



Théories et concepts

L'éducation thérapeutique se construit autour de la rencontre des sciences médicales, humaines et sociales. Complémentaires ou en opposition, les concepts et modèles théoriques sur lesquels elle se fonde font l'objet d'un débat aussi vif qu'intéressant.

Éducation thérapeutique ou alliance thérapeutique ?

Anne Lacroix
Psychologue
clinicienne-
psychothérapeute
et formatrice
de soignants
en éducation
thérapeutique

Il m'apparaît nécessaire, de pousser plus avant la réflexion et d'explorer des aspects fondamentaux de ce vaste chantier de l'éducation thérapeutique des malades chroniques. Car un des rôles du psychologue n'est-il pas d'examiner les idées qui président à l'utilisation de concepts et de modèles non seulement dans leur sens manifeste mais d'en révéler les contenus latents, voire inconscients ?

Face au choix du terme *éducation* appliqué à l'ensemble d'une population de sujets souffrant de maladie(s) chronique(s), une première interrogation serait : si cette entreprise apparaît comme une nécessité objective, en quoi l'éthique nous impose-t-elle de questionner la pertinence de nos pratiques ? En d'autres termes, les actions éducatives correspondent-elles à ce dont les sujets désignés devraient bénéficier ?

Ce faisant, il s'avère opportun d'interroger les faits plus que de mettre en cause le fait de l'éducation thérapeutique.

Scientificité ou pragmatisme ?

Selon les récentes recommandations de la HAS « *l'éducation thérapeutique est une pratique et un domaine scientifique... impliquant une démarche structurée* ».

Cet argument requiert et exige que l'on en examine la pertinence et que l'on vérifie qu'il ne conduit ni à une

illusion éducative ni à une « violence symbolique » (selon l'expression de P. Bourdieu : il s'agit d'une violence qui risque d'extorquer une soumission même pas perçue comme telle). Exemple : l'usage du terme *observance* renvoie à une exigence de normalisation en la présentant comme un devoir moral. Mais admettons aussi que le propos consiste à éviter que des actions éducatives ne soient que le fruit de la générosité des intentions et des improvisations dans les pratiques.

Les premières tentatives d'éducation thérapeutique consistaient à diffuser des savoirs médicaux relatifs à la maladie alors qu'il s'agissait surtout, pour les patients concernés, d'être entraînés à gérer leur traitement. Il convenait dès lors d'articuler un savoir médical et des pratiques éducatives plus efficaces. D'où le recours à la pédagogie dont le rôle est de faciliter l'acquisition de connaissances et de compétences. Cependant, la pédagogie n'est jamais qu'un agent dont l'objet demeure incertain : l'appropriation des savoirs par le sujet lui-même. De plus, s'agissant de la maladie, s'approprier des savoirs ne garantit pas leur mise en œuvre en comportements pertinents.

C'est au niveau de la formation des soignants à leur nouveau rôle qu'on peut observer des divergences quant au choix des référentiels théoriques. Un courant

dominant tend à assurer l'hégémonie scientifique garante de rigueur, d'exigence et d'efficacité.

À l'instar de la pratique médicale, cette conception de l'éducation thérapeutique du patient va reproduire le modèle classique : questionnement du patient, permettant d'établir un *diagnostic éducatif*, suivi d'une application du *traitement*, sous la forme d'enseignements dispensés généralement à des groupes de patients. De plus, un *contrat* d'éducation devrait assurer la fidélisation du patient. Et si les effets de l'éducation s'avèrent insuffisants, il est conseillé de proposer des *reprises éducatives* comparables à des piqûres de rappel. Les soignants qui se destinent à produire de l'éducation thérapeutique se voient offrir ainsi un modèle « clés en mains », prêt à l'emploi.

