

Verbatim 7^{ème} matinale du C2R
« La compétence du patient »

26 novembre 2009

Café « Le bon pêcheur » - Paris Les Halles

« Les notes, prises à la volée, que vous lirez ci-dessous sont des "traces" qui rappellent l'esprit de la rencontre sans reprendre l'intégralité des propos qui ont été échangés. Elles vous permettront de vous remémorer entre les lignes, notre penser ensemble. »

Gunter Gorhan – Bernard Benattar

« Parler de la compétence du patient d'un point de vue philosophique peut signifier aussi parler de l'expérience et parler de son expérience peut aussi signifier prendre de la hauteur. »

« Si j'ai un livre qui me tient lieu d'entendement, un directeur qui me tient lieu de conscience, un médecin qui juge pour moi de mon régime, je n'ai pas besoin de penser pourvu que je puisse payer. » Kant

« On comprend que les hommes s'abandonnent et soient prêts à payer pour n'avoir pas à penser. Combien d'imbéciles érudits confondent les livres avec des bréviaires sacrés, combien prennent les médecins pour des sorciers censés pouvoir produire magiquement la santé ou réparer les dégâts faits au corps qu'on néglige ? » Kant

« On souhaite que la médecine s'occupe de soigner le corps mais aussi l'individu, fasse appel à la volonté du patient, à son histoire... Quand on parle de la compétence du patient on ne s'arrime pas qu'à un malade mais aussi à une personne qui sait, qui pense, qui veut, qui ressent et c'est là que se pose la compétence des malades de ceux qui savent parfois mieux et parfois moins que leur médecin. » Kant

« Si l'on prend en compte l'état de la question aujourd'hui, le patient a reçu des compétences. On lui a octroyé de par la loi des responsabilités. Ces responsabilités ne lui donnent pas forcément de la compétence mais on lui demande son consentement pour un certain nombre d'actes. Un patient est-il capable de prendre une décision de manière éclairée ? On ne va pas lui demander de refaire 10 ans de médecine pour se prononcer. Il y a un périmètre de la compétence à envisager. »

« Quel savoir pour le patient ? Pourquoi faire ? »

« Un autre champ, c'est l'accès des patients à Internet. Les patients ayant accès à l'information ont bouleversé le travail des médecins. Cet élément contribue aussi au sentiment de compétence du patient et à la compliance au traitement ».

« Si le patient est compétent, est-ce au détriment d'une autre personne ? De son médecin ? Est-ce en réaction d'un manque au sein de ce colloque singulier entre le patient et son

médecin ? Doit-on organiser cette compétence du patient ? »

« L'approche de la compétence du patient est différente en fonction de la situation du malade, s'il est hospitalisé ou à domicile. Dans le cas d'une hospitalisation, la compétence du patient est rarement interrogée. Souvent, les patients admis, même responsables et habitués à prendre leur traitement en toute autonomie, sont complètement pris en charge. C'est pourtant dommage de ne pas se poser cette question notamment avec les personnes âgées qui sont entièrement prises en charge lors de leur admission au risque de mettre à mal leur autonomie. Il est difficile de prendre un consentement éclairé face à un acte chirurgical dont on ne connaît que rarement tous les tenants et les aboutissants. Pourtant, la compétence du patient s'exerce sans mal pour les patients diabétiques par exemple ou tous ceux avec un traitement régulier. »

« Le médecin a une connaissance de la maladie et le patient une connaissance de sa maladie. Il a une connaissance dans le vécu corporel, dans ses réactions au traitement précédent. Le patient sait parfois mieux que le médecin ce qui va lui convenir. Permettre au patient de participer à ses propres décisions concernant son traitement, c'est la base de l'éducation thérapeutique. »

« La compétence du patient englobe trois zones de compétence : l'autonomie acquise qui régresse à l'hôpital, la mémoire, l'anamnèse, c'est-à-dire la prise en compte de la mémoire, de l'histoire de la personne et la souveraineté du sujet. Ce n'est pas le médecin qui peut faire le choix de ce qu'il faut pour le patient. »

« Un patient qui va avoir un problème de santé pour la première fois ne va pas être compétent. Ce que l'on voit par contre, et je pense à l'oncologie, ce sont des patients qui ont de l'expérience et donc de vraies compétences. Quand on parle de la compétence du patient, l'entourage est également compétent. »

