

Le concept d'autonomie

Définitions

L'autonomie est un concept utilisé dans différents domaines (droit, philosophie, médecine, etc.).

L'étymologie du terme « autonomie » nous mène aux idées de « soi » et de « loi ». Pour le philosophe Moreno (Moreno, 2004), l'autonomie est la **capacité d'un système à agir selon des lois ou des règles générées par le système lui-même.**

Selon le philosophe A. Donagan, « l'être humain est autonome, il agit à la lumière de la conception qu'il a de lui-même, des autres et de son monde, selon des principes d'action qu'il a choisis et pour lesquels il est responsable » (Donagan, 1979).

G. Reach, en citant G. Dworkin, définit la personne autonome comme étant « l'être capable de réfléchir sur ses croyances et ses désirs, et qui est capable, éventuellement, de les modifier, sur la base de cette réflexion » (Dworkin, 1988).

Selon G. Reach, l'ETP va « permettre au patient d'exercer son autonomie en lui montrant que plusieurs choix sont possibles, en particulier le choix d'être adhérent au traitement dont il aura compris le sens. Grâce à l'éducation thérapeutique, le patient (celui à qui les événements arrivent) devient agent (celui par qui les événements arrivent). Le fait de se sentir acteur de son traitement contribue à l'amélioration de sa qualité de vie » (Reach, 2014).

Autonomie et activité éducative

Pour N. Warchol (Formarier, Jovic, 2012), l'autonomie dans le champ de la pédagogie est nécessairement en lien avec une contrainte initiale face à laquelle l'individu développe une constante capacité d'adaptation. Il distingue quatre attributs au concept d'autonomie :

- décider pour soi, en fonction des critères personnels ;
- maîtriser son environnement, mais aussi son autolimitation ;
- en état de conscience, ayant mesuré les risques, assumer les conséquences, être responsable ;
- gérer ses dépendances ou plus précisément l'interdépendance à autrui.

Lien avec l'objectif pédagogique**Concept d'autonomie thérapeutique.**

Gérard Reach (Reach, 2006) définit une autonomie thérapeutique comme une forme d'autonomie de la personne face à une décision médicale ou un choix concernant sa santé qui s'inscrit dans une relation thérapeutique :

- le patient doit être **autonome par rapport à lui-même** (c'est-à-dire avoir ou non le contrôle de ses propres actions);
- le patient devra être **autonome par rapport au soignant**, ou encore **par rapport à un autre** (qui pourrait vouloir prendre le contrôle de ses actions);
- **l'autonomie du patient peut s'inscrire aussi par rapport au système de santé**, c'est-à-dire non par rapport à une personne physique, mais par rapport à l'institution tout entière.

Selon la psychologue A.-M. Pollet Masset (1993), **autonomie ne signifie pas indépendance**, qui pour elle n'est qu'un état. L'autonomie doit être pensée comme « un processus permanent qui cherche à atteindre des niveaux toujours plus grands d'interdépendance ».

- L'indépendance en elle-même n'existe pas totalement.
- Il faut gravir des étapes et des paliers.
- Une fois ces paliers atteints, d'autres possibilités d'autonomie sont encore possibles.

L'image de l'escalier (figure 15.1) montre que chaque marche est une étape d'autonomie pour le patient :

- la dépendance crée chez le patient une potentialité de désir d'autonomie;
- en réaction à cette dépendance, il va générer et mettre en place avec les soignants une stratégie de contre-dépendance;
- c'est l'action de gravir la marche dans une interdépendance puisqu'il est guidé par les soignants : c'est l'impulsion, l'énergie à donner vers l'indépendance;
- l'atteinte du palier, de la marche est donc bien l'indépendance;
- le processus se répète vers une nouvelle marche.

Cette illustration de l'escalier est une image commode en ETP, car malheureusement la vision instable de l'autonomie peut aussi être une descente de l'escalier à certaines étapes de la vie.