Parmi le personnel soignant, les paramédicaux sont à ce jour les plus nombreux demandeurs de formation aux pratiques éducatives. Selon Alain Deccache, cet engagement s'est peut-être construit en regard de leur propre sujétion vis-à-vis de l'hégémonie médicale. Les médecins, quant à eux, sont imprégnés des axes les plus développés et les plus valorisés lors de leur formation initiale. L'*evidence based medicine* demeure le fondement de leur motivation. Efficacité et pouvoir façonnent progressivement une identité professionnelle centrée sur l'intervention directe, le contrôle de la situation. Face à des maladies au long cours jalonnées de risques et d'incertitude, les soignants se sentent démunis et réclament des moyens susceptibles de les armer pour leur nouvelle fonction.

Le recours à un modèle dit structuré d'éducation thérapeutique se présente comme un repère fiable, réputé opérationnel. La même logique prescriptive peut-elle s'appliquer à une démarche qui devrait consister à discerner les réels besoins du patient ? Entendons par besoins ce qui est singulier et qui va déterminer le type d'intervention, le rythme et la durée de l'accompagnement.

Or le modèle préconisé incite les soignants à garder la même posture en passant du soin de la maladie courante, voire aiguë, à l'approche et au suivi de la maladie chronique.

Prendre pour critère de la vérité la valeur pratique, la faisabilité, correspond précisément à la doctrine du pragmatisme.

Les enjeux psychiques liés à la maladie chronique

Le modèle éducatif recommandé par la HAS, non seulement reproduit l'approche médicale classique, mais renvoie dans ses mises en œuvre à des stratégies de type scolaire ou propres au management. On parle de *disease management*. Au nom de l'efficacité, il vise une adaptation raisonnée du patient à son état de santé. Or la survenue comme la durée de la maladie chronique ont un impact critique non seulement au plan physiologique mais sur l'équilibre psychique. Tout être se doit d'être abordé avec respect et sollicitude, encore plus s'il est fragilisé. Questionner méthodiquement, même dans

l'optique d'une approche bio-pédo-psycho-sociale, n'appelle que des réponses au détriment d'une parole médiatrice de l'expérience de vie.

Il conviendrait d'accorder la primauté à ce qui est éprouvé par le patient pour qui la maladie est vécue comme une infortune.

Ce qu'on appelle les ressources psychiques concerne les capacités psychologiques propres à mobiliser un ensemble de potentiels permettant de faire face à une situation. La maladie est une expérience cruciale où la question de la mobilisation des ressources se révèle sous un jour problématique. Parler d'adaptation implique de se forger un ensemble d'attitudes, de façons de vivre exigées par la nouvelle situation.

L'approche clinique cherche à favoriser et à accueillir la parole du patient, car porter son expérience au langage est une manière de s'inscrire dans le temps comme sujet parlant et agissant. Elle contribue à soutenir le sentiment d'identité menacé dans sa cohérence par l'altération de son état organique.

Exemple clinique

Une patiente de 58 ans est hospitalisée dans un service spécialisé en traitement et en éducation thérapeutique pour diabétiques. Elle est traitée depuis trois ans par voie orale, mais présente de fortes hausses de sa glycémie. Le soir même de son hospitalisation, il lui est proposé un traitement à l'insuline. Cette personne est accommodante, habituée, selon elle, à faire face à l'adversité. Elle accepte donc ce nouveau traitement. Pendant tout le séjour, elle restera silencieuse, ne manifestant pas d'émotions particulières. Son infirmière lui donne, à son départ, la carte de visite d'une psychologue, au cas où elle souhaiterait un soutien. Cette patiente ne tarde pas à se manifester et prend rendez-vous. Elle se présente munie d'un carnet où elle a décrit, avec des métaphores, les sentiments qui la traversent depuis son passage à l'insuline. Elle se voit comme envahie par un torrent impétueux qui charrie des troncs et des blocs de rocher. Puis viennent les larmes et le récit d'une existence où elle a toujours fait face à ce qu'elle estimait être son devoir. Elle passe ainsi en revue toute sa vie, qui fut mouvementée. En peu de temps, grâce au partage de ses émotions, elle retrouve plus de sérénité non seulement face à la maladie mais elle entreprend de réparer des relations en panne. J'ai remis ma vie en ordre, dit-elle.

