

# TUTORAT UE 7 2013-2014 – SHS

## CORRECTION Séance n° 11 – Semaine du 07/04/14

### *Maladie chronique et travail du patient – Ethique de la transplantation – SIDA* *Léger – Navarro - Sotto*

#### QCM n°1 : A, D, E

- A. **Vrai.**
- B. Faux. La trajectoire de la maladie dépend de la propre expérience de vie du malade, de ses antécédents et de ses ressentis. Elle est donc différente pour tout individu.
- C. Faux : Le changement de phase est vécu de façon brutale, comme une parenthèse.
- D. **Vrai**, Ne pas oublier le rôle qu'à jouer les médias et la population.
- E. **Vrai.**

#### QCM n°2 : D, E

- A. Faux : Personne ne sait comment va évoluer la maladie. C'est là qu'apparaît la difficulté de gestion des incertitudes pour le patient.
- B. Faux. Malgré une évolution des mœurs le malade chronique a toujours du mal à maintenir ses liens sociaux, comme dans le travail par exemple.
- C. Faux. Il n'y a pas de formule « magique » pour annoncer la maladie.
- D. **Vrai.**
- E. **Vrai.**

#### QCM n°3 : A, C, D, E

- A. **Vrai**, bien que Mr Léger dise le contraire, ce type de réaction est subjectif et est différent selon les personnes.
- B. Faux. Pas dans le cas du SIDA où les personnes arrivent plus à en parler à leurs amis.
- C. **Vrai.**
- D. **Vrai.**
- E. **Vrai**, d'où l'intérêt qu'elle soit reprise par d'autres acteurs.

#### QCM n°4 : A, B, C, D, E

- A. **Vrai**, cette notion peut être mise en lien avec la santé.
- B. **Vrai**, accès à une meilleure qualité de vie. L'auto-efficacité psychosociale est un sentiment décrit par Bandura, qui dit que quelqu'un va se sentir en capacité de faire les choses, ou avoir un sentiment d'efficacité personnel si :
  - il pense que la tâche est à sa hauteur.
  - il pense qu'il en a les moyens.
  - il pense qu'il y a un résultat au bout.
  - il se sent accompagné pour faire ces choses là.
- C. **Vrai.**
- D. **Vrai.** Une société « empowered » ou « empowering » sont des notions équivalentes. Mr Visier ne demande pas aux étudiants de les différencier.
- E. **Vrai.**

QCM n°5 : A, D, E

- A. **Vrai.**
- B. Faux : il n'existe pas de liste d'autorisation. Seule une liste de refus existe.
- C. Faux : l'équipe médicale se doit de recueillir l'accord de la famille pour tout prélèvement. Au travers des dires de la famille, c'est la volonté du patient qui doit être exprimée.
- D. **Vrai.**
- E. **Vrai.**

QCM n°6 : A

- A. **Vrai.**
- B. Faux : la greffe de cornée est une greffe de tissus fonctionnelle.
- C. Faux : la liste d'attente est gérée par l'Agence de Biomédecine.
- D. Faux : la liste d'attente est nationale.
- E. Faux : le don est gratuit et anonyme. Même si le receveur peut se sentir redevable envers le donneur. Il ne pourra jamais connaître son identité.

QCM n°7 : A, B, D, E

- A. **Vrai.**
- B. **Vrai.**
- C. Faux : les règles d'attribution tiennent compte des contraintes techniques liées au prélèvement, au transport et au maintien de la viabilité du greffon.
- D. **Vrai** : 4000 greffes sont réalisées chaque année. Mais, 11 000 patients sont en attente de greffes d'organe.
- E. **Vrai.**

QCM n°8 : A, C, D

- A. **Vrai.**
- B. Faux : le corps n'appartient à personne : même pas à soi.
- C. **Vrai.**
- D. **Vrai.**
- E. Faux : les mères porteuses ne sont pas autorisées en France. C'est le principe de « non patrimonialité » du corps : notre corps ne nous appartient pas. Donc, on ne peut pas vendre ou « louer » des parties de notre corps ou des produits dérivés du corps humain.

QCM n°9 : A, B, E

- A. **Vrai.**
- B. **Vrai**, ceci est valable pour le début de l'épidémie où l'hôpital s'organise pour gérer ces nouveaux malades dont on ne connaît rien de la transmission (mise en 40 aine), et plus tard quand le VIH sera reconnue maladie chronique : on passe à une prise en charge pluridisciplinaire.
- C. Faux. C'est l'inverse : le SIDA est la phase symptomatique de la maladie. Grace aux trithérapies les cas de SIDA diminuent et la part des gens vivant avec le VIH (séropositif) augmente.
- D. Faux. Il y a encore de la stigmatisation.
- E. **Vrai.**

QCM n°10 : C, D, E

- A. Faux. Au début on ne connaît pas le mode de transmission du VIH, on va donc stigmatiser la communauté gay, et parler de cancer gay, de punition de leurs pratiques etc ... Les campagnes d'information viendront beaucoup plus tard avec la promotion du « safer sex »
- B. Faux. Les politiques étaient très concernés, le SIDA a été déclaré grande cause nationale en 87
- C. **Vrai.** 4H : les haïtiens, homosexuels, hémophiles, et héroïnomanes sont les plus touchés.
- D. **Vrai.**
- E. **Vrai** : mise en quarantaine, les médecins entraient dans la chambre avec blouse, gants, masques. Parfois ils refusaient même de voir le patient.