Éléments de convergence entre les deux notions d'empowerment et autonomie

L'*empowerment* et l'autonomie présentent des éléments forts de convergence : tous deux sont des concepts intégrant une dynamique et un

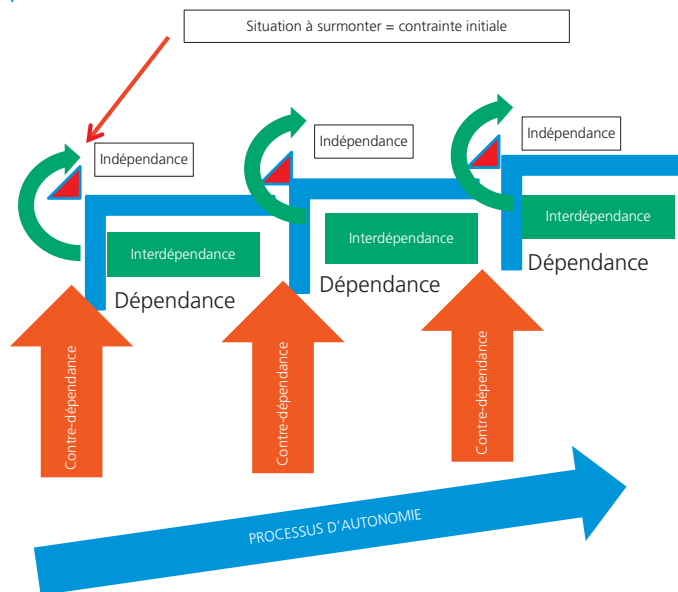


Figure 15.1 Processus d'autonomie.

processus, qui présupposent une relation à l'autre, engagent une prise de décision, et par conséquent une responsabilité (figure 15.1). Tout l'enjeu de l'ETP est d'aider les patients à acquérir cette autonomie au travers d'une habileté à prendre des décisions, à développer un jugement, à intégrer et à internaliser de nouvelles normes, lui conférant une certaine forme d'expertise de lui-même et de sa pathologie. L'atteinte de cet objectif crucial dans l'activité ETP passe par une coconstruction que beaucoup d'auteurs caractérisent par une interaction de personnes, de programmes, d'environnements spécifiques. Il est ici fait état d'un véritable changement de paradigme entre une transmission d'un savoir et la coconstruction des connaissances (Gagnayre, 2007).

Patient présentant une BPCO

En lien avec l'objectif 3

■■■■■■■■ S'accorder avec le patient et son entourage sur les ressources nécessaires pour s'engager dans un projet et construire avec lui un plan d'action (décret et arrêté du 31 mai 2013) (soit Construire le projet éducatif).

Contexte de l'entretien

L'entretien a été réalisé auprès d'un patient hospitalisé dans un service de soins de suite et réadaptation de pneumologie et réhabilitation respiratoire. C'est en accord avec le pneumologue et l'équipe soignante que le choix du patient (Monsieur L) s'est effectué. Le médecin avait prescrit l'analyse de situation pour envisager la possibilité d'un projet éducatif, même si des doutes de la part de l'équipe étaient mentionnés en lien avec la réelle motivation du patient à changer ses habitudes de vie.

L'entretien a été réalisé après avoir obtenu l'accord du patient, en lui ayant précisé les modalités et ayant fixé un moment de la journée à son choix. Monsieur L était hospitalisé depuis trois jours avant les fêtes de fin d'année et se posait la question de sortie pour laisser passer les fêtes et différer le séjour.

Un guide d'entretien a été réalisé de la façon suivante.

- Après présentation et mise en condition, quatre questions ont été retenues :
 - pouvez-vous m'expliquer pourquoi vous êtes hospitalisé ?
 - Comment cela se passe à la maison ? Pouvez-vous me raconter une journée type ?
 - Qu'est-ce qui est, selon vous, difficile dans la vie de tous les jours ?
 - Qu'attendez-vous de cette hospitalisation ?
- Cet entretien s'est déroulé dans la chambre du patient après une séance de kinésithérapie.

Constats relatifs à Monsieur L.

Monsieur L est âgé de 58 ans, il est célibataire. Ses parents vivent avec lui. Son père est grabataire à la suite de multiples AVC, sa mère est

autonome. Monsieur L est hospitalisé en SSR à la demande du cardiologue qui le suit devant une sédentarité qui augmente et une possible rupture du traitement.

Monsieur L présente des antécédents de cardiopathie (flutter auriculaire), d'AVC ischémique sans séquelle, une intoxication alcool-tabagique, un syndrome d'apnée du sommeil (SAS) appareillé depuis 2009, une fracture du genou droit et une luxation de la cheville droite.