Que craignent les soignants en donnant la parole aux patients ? Est-ce le souci de se trouver déstabilisés, hésitant entre un sentiment d'impuissance et la tentation d'emprise ?

Ce que livre le patient ne demande pas forcément de réponse, mais une attitude réceptive, une présence étayante. L'essentiel réside dans une écoute qui s'intéresse, qui laisse la possibilité de nous surprendre, de nous émouvoir.

La souffrance psychique appelle le lien relationnel avec celui ou celle qui entend cette souffrance derrière le refus, les résistances, le découragement. Ainsi,



Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 58.

à l'orée de la rencontre à visée éducative, il y aurait lieu d'instaurer une sorte d'espace transitionnel [73], médiatisé par une écoute, un échange permettant de passer d'une réalité à une autre, d'un temps d'avant la maladie au temps d'après, le temps avec la maladie. Les modèles qui privilégient les démarches raisonnées et les injonctions motivationnelles risquent de sauter cette phase incontournable de rencontre, de relation, de temps nécessaire pour établir une alliance thérapeutique.

Du sens et de la cohérence

Quand on passe en revue l'abondante production d'ouvrages et d'articles qui traitent de l'éducation thérapeutique, on est frappé de constater combien la majorité s'entend à transmettre explicitement ou implicitement l'idée que l'on agit toujours pour le bien des malades. Certaines voix cependant proposent une mise en question de ce que nous croyons savoir et pouvoir. Elles nous invitent à donner sens et cohérence à notre action plus que d'appliquer des recettes ou des modèles. La démarche clinique s'inscrit dans cette perspective.

À propos de modèles, justement, il en existe de plusieurs types qui correspondent à différents niveaux d'appréhension du réel. Selon Charles Hadji [36], on peut distinguer :

- les modèles descriptifs qui dégagent des formes en réponse à la question : qu'est-ce que c'est ? (ex. un système éducatif...);
- des modèles explicatifs : comment en est-on arrivé là ?
- des modèles compréhensifs qui permettent d'interpréter la réalité et amènent à construire de l'intelligibilité.

On peut remarquer qu'aucun de ces modèles n'est directement traduisible en modèle d'action.

C'est le reproche fait par certains : ne pas offrir de modèles opérationnels pour agir l'éducation thérapeutique, comparativement à la pédagogie qui produit des outils.

La psychologie clinique d'inspiration psychodynamique, la philosophie, l'anthropologie, la sociologie présentent des modèles de compréhension qui appellent à une construction du sens, ce qui relève de la pensée et de la créativité. Comment dès lors articuler théorie et pratique, sinon en s'adonnant au travail de l'art (et il ne s'agit pas là de « l'art-thérapie »). On a besoin de la théorie pour mettre sa pratique à distance et lui fournir des repères. Mais la pratique est aussi ce corps à corps avec des résistances. Nous avons alors besoin de médiations qui ne sont pas forcément données mais à chercher et à construire. « Il faudrait inventer un style ou une esthétique du geste éducatif irréductible à des techniques ou des procédures anonymement duplicables », suggère un philosophe [62].

Est-ce trop demander à des soignants habitués à fonctionner dans la spirale du « faire ? »

Il semble cependant que la formation à leur nouveau rôle puisse être l'occasion de le penser en le réinterprétant selon l'éthique de la relation clinique qu'ils cherchent à édifier.

Le patient n'est pas seulement un cas qu'il est possible d'objectiver et de ranger sous une étiquette nosographique. Pour lui, la maladie est un événement qui s'inscrit dans une histoire de vie dont elle perturbe la continuité. Elle induit une crise de sens qui ne saurait être abordée avec des modèles défensifs où le patient devient l'objet du savoir du soignant.

