation éducative en santé. Recherches & éducations, n° 3 septembre 2010, pp. 173-196.

^x EYMARD C. (2004). Essai de modélisation des liens entre éducation et santé in Questions Vives n°5, Volume 2, Éducation à la santé ou pour la santé ? Quels enjeux pour la formation et pour la recherche. Université de Provence, Département des Sciences de l'éducation, pp. 13-34. En ligne : <http://ofep.inpes.fr/apports/pdf/Chantal%20Eymard.pdf>

^{xi} GUEIBE R. L'interrogation des paradigmes dans le soin, une exigence éthique. Perspective Soignante, n° 33, décembre 2008, Editions Seli Arslan, Paris.

^{xii} Chaire Inpes « promotion de la santé » à l'EHESP et participants au Séminaire des 4 et 5 juin 2012. *Plaidoyer pour l'action sur les déterminants sociaux de la santé en France : Les recommandations du 5 juin 2012*. Rennes : École des Hautes Études en Santé Publique en collaboration avec l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, la Direction générale de la santé, la Société française de santé publique, l'Union internationale de prévention et d'éducation à la santé, et l'Agence régionale de santé Île de France, 2013, 6p. [En ligne, consulté le 11/03/14] <http://www.ehesp.fr/wp-content/uploads/2011/02/Plaidoyer-pour-l'action-sur-les-DSS-Avec-citation-sugg%C3%A9r%C3%A9e-1.pdf>

^{xiii} WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille, 2002.

^{xiv} SANTÉ 21 : introduction à la politique-cadre de la Santé pour tous pour la Région européenne de l'OMS. [En ligne,, http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0014/109310/wa540ga199sa.pdf consulté le 06/02/14]

^{xv} Jacques BURY. Journal de l'Université d'été francophone en santé publique de Besançon, n°1, 29 juin 2008

^{xvi} Santé, pour une politique de prévention durable. IGAS, rapport annuel 2003.

^{xvii} Arthur SCHOPENHAUER.

^{xviii} *Si nous essayons de penser le fait que nous sommes des êtres à la fois physiques, biologiques, sociaux, culturels, psychiques et spirituels, il est évident que la complexité est ce qui essaie de concevoir l'articulation, l'identité et la différence de tous ces aspects, alors que la pensée simplifiante, soit disjoint ces différents aspects, soit les unifie par une réduction mutilante... il ne faut pas oublier que l'homme est un être biosocioculturel, et que les phénomènes sociaux sont à la fois économiques, culturels, psychologiques, etc.* Edgar MORIN. Science avec conscience. Collection Points Sciences, Fayard nouvelle édition, 1990, p. 164.

^{xix} Le budget attribué à la prévention pour 2014 est de 120 millions d'euros contre 250 milliards pour les soins curatifs. Il vient d'être réduit de 20% alors que Madame Marisol Touraine dans son plan national stratégique de santé privilégie la promotion de la santé individuelle et collective...

^{xx} MALHERBE J.-F. Les ruses de la violence dans l'art des soins. Essais d'éthique critique II. Édition Liber, 2003.

^{xxi} La compétence d'auto-gestion d'une personne malade ne se résume jamais à l'acquisition de nouvelles connaissances et à des changements de comportements qui seraient le résultat d'une compliance... La capacité d'auto-gestion est toujours le résultat d'un processus d'empowerment, c'est à dire de renforcement progressif de la capacité qu'à une personne d'agir sur des situations qui initialement dépassaient ses ressources (powerlessness). Dans une perspective de promotion de la santé, la finalité de l'éducation du patient ne devrait pas se résumer à la gestion "technique" de la maladie et du traitement ("auto-soins") mais devrait s'intéresser à la VIE DE LA PERSONNE avec la maladie et le traitement. AUJOLAT I. Se reconstruire avec une maladie chronique. Analyse critique de l'empowerment. UCL/RESO-DEL 2008.

^{xxii} Voir les travaux de Bengt LINDSTRÖM et Monica ERIKSSON

^{xxiii} SANDRIN BERTHON B. L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution. In DAND A. SANDRIN BERTHON B. CHAUVIN F. VINCENT I. (sous la direction de). L'éducation pour la santé des patients. Un enjeu pour le système de santé. Colloque européen. Hôpital européen Georges Pompidou. Paris 10 et 11 juin 1999,

-
- xxiv MARIN C. Violences de la maladie, violence de la vie. Collection L'inspiration philosophique. Éditions Armand Colin, 2008.
- xxv LEFÈVE C. La philosophie du soin. Article paru dans *La Matière et l'esprit*, n°4 : « Médecine et philosophie » (dir. D. Lecourt), Université de Mons-Hainaut, avril 2006. [En ligne, consulté le 11/02/14 <http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/IMG/pdf/256CelineLefevreLaphilosophiedusoin.pdf>]
- xxvi GUEIBE R., déjà cité.
- xxvii Le gai savoir, n°382
- xxviii
- xxix MORIN E. Science avec conscience (1980, 1990). Souligné par nous.
- xxx MORIN E. Réforme de pensée, transdisciplinarité, réforme de l'université. <http://www.adelinotorres.com/metodologia/EDGARMORINReformedepensee.htm>
- xxxi CONTANDRIOPOULOS A.-P. La santé entre les sciences de la vie et les sciences sociales. Ruptures, revue transdisciplinaire en santé, vol 6, n°2, 1999, pp 174-191
- xxxii <http://www.intelligence-complexite.org/fr/documents/florilege/se-hace-camino-al-andar.html>