« La compétence naît de l'information. Le premier temps de l'information, pour moi médecin, est de savoir ce que le patient sait et de qui il l'a appris. Informer d'abord et éduquer ensuite. La compétence naît de cela et de la compétence naît la responsabilité. La problématique des escarres est commune à cette thématique. En termes d'escarres, 10% des patients occupent 90% du temps des chirurgiens. Les médecins finissent par dire : « le patient est responsable, il a été éduqué, faites le attendre ». Je voudrais aborder les limites de la responsabilité du patient, le cas des patients qui vont se réfugier dans le déni, dans l'anosognosie, la méconnaissance pour un patient de son état même grave. »

«A certains moments, la pathologie du patient est tellement lourde que ce dernier laisse tomber sa compétence, il lâche prise. Il ne perd pas sa compétence mais il la laisse de côté ».

« On se pose la question de la compétence du patient. Mais nous-mêmes en tant que soignants, nous sommes tous patients face à la grippe A. Qu'en est-il de notre compétence ? Les urgentistes se vaccinent, les neurologues ne se vaccinent pas ! Comment voit-on les choses en termes de patient ? »

« Il y a des limites à la compétence : le déni, etc. La patient n'est pas toujours compétent mais la compétence du médecin est de voir quand son patient décroche ».

« J'ai envie de réinterroger le terme patient. Le patient, c'est celui qui souffre mais y-a-t'il de

bons et de mauvais patients ? Il y a des patients qui s'occupent de leur pathologie et d'autres non et plus ou moins de facilité à être compétents. »

« J'appartiens à l'UNAFAM et à ce titre, je représente un peu l'entourage des patients souffrant d'une maladie chronique. Je voulais rappeler l'existence des CRUQPC où l'on ne se sent ni usager, ni patient, ni client mais collaborateur et partenaire du soin. Ce partenariat n'est possible que si les soignants reconnaissent clairement aux patients une compétence. Pour moi aujourd'hui, la question réellement posée et à laquelle il nous faut maintenant répondre est : quelle compétence les soignants reconnaissent-ils aux malades ? »

« La compétence du patient place ce dernier comme partenaire du soin. »

« La compétence du patient, c'est : l'autonomie et la responsabilisation, la connaissance de ses réactions à son traitement, la mémoire de son parcours, les troubles psychologiques, son hygiène de vie, la vision de l'entourage... telles sont les compétences que détiennent les partenaires du soin : les malades. »

« Ce portrait est un portrait idéal de la compétence mais cette compétence est différente d'un patient à un autre. Elle est relative. Chaque personne est porteuse de ses possibilités de compétences en tant que patient ».

« On peut également envisager la compétence collective. Une compétence qui s'exprime, se révèle, se construit dans la mesure où elle est sous le regard d'une autre compétence. Entre en jeu le terme de capabilité utilisé par Ricoeur : sous ton regard, dans l'énergie du pari et de la nécessité de ma sauvegarde, une capabilité se développe sans anticipation préalable. »

« Concernant les patients et l'entourage. Quand le patient est dans l'incapacité de s'exprimer, les familles s'imposent. Et je pense aux familles de traumatisés crâniens qui se revendiquent comme co-soignants et qui ont grandement fait progresser le nombre de centres de soins. Ils ont fait preuve d'une grande compétence en la matière. »

« Je me méfie du bon patient qui est dans la compliance absolue et qui peut également être dans le refus de savoir, dans la fuite en avant ».

« On n'est pas compétent a priori. On est compétent que lorsque l'on a été en situation de prendre des décisions. On est compétent par ce que l'on a intégré de par son expérience. Pour que le patient soit compétent, il faut que le patient rencontre un soignant qui lui fasse intégrer certaines données dans son vécu. Il y a une opposition entre le patient neuf et sa compétence et le patient dont la compétence est rétroactive. Il y a une preuve de la compétence. »

« La Haute Autorité de Santé considère les associations de patients comme experts dans leur domaine. Ils sont soumis aux mêmes règles que les autres experts. Cette expertise est supposée et non acquise. Les associations plus petites sont pour leur part invitées à prendre part à la relecture des projets et souvent ce sont elles qui le demandent. Il y a différents niveaux d'expertise et de compétence et on peut les prendre en compte par différentes méthodes de travail. »

« La compétence est-elle due à la transmission d'un savoir ? La compétence du patient est radicalement différente de celle du médecin. Ce que le médecin sait, il le sait à force de... à

force de pratiquer, à force d'étudier, son savoir est d'ordre statistique. Le patient a quant à lui des compétences acquises par la sagesse. »

« L'éducation thérapeutique permet au patient de faire le choix de son traitement et d'apprendre à surveiller certains signes pour donner l'alerte de son domicile s'il lui arrive un problème. Sa compétence sera de surveiller les signes et de donner l'alerte. Le but de l'Aura en matière d'éducation thérapeutique est bien l'autonomisation du patient à domicile. Les patients concernés par l'éducation thérapeutique ont l'assurance de trouver une réponse à leurs alertes chaque jour, à toute heure. L'éducation thérapeutique favorise davantage la qualité de vie que la compétence du patient ».