L'éthique de l'approche clinique implique de mettre en œuvre « une sagesse pratique » [63], dans une cohérence qui tente de maintenir vivant le lien unissant éthique et soin. Car ce qui est appelé *éducation thérapeutique* n'en demeure pas moins *une façon de prendre soin* qui va s'exercer dans la durée, afin d'« ouvrir à la personne malade un chemin qui l'autorise d'échapper au cours mortifère de son état présent et d'accéder à un nouvel état d'équilibre où elle retrouvera partiellement ou autrement la possibilité de s'accomplir » [10].

Maladie du médecin, maladie du malade

Claudie Haxaire
Faculté de médecine
de Brest et Cesames
(UMR 8136, CNRS,
Paris 5, Inserm
U 611)

Maladie du médecin et maladie du malade différent grandement, comme Leriche l'avait depuis longtemps écrit [46]. Ceci peut parfois s'entendre, dans le monde médical, comme un simple défaut de compréhension par le malade du savoir du médecin dont il faudrait pallier les manques, ce que diverses procédures auraient pour but d'évaluer. Ainsi risquerait d'être utilisé ce fameux diagnostic éducatif, en éducation thérapeutique du patient, si le soignant s'en tenait à la posture non décentrée du monde médical qu'appelle le terme « diagnostic ». Ce serait en effet ignorer l'altérité des deux univers qui se rencontrent autour de la maladie, celui du médecin et celui du malade.

Prenons des exemples dans le cadre de consultations : mettez-vous à la place d'un médecin généraliste.

Consultation 1

M. T., 55 ans, arrive dans votre cabinet et d'emblée vous parle de la tension nerveuse qu'il a dû soutenir durant les derniers mois où son entreprise était au bord du dépôt de bilan ; il se plaint d'être fatigué, d'avoir des malaises, le cœur qui palpite, des « migraines », dit-il (vous savez qu'ainsi vos patients désignent souvent les céphalées), et vous demande de vérifier sa tension. En parlant avec lui, vous apprenez qu'il a dans son entourage une personne hospitalisée pour « accident vasculaire »

(conséquence de l'hypertension), une « attaque », dit sa vieille mère. Ce monsieur se sentait et se disait donc malade, c'est d'ailleurs la raison pour laquelle il a fait la démarche de se trouver dans votre cabinet.

Vous prenez la tension, qui est normale, l'examinez, tout va bien.

Vous le rassurez sur sa tension et sur l'état de son cœur et lui prescrivez du magnésium pour le « remonter » et de la Spasmine (qui, vous le savez, contient de la valériane et de l'aubépine qui sont sédatifs et en particulier de ses « palpitations » cardiaques) et lui demandez de revenir vous voir dans un mois.

Consultation 2

M. P., 40 ans, cadre dans une entreprise ayant des succursales outremer. Cet ancien patient parti depuis deux ans à l'étranger revient dans votre ville et vous consulte pour la visite médicale nécessaire à la délivrance du certificat d'aptitude au sport demandé par le club de plongée. Très sportif, il se sent parfaitement bien. Vous lui prenez la tension. Celle-ci s'avère anormalement élevée : hypertension asymptomatique. Vous ne pouvez lui délivrer ce certificat. Vous lui demandez de revenir dans quinze jours : rien n'a changé. Il en est de même après quinze jours de plus. Là, vous l'envoyez faire tous les examens nécessaires en l'avertissant qu'il lui faudra prendre un médicament si sa tension ne redescend pas.

Entré dans votre cabinet en parfaite santé, M. P. en sort malade, devant, à 40 ans, prendre des comprimés tous les jours et, qui plus est, interdit de plongée.

Consultation 3

Mme D., 35 ans, hôtesse d'accueil à l'aéroport, arrive avec une poussée d'herpès, très douloureuse, qui la défigure. Vous apprenez au cours de l'entretien que l'aéroport va recevoir la visite d'un audit dans lequel ne se trouve rien moins que son ancien supérieur hiérarchique. Avant que celui-ci ne soit appelé à de plus hautes fonctions, un conflit les avait opposés sur le présumé « embonpoint » que Mme D. devait perdre, aux yeux de ce supérieur, pour correspondre à l'aspect requis par sa fonction. Le conflit, qui avait fait perdre le sommeil à Mme D., s'était soldé par le départ de celui-ci.