Monsieur L est autonome. Il est en arrêt de travail depuis 2012. Sur le plan fonctionnel, Monsieur L n'arrive plus à fournir un effort de plus de 15 minutes. Sur le plan clinique, on note un poids = 89 kg, une taille = 177 cm, un BMI = 28,4, une TA = 9,5/6, un pouls = 71/min, une SAO₂ = 99 % ; à l'auscultation pulmonaire, on note des crépitations de bases. Il suit un régime sans sel. Son traitement est le suivant : Cétirizine, Préviscan®, Inexium®, Atorvastatine, Aldactone®, Lasilix®, Perindopril®, Bisode-Gé®.

Analyse de Monsieur L (plan d'observation)

Les données sont classées et analysées selon la méthode recommandée.

Constats relatifs à Monsieur L	Analyse
Nature de la pathologie	
- Cardiopathie (flutter auriculaire) - Syndrome d'apnée du sommeil	
Degré de compréhension de la maladie et représentation	
Monsieur L dit : « J'ai un problème de cœur, et j'ai un problème respiratoire, j'ai un appareil, une VNI. »	Ressource : Monsieur L fait le lien entre son essoufflement et sa pathologie cardiaque.
« Comme j'étais essoufflé, ils [son médecin traitant et le cardiologue] ont préféré que je vienne faire un stage de 3 semaines en rééducation. »	
« À chaque fois que je vais à l'hôpital, problème de cœur. »	
« Il y a un caillot de sang qui est resté coincé et le cœur ne travaille plus qu'à 20/25 %. C'est très peu, et c'est comme ça que je suis essoufflé rapidement. »	

Constats relatifs à Monsieur L	Analyse
« Il y a des moments où j'ai du mal à respirer, je suis bloqué, alors hôpital. »	
« J'ai la VNI depuis 2009 : si on a des apnées du sommeil, on oublie de respirer; le plus long arrêt que j'ai fait c'est 35 secondes, alors le médecin a prescrit cette machine : si je ne respire pas aux environs de 14/min, c'est elle qui prend le relais. Depuis que j'ai la VNI, je suis un peu moins fatigué. »	Ressource : il connaît le fonctionnement de sa VNI.
« Avant je faisais 117 kg, j'ai déjà perdu 30 kg. »	Ressource : Monsieur L a déjà perdu du poids. Zone d'ombre : que pense-t-il de son poids actuel ?
Degré de compréhension du traitement et représentation	
« Je mets la machine la nuit : au début, j'ai eu du mal à m'habituer, mais maintenant, cela ne me pose plus de problèmes, c'est une routine. »	Ressource : bonne tolérance de sa VNI et observance du traitement.
« Je suis au régime sans sel depuis l'année dernière quand j'ai eu mes œdèmes. »	Ressource : Monsieur L fait le lien entre sa pathologie cardiaque et la nécessité de suivre un régime sans sel.
« Je prends du Préviscan® pour liquéfier le sang et les autres médicaments, je ne sais plus trop, je ne suis pas trop curieux. Cela fait seulement un an que je prends des médicaments, avant rien. Cela ne me gêne pas, je n'en prends que le matin et le soir alors je suis tranquille. Il y a aussi celui pour le cholestérol mais je pense que je n'en ai plus trop besoin : j'ai quand même maigri de trente kilos. »	Zone d'ombre : connaît-il la surveillance du Préviscan® et les effets indésirables ?

Constats relatifs à Monsieur L	Analyse
Degré d'appropriation des comportements liés à une vie saine	
« Avant, je fumais deux paquets par jour, et maintenant, depuis que je suis à l'hôpital, une dizaine. Quand je travaillais, en voiture, c'était cigarette sur cigarette. Ce serait bien d'arrêter, c'est sûr, mais c'est dur. Et puis depuis l'AVC, je n'ai pas repris mon travail. »	Ressource : Monsieur L a été capable de diminuer sa consommation tabagique.
« Je suis au régime sans sel depuis que j'ai eu des œdèmes. »	Problème : il exprime l'envie d'arrêter de fumer en verbalisant la difficulté pour lui.
Qualité de gestion de la maladie, du traitement et des états de crise	
« Il faut que je fasse de nouveau régler mon appareil (VNI). Des fois, je vois mon rythme respiratoire à 11/12 sur la machine, elle doit déclencher à 14 et, malgré, cela elle se déclenche et m'envoie de l'air au moment où je souffle et j'en prends plein la figure. Cela fait à peu près un mois. »	Ressource : Monsieur L est capable de dépister un dysfonctionnement de son appareil. Problème : le réglage de la VNI ne correspond pas aux besoins de Monsieur L.
« Je devrais retourner faire un bilan dans le service de cardiologie dans un an pour voir si les artères sont encore bonnes. »	Ressource : Monsieur L se projette dans le suivi de sa pathologie.
Besoins et souhaits du patient relevant de l'ETP	
« Depuis que je fais de la rééducation, c'est quand même mieux; le premier jour que j'ai fait du vélo à l'hôpital, c'était dur, ça coulait [évoque la transpiration]. Cela m'a fait du bien car mardi j'avais mal au genou et maintenant je n'ai plus mal. Je me sens mieux, bien que je fume quand même; tant que je ne tousse pas comme un "crevard", cela ne me dérange pas. »	Zone d'ombre : connaît-il l'impact du tabac sur son état d'insuffisance cardiaque? Qu'est-ce que la toux signifie pour lui?