### QCM n°11 : B, C, E

- A. Faux. Elles ont permis par exemple de faire évoluer le vocabulaire employé pour parler des « groupes à risque » à un terme moins stigmatisant de « pratiques à risque ».
- B. Vrai.**
- C. **Vrai.** La nécessité de se cacher pour prendre son traitement par exemple, la difficulté de faire des projets d'avenir (avoir des enfants) entraînent parfois une dépression chez le patient.
- D. Faux. C'est une mesure mise en place pour contourner les problèmes liés à ces pratiques à risque : ex distribution du préservatif, les pratiques sexuelles considérées comme déviantes seront donc faites de façon plus sécurisées (prévention primaire).
- E. **Vrai.** Les trithérapies permettent de vivre plus longtemps avec le VIH donc on oublie un peu ce risque de mort.

### QCM n°12 : A, C, D, E

- A. Vrai.**
- B. Faux. Les associations ont permis de mettre le malade au centre, d'informer, de faire de la prévention, d'être le relai des autorités sanitaires, etc.
- C. **Vrai.**
- D. **Vrai.** On en oublie d'ailleurs parfois de considérer le patient dans tout ça
- E. **Vrai.** D'ailleurs cela bouleverse l'organisation des essais thérapeutiques : on abouti aux essais contrôlés, pluridisciplinaires, où le consentement libre et éclairé du patient est demandé.

### QCM n°13 : A, B, C, D

- A. **Vrai.** c'est une obligation contractuelle reconnue par l'arrêt Mercier. Cependant, la CMU permet aux personnes les plus démunies d'accéder aux soins sans payer.
- B. **Vrai.**
- C. **Vrai.**
- D. **Vrai.** attention il existe des atténuations posées par le code de déontologie pour éviter la concurrence déloyale.
- E. Faux. Par principe ils ont la liberté de prescription mais il existe des exceptions : interdiction de prescrire certains médicaments à prescription restreinte (spécialités cardiologiques par exemple), interdiction de prescrire des médicament réservés à la pratique hospitalière.

### QCM n°14 : F

- A. Faux, il s'agit d'une augmentation du taux de dioxyde de carbone dans le sang.
- B. Faux, il s'agit de l'espace temps après enfantement.
- C. Faux, il s'agit d'un mouvement de rapprochement de l'axe du corps.
- D. Faux, il s'agit de la partie saillante d'un os.
- E. Faux, il s'agit d'une perte de la moitié de son champ de vision.
- F. **Vrai**

### Question rédactionnelle :

#### **Acteurs du système de soin et responsabilisation**

##### **Acteurs :**

Qui sont ils ?

- Professionnels de santé
- Société – Etat
- L'individu : qu'il soit malade ou non

Le but est de poser toutes ces questions à tous les acteurs du système de soin.

##### **Responsabilisation :**

Notion de « processus » évolutif

- Qui responsabilise et qui est responsabilisé ?
- Pourquoi est-on responsabilisé ?
- Comment, par quels moyens ?
- Conséquences de cette responsabilisation ?

## **Problématique :**

### **A quels niveaux intervient la responsabilisation des acteurs du système de soin ?**

L'émergence des maladies chroniques, depuis la moitié du XXe siècle, a modifié beaucoup de conceptions autour de la maladie et de ses acteurs, notamment au niveau de la responsabilisation. A quels niveaux intervient la responsabilisation des acteurs du système de soin ? Cette question nous amène à traiter la responsabilisation des individus au niveau de la santé et au niveau des maladies et de leurs conséquences.