Vous lui prescrivez les médicaments que demande sa poussée d'herpès et lui faites un arrêt de travail de huit jours.

En examinant ces différents cas, il nous apparaît évident que le mot maladie prend des significations différentes.

La maladie, ce peut être, dans le premier cas, un état de mal-être que ressent une personne et qu'elle identifie comme relevant de la médecine, donc une maladie, sans que nécessairement le médecin puisse faire correspondre à ce mal-être un diagnostic de maladie et encore moins ne puisse le mettre en relation avec des perturbations biologiques mesurables. Dans ce cas, la maladie du point de vue du malade ne correspond pas à une quelconque maladie du point de vue du médecin.

Inversement, dans le second cas, la mesure de la tension fait apparaître un chiffre anormal, la personne est malade du point de vue du médecin, mais ne se sent pas du tout malade, de son point de vue.

Enfin, dans le troisième cas, la malade vient avec des plaques très douloureuses et des boutons sur la figure, que le médecin diagnostique comme poussée d'herpès. La maladie du malade va correspondre à une maladie pour le médecin.

Dans ces deux derniers cas, néanmoins, nous voyons bien qu'il intervient autre chose : être reconnu comme malade par le médecin va faire entrer les personnes dans un processus qu'elles ne veulent pas (M. P.) ou qui les arrange (Mme D.), qui fait que la société va leur donner une place, un rôle, de malade.

Nous avons donc défini trois sens au mot maladie. Nous n'avons qu'un seul mot en français pour désigner tout cela, le mot maladie. Les anglophones, eux, ont la chance de disposer de trois mots : *disease*, *illness* et *sickness* dont l'anthropologie médicale a figé le sens.

Mais développons ces trois points plus avant.

Le monde du médecin (dans l'exercice de son art, bien entendu) s'est construit historiquement par une série de ruptures dont les soignants ne mesurent pas toujours la portée, simplement parce que le monde médical privilégie l'histoire des découvertes détachées de leurs contextes. Pourtant, quel soignant ignore qu'une maladie grave suscite, de la part du malade et de sa famille, une recherche de causes, de fautes commises par soi-même ou ses proches ? C'était ce que les Grecs préhippocratiques espéraient découvrir lors des *incubatio* dans les temples d'Épidaure, mais ce dont Hippocrate, le fondateur de notre médecine, s'est coupé, se voulant rationnel. Lequel de ces soignants ne sait que la maladie du malade est globale, toujours psychosomatique, ignorant le dualisme cartésien qui autorisa notre médecine à prendre le corps pour objet de sa science ? Qui, devant un malade pour qui les troubles sont symptômes que perçoivent ses sens, ou plaintes renvoyant à son expérience de vie, se souvient qu'il fallut Bichat, puis Laennec, pour que la maladie se lise à travers les signes de dysfonctionnements internes du corps, que le médecin sait maintenant produire ? Qui ne s'est déjà entendu rapporter des faits d'expériences, présentés comme vérité, quand il s'efforce d'appliquer les principes du raisonnement expérimental posé par C. Bernard ? Qui, enfin, n'a été surpris de retrouver, dans les propos de ses malades, les termes ou les concepts de la médecine biologique, parfois des plus savants, compris dans un sens analogique qui les inscrit dans une vision du corps et de la maladie très concrète qui, pour le malade, donne à ces termes un sens fort éloigné de celui que le médecin a appris ?

On le réalise dans cette petite énumération, la maladie du médecin s'est construite au cours des siècles, en Occident, en se démarquant de la religion, en centrant son regard sur un corps objectivé.



La maladie du point de vue du médecin

La maladie du point de vue du médecin, dans la terminologie anglo-saxonne *disease*, c'est l'identification, ou la mise en correspondance par le spécialiste (le médecin), d'anormalités dans la structure ou le fonctionnement d'organes ou de systèmes physiologiques, donc d'état organique ou fonctionnel pathologique, avec une entité, un concept nosologique (de maladie), ce qui ouvre des perspectives thérapeutiques [53].