Constats relatifs à Monsieur L	Analyse
« L'an dernier, on m'avait dit d'arrêter de fumer. »	Dédution : Monsieur L trouve bénéfiques les séances de rééducation proposées à l'hôpital. Il ne souhaite pas d'interruption dans le programme de réentraînement à l'effort et envisage de le prolonger à la maison.
« À la maison, j'avais le vélo d'appartement de mon père, je vais le remettre en place et je vais en faire un peu tous les jours. Je vais aménager un de mes bâtiments. »	
« Je dois voir le docteur pour décaler mon séjour pour faire mes séances de rééducation dans la continuité, car là, avec les fêtes et les jours fériés, il n'y a pas de kiné. Moi, j'ai aussi envie de profiter, et revenir dès le 26 décembre après le "gouleton de la veille", ce sera dur. »	
Qualité de la gestion des actes de la vie quotidienne (hygiène, alimentation)	
« À la maison, j'ai de quoi m'occuper. Quand il fait beau, je vais au potager, j'ai presque un hectare de jardin. C'est un bon loisir et au moins on a ses légumes soi-même, c'est du bio, c'est meilleur. »	Dédution : autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Ressource : Monsieur L a de quoi s'occuper physiquement chez lui dans son jardin et son potager.
« À la maison, c'est ma mère que prépare les repas : comme elle était déjà sans sel avant moi, je suis sans sel moi aussi alors ça va bien ; cela ne me change pas... De temps en temps, je vais au restaurant avec les copains. »	Monsieur L est capable de manger sans sel sans difficulté.
Compétences psychosociales	
« C'est seulement le jeudi suivant que je suis allé à l'hôpital car j'avais les jambes gonflées, gonflées, je faisais 117 kg, je ne pouvais quoi !!! » « Cela fait un an que je n'ai pas travaillé. »	Dédution : est capable de faire le lien entre l'apparition des œdèmes et l'aggravation de son état de santé.

Constats relatifs à Monsieur L	Analyse
Comportement relationnel à l'égard des soignants, des proches, des tiers	
Hospitalisation à la demande de son cardiologue. « Je ne demande pas trop d'informations au médecin; moins on en sait, mieux on se porte. »	Déduction : Monsieur L est compliant à ce que le médecin propose.
« Je n'ai pas repris le boulot depuis mon AVC; n'importe comment ils savent bien là-bas [dans l'entreprise] qu'ils ne peuvent plus trop compter sur moi. Je n'ai pas le droit de rouler, c'est embêtant. Si c'est pour rester à l'atelier c'est non. » « Quelquefois, je vais au match de foot. De temps en temps, je vais voir les copains, mes oncles aussi mais maintenant je n'en ai plus aucun. »	Zone d'ombre : Monsieur L ressent-il un isolement social ?
Antécédents ou événements particuliers antérieurs	
« Cela fait un an, au mois de novembre que j'ai fait un AVC, il n'y a pas eu de séquelles apparemment; j'ai su que après. Un dimanche, je me suis réveillé avec tout mon bras raide, il ne bougeait plus, je ne pouvais plus m'habiller et je commençais à travailler avec l'autre main pour faire bouger tout le bras. Cela a duré trois heures et cela est revenu normal. Cela aurait pu être pire [moment de silence]. Mon père ne faisait que tomber, il a fait tellement d'AVC, il ne peut plus marcher, ni parler. » « Je ne pouvais plus travailler, j'étais obligé de demander à mes collègues de tirer la machine. Je n'avais plus de force, plus rien... [silence]. »	Déduction : Monsieur L fait le lien entre son AIT et les problèmes de santé de son père.