« La référence à la sagesse du patient est une garantie éthique pour le médecin. C'est aussi penser que le patient peut être source de valeur pour le médecin. »

« Mais le patient peut-il réellement être compétent ? Dans le cas de la grippe A H1-N1 précédemment évoqué, je me suis fait vacciner. Comme tout le monde j'ai été victime de l'irrationnel et de l'imaginaire qui ont perturbé les esprits. A un moment donné j'ai décidé que ma raison devait l'emporter et j'ai opté pour la vaccination. »

« Je me connais le moins dans ma chair mais je me connais le mieux dans mon être, dans ma capacité à supporter la douleur, etc. C'est en cela que le patient est compétent. »

« Un être humain ne se résume pas à une seule appartenance : je ne suis pas que patient, souffrant, malade... je suis aussi citoyen ».

« Il y a une compétence du patient à suppléer aux nécessités hospitalières ».

« Il y a des conflits de compétences. Qui est compétent pour aider le patient à devenir compétent, à mieux vivre avec sa maladie ? »

« Que la maladie soit chronique ou non, la compétence du patient se construit avec le patient, dans la confiance. »

« La compétence du patient se trouve entre l'expérience de l'un et le protocole de l'autre. La compétence de l'individu peut entrer en conflit avec le protocole ».

« La compétence vient aussi du partage d'expérience, de l'analyse de la pratique, des groupes Ballindt. C'est dans cet échange d'expérience entre patients, de patient à patient, que la compétence se construit ».

« On assimile trop connaissances et compétences. Le médecin a des connaissances et le patient des compétences. »

« On peut observer une perte de confiance dans le savoir du médecin. La judiciarisation du système est l'une de ces causes, et l'accès aux nouvelles technologies en est une autre. Il faut donc s'arrêter sur le patient qui se croit compétent et qui va s'automédiquer et qui remet en cause son médecin qui lui est réellement compétent. »

« Si on se représente un conflit de compétences, tout va mal. Il va falloir travailler sur la complémentarité des compétences. Je crois que le médecin a une compétence propre et que

les associations de patients ont une autre compétence qui permet aux malades de construire leur compétence. »

« On oppose compétence et connaissance mais peut-on opposer ces deux notions ? La compétence équivaut à l'expérience associée à l'occasion et à la connaissance ».

« Que peut on attendre de la compétence du patient ? La compréhension et la restitution de l'information. »

« Dans certains cas, la compétence du patient, son sentiment, son histoire, son choix face à son traitement bouscule intégralement les connaissances médicales. La compétence du patient s'impose, rendant plus ferme la compétence du soignant, rendant ce dernier compétent, autrement ».

« La compétence du patient n'arrive qu'au moment où nous sommes patients. Avant, nous ne sommes que connaissant. »

« J'ai acquis la conviction que toutes les compétences doivent être respectées et prises en compte. »

« La compétence est liée à la singularité de l'individu. Mais comment reconnaître la compétence des patients cérébro-lésés ? »

« La compétence du patient à domicile, c'est que le patient ne se mette pas en danger. Mais seul le médecin est capable de décider du degré de danger : les compétences doivent se mutualiser. »

« On ne parlait pas de la compétence du patient il y a 20 ans. La compétence est variable d'un patient à l'autre mais elle existe. »

« L'écoute et la compréhension constituent une compétence ».

« La compétence se construit collectivement entre soignant et patient, collectivement avec le sens de l'énergie du pari de la vie ».

« Je retiens le cheminement de la connaissance et de l'expérience qui mène à la compétence ».

« La compétence du patient se construit dans l'échange, l'expérience et le respect, les médecins et les soignants apprenant les uns des autres. »

Prochaine Matinale, le 4 février 2010 :
« Dans nos institutions, le malade : patient, client ou personne ? »