Le médecin sélectionne ce qui devient pertinent pour lui dans la maladie du malade, c'est l'interrogatoire médical à visée diagnostique, qui applique sa grille d'analyse sur le réel. Si le « diagnostic » éducatif se contentait d'ajouter de nouveaux items psychologiques ou sociaux dans la grille, sa perspective risquerait de ne pas être fondamentalement différente. Appréhender la maladie du malade demande d'autres outils.

En effet, pour le malade et son entourage, la maladie est expérience vécue, ancrée dans leur histoire, dans leur culture, dans leur milieu social et économique, expérience cadrée ou contrainte par les modes de prise en charge accessibles, expérience de bouleversement du quotidien et de limitation durable de la vie parfois, pour les pathologies dont il est question ici qui assignent à la personne un nouveau rôle, celui de malade.

La maladie du point de vue du malade

La maladie du point de vue du malade, dans la terminologie anglo-saxonne on parle de son *illness*, est un événement concret affectant la vie d'un individu. Dans ce cas, la maladie est « l'expression et la prise de conscience personnelle d'une altération psychosomatique vécue comme étant déplaisante et incapacitante », « le seuil de perception et la pertinence différentielle des symptômes sont fortement influencés non seulement par le milieu culturel, mais aussi par la biographie de l'individu et l'histoire de son groupe. Donc le fait d'être malade a déjà une dimension sociale » Pour une personne, sa maladie est insérée dans tout un réseau de significations qui associe au désordre, éventuellement biologique, des événements de vie, un savoir populaire sur les causes (l'étiologie) de cette maladie particulière, les façons de la traiter, etc. En retour, la culture fournit bien souvent à chacun de ceux qui la partagent un langage (un idiome) lui permettant de dire sa souffrance [53].

La maladie est expérience vécue, et la simple mise au jour de représentations, comme on l'entend souvent, ne suffit pas à rendre compte de l'expérience. Certes les symptômes doivent prendre sens pour le malade, ne serait-ce que celui de renvoyer à ce que l'on sait autour de lui de leur nature pathologique. Certes la culture fournit bien souvent à chacun de ceux qui la partagent un langage lui permettant de dire sa souffrance, que le soignant doit pouvoir décoder (dans notre culture :

le langage des « nerfs » pour les émotions, ou celui de la « crise de foie »). Alors, la maladie est insérée dans tout un réseau de significations qui associe bien au désordre biologique un savoir populaire sur les causes de cette maladie particulière, sur les contextes sociaux ou émotionnels où elle survient, sur les recours légitimes et les traitements pertinents. Mais, pour chaque individu, ce réseau renvoie aussi à des événements de vie, à des expériences antérieures de soi ou de ses proches, à leur résonance affective... On peut donc dire que la maladie d'une personne est un syndrome d'expériences typiques en lien avec les expériences passées de cette personne et de celles de l'entourage, tout ceci dans un contexte culturel et social déterminé [35]. Dans la perspective d'une éducation thérapeutique du patient, on comprend que les prescriptions doivent prendre sens au regard de ce syndrome d'expérience, ou demandent un travail de déconstruction préalable lors d'une phase de négociation à l'issue de laquelle une alliance thérapeutique peut advenir, fût-elle partielle au regard des souhaits du soignant.