Constats relatifs à Monsieur L	Analyse
Situations qu'il juge problématiques au quotidien	
« Je fais des insomnies, et donc le docteur avait dit d'éviter de rouler, je faisais des trajets longs pour le travail et je m'endors au volant ; j'ai déjà cassé plusieurs véhicules. C'est pour cela que je ne peux pas reprendre le boulot. »	
« Quand je jardine, j'ai du mal à respirer : j'ai une chaise dans mon potager, je vais travailler un quart d'heure, 20 minutes, cela dépend, et quand je suis trop essoufflé, je m'assois et j'attends. Quand j'ai récupéré, je reprends à nouveau par petits coups. »	Problème : Monsieur L est essoufflé. Ressource : Monsieur L a mis en place des stratégies pour jardiner malgré son essoufflement : chaise pour se reposer entre des courtes périodes de jardinage.
« Il y a des hauts et des bas ; des fois je suis fatigué, des fois moins, cela dépend, mais souvent le matin ou l'après-midi. Si je m'assois, je dors à moitié sans avoir travaillé, sans rien faire. Je me fatigue beaucoup trop vite, même sans rien faire. Quand je commence à somnoler, je me lève et je pars faire de la marche. »	Zone d'ombre : que connaît-il de son SAOS (signes de fatigue, la somnolence post-prandiale est-elle en lien avec le réglage de sa machine ?)
Monsieur L reparle de l'état de son père : « Quand je vois le père, il ne peut plus parler, manger tout seul, il ne peut plus rien faire. On est obligé de prendre le grand chariot pour le lever, pour le mettre au lit. C'est embêtant et quand la mère est à l'hôpital, c'est à moi de m'occuper de lui. Il y a l'aide-ménagère mais elle n'est pas là en permanence. »	

Problèmes identifiés

- Monsieur L est essoufflé ; il a envie d'arrêter de fumer mais c'est difficile pour lui.
- Le réglage de la VNI ne correspond pas aux besoins de Monsieur L.

Ressources

- Monsieur L a perdu du poids, a diminué sa consommation de cigarettes.
- Il fait le lien entre son essoufflement et sa pathologie cardiaque.
- Il est observant à son traitement (médicaments, régime sans sel et VNI) et envisage la poursuite de son suivi médical.
- Il mène déjà une activité physique chez lui et trouve un bénéfice aux séances de rééducation qui lui ont été proposées.

Zones d'ombre

- Ressenti de son poids actuel.
- Isolement social.
- Connaît-il l'impact du tabac sur sa pathologie ?
- Que connaît-il de son SAOS ?
- Surveillance de son traitement anticoagulant.

Synthèse de l'analyse

- Monsieur L présente une dyspnée à l'effort qui le gêne dans sa vie quotidienne.
- Monsieur L est volontaire pour améliorer son état de santé.

État actuel

- Monsieur L présente une dyspnée à l'effort qui le gêne dans sa vie quotidienne.
- Monsieur L estime que ce serait bien pour lui d'arrêter de fumer, mais c'est difficile.
- Monsieur L est volontaire pour de nouvelles activités physiques.
- Monsieur L exprime une gêne concernant le réglage de son appareil.

État futur souhaité

- Monsieur L présente une amélioration de sa capacité respiratoire.
- Monsieur L connaît l'impact du tabac sur sa pathologie cardiaque.
- Le fonctionnement de la VNI est adapté aux besoins de Monsieur L.

Compétences actuelles

- Monsieur L essaie de continuer à jardiner malgré la dyspnée.

- Il a réduit sa consommation tabagique, exprime une volonté à poursuivre les exercices de réentraînement à l'effort à domicile.
- Monsieur L a une capacité à se projeter (comparaison avec son père).

Compétences nécessaires

- Monsieur L identifie les réelles difficultés à l'arrêt du tabac.
- Monsieur L trouve un bénéfice aux exercices physiques proposés

Besoins éducatifs

- Identifier les limites et les capacités de son activité physique.
- Identifier sa motivation et le moyen d'arrêter de fumer.

Objectifs

- Que Monsieur L augmente son activité physique à long terme.
- Que Monsieur L puisse identifier les éléments positifs, selon lui, à l'arrêt du tabac.