#### **1) Au niveau de la santé :**

Historiquement, les progrès de la médecine dans la première moitié du XXe siècle ont permis de banaliser les maladies infectieuses. Il s'est alors posé le problème de savoir comment solvabiliser le soin dont le coût ne peut être uniquement supporté par les personnes malades. C'est alors que l'Etat a mis en place la sécurité sociale (1945) fonctionnant sur la cotisation des travailleurs, (qu'ils soient malades ou pas) et permettant une solidarité financière vis-à-vis des personnes malades. Dans notre société actuelle, ce système peut poser le problème de l'aléa moral, c'est-à-dire que la personne assurée, sachant qu'elle l'est, va oser prendre plus de risques (sports extrêmes...) et donc se faire rembourser des soins suite à un accident. C'est pourquoi, la jurisprudence évoque la responsabilisation des personnes vis-à-vis de la protection de leur santé. Si l'individu doit protéger sa santé c'est parce que dans notre société on reconnaît le droit à la santé des personnes, « la nation garantit à tous la protection de la santé ». Les institutions tentent alors de lutter contre les inégalités de santé, qu'elles soient sociales ou biologiques. Pour cela, elles mettent l'accent sur une politique de santé publique (loi de SP de 2004) afin de lutter, par exemple contre l'inégal accès aux soins. Cette politique tend à responsabiliser l'individu par le biais de la promotion de la santé, avec des actions préventives grâce notamment à l'INPES (prévention primaire pour baisser la prévalence des maladies) et des actions d'éducation pour la santé. Ces deux notions se retrouvent dans l'empowerment qui permet à l'individu de faire des choix éclairés concernant sa propre santé. Cependant, elles ne sont pas sans conséquences, car les messages de prévention ne sont pas compris et pas accessibles à toute la population, et ce notamment aux plus démunis. Ceci tend donc à augmenter les inégalités sociales de santé. De plus, dans ce contexte toujours plus poussé de sanitarisations, où la norme de santé est devenue la norme sociale, le fait de responsabiliser les individus peut aller à l'encontre de leurs libertés individuelles (puisque chacun définit ses propres normes selon Canguilhem). On voit donc que ce sont des conceptions récentes et que la responsabilisation est un processus actuel qui pose alors de nouvelles questions, comme par exemple dans des maladies chroniques comme le SIDA. En effet, les politiques de prévention contre le VIH sont très développées et peuvent pousser la responsabilisation à un tel point que la personne culpabilise. En y ajoutant les facteurs de transmission considérés comme pratiques déviantes (sexualité, drogues) et les représentations profanes de la société vis-à-vis de la maladie, la culpabilisation peut se transformer en stigmatisation. Il se pose alors le problème des personnes perpétuant les pratiques à risque et qui finiront par tomber malade. Devrons-nous quand même prendre en charge leurs soins alors qu'elles continuent à prendre des risques vis-à-vis de leur santé et que le « trou de la sécu » ne cesse d'augmenter ?

#### **2) Au niveau de la maladie, et de leurs conséquences :**

Le patient, c'est à dire l'individu entrant dans un processus de soin, est dès le départ responsabilisé face à sa maladie étant donné que c'est lui, par sa plainte, qui initie la relation de soin (Canguilhem).

Aujourd'hui, devant la primauté accordée à l'autonomie, la responsabilisation de l'individu malade est devenue nécessaire. Mais cette dernière pour être réellement efficace doit pouvoir se faire dans les règles de l'art, c'est à dire par la mise en œuvre de moyens adaptés à une ère de maladie chronique où l'individu malade est considéré comme une personne à part entière (loi Kouchner). L'état par l'intermédiaire de droits (par exemple celui à l'information qui va conditionner le consentement) et de devoirs, définit un cadre juridique, universel. Ainsi, l'ETP, mis en exergue par la loi HPST de 2009, va très vite devenir l'un des piliers fondamentaux du

processus de responsabilisation. En effet, il va à la fois permettre à chaque patient d'adapter sa pathologie aux situations de la vie quotidienne (notion de qualité de vie), mais aussi de lui faire prendre conscience des différents risques encourus, que ce soit par le traitement ou la possible contamination d'autrui (patient VIH) et ainsi, de ne pas accentuer sa maladie, de ne pas tomber encore plus malade que ce qu'il ne l'est déjà (prévention tertiaire). Cependant il ne faut pas oublier que l'ETP est une création relativement récente, et donc, que dans le passé ce rôle était essentiellement joué par les associations (il l'est encore un peu aujourd'hui), avec notamment la responsabilisation des plus jeunes par les plus anciens.

De nos jours, on demande à l'individu d'être toujours plus responsable, et pour ce faire, il doit même anticiper sur des situations potentiellement à venir, et pourtant parfois délicates à aborder avec son entourage. C'est ainsi que dans le cadre de la fin de vie, la société a tendance à amener l'individu à désigner une personne de confiance, ou à rédiger des directives anticipées (similarité de situation avec le don d'organe et la liste de refus).

Cependant, trop de responsabilisation peut avoir tendance à nuire à cette dernière, et au but premier de sa mise en œuvre, c'est essentiellement tous les problèmes contemporains liés à la question de l'automédication (nécessaire et pourtant parfois néfaste). On voit ainsi, que le patient va avoir lui-même avoir tendance à se responsabiliser, et ceci notamment par l'influence du médecin, qui paradoxalement va lui aussi être responsable. En effet, la responsabilité du médecin, débute dès l'annonce de la maladie, puisqu'il la nomme (Freidson), il va par la suite devoir (déontologie) apporter une attention toute particulière au parcours de soin de son patient. Au nom du principe de bienfaisance il a donc une obligation de moyen, c'est à dire de procurer des soins en accord avec la science (développement professionnel continu).

La législation autour de la profession médicale a permis d'en accentuer les libertés (prescription-installation), de les rendre plus autonomes, plus responsables. Attention toutefois à ne pas faire un retour vers le Paternalisme et à ne pas conférer au médecin trop d'autonomie et de pouvoir.