L'expérience d'un malade donné comportera toujours des éléments qui sont propres au moment de son histoire et au contexte où cette expérience se déroule. Ce sont parfois les aspects inattendus de cette expérience, imprévisibles car liés à la singularité de la vie du patient, qui peuvent constituer les points à dénouer pour que les pratiques à mettre en place soient acceptées. La question reste d'avoir accès à cette expérience singulière pour le soignant qui doit, *a minima*, s'assurer que le malade chronique maîtrise les objectifs de sécurité assurant sa survie, et au mieux l'accompagner dans l'acceptation de nouvelles normes de vie. L'anthropologie médicale interprétative [35, 41] atteste que, lorsqu'on laisse aux personnes l'opportunité de les développer, les récits de maladie montrent comment l'expérience de maladie se reconstruit et laissent surgir les points qui, dans le vécu de ces expériences, préoccupent les patients. Ceci va dans le sens d'une utilisation souple des premiers entretiens avec le patient, laissant se dérouler les récits au gré de ce qui vient à l'esprit de ce dernier, fût-ce, en apparence, hors sujet.


Ces récits laissent également apparaître les difficultés à s'ajuster au rôle de malade, ici chronique. Ils montrent aussi à quel point les conditions économiques, sociales, voire politiques, peuvent conditionner cette expérience et contrarier le soin, ce qui donne une tout autre dimension au troisième aspect de la maladie classiquement abordé par l'anthropologie médicale, celui de la maladie du point de vue de la société, que les soignants appréhendent en général plus difficilement.

La maladie du point de vue de la société

La maladie du point de vue de la société, on parlera plutôt de maladie socialisée (suivant Massé [51]), dans la terminologie anglo-saxonne *sickness*. Pour F. Meyer [53] toujours : « la première étape d'une maladie en tant que phénomène social est la

communication du fait à d'autres par la parole et un comportement souvent culturellement homologué. Le sujet accède ainsi au rôle social de malade [...] qui se caractérise par la reconnaissance de son incapacité involontaire à remplir ses fonctions sociales habituelles. Ce rôle a des implications très diverses selon les cultures et les contextes particuliers : activations des solidarités, intégration à de nouvelles structures sociales (hôpital, couvent de lignage), accès à un nouveau statut (thérapeute, shaman) ou à des modes d'expression qui ne sont légitimés que dans le contexte de la maladie

(possession institutionnalisée). L'angoisse est aussi dépendante de la position sociale de la personne atteinte et amplifiée par la situation événementielle de la maladie... »

La tendance de notre société à « psychologiser », voire « biologiser » les problèmes sociaux ne devrait pas occulter cette dimension. L'entendre dans les récits de patients induirait sans doute également une certaine vigilance sur les interférences possibles de l'éducation thérapeutique en ce domaine. 

Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins

Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie... figurent souvent parmi les termes employés pour définir les objectifs poursuivis à travers l'éducation du patient. Sous chacun de ces termes, une diversité de définitions et de conceptions révèlent des attentes ou des objectifs variés (parfois jusqu'à s'opposer) et sous-entendent *a priori* des types de relations patient-soignant différents. Au-delà des mots, ce sont les enjeux de la relation soignante et éducative qui demandent à être précisés.

Elias [26] a montré comment les transformations structurelles de la société depuis plusieurs centaines d'années mènent progressivement à un renforcement des auto-contrôles par les individus, notamment dans le domaine de la santé. La responsabilisation accrue de chacun conduit en quelque sorte la personne atteinte d'une maladie chronique à devenir « médecin de soi-même ». Le concept de « *self-care* » (littéralement, « prendre soin de soi-même » en français), qui désigne le processus par lequel une personne agit pour son propre compte, pour la promotion de sa santé, la prévention ou la gestion d'une maladie [47], est né dans un contexte idéologique d'humanisation des soins en faveur d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue des personnes dans les décisions qui concernent leur santé.

Être « médecin de soi-même », est-ce être observant d'un traitement et de règles, ou est-ce être autonome dans la gestion de sa santé ?

De Peretti, dans le champ des sciences de l'éducation, décrit sept attitudes possibles de l'éducateur, qui vont d'une attitude de contrôle, où la finalité de l'éducation est la conformation de la personne éduquée aux normes de l'éducateur (ce qui est souvent entendu dans le terme

d'observance), à une attitude expectative, où la finalité de l'éducation est la découverte et l'expression par la personne éduquée de sa propre norme intérieure (ce qui est souvent décrit par le terme d'autonomie) [20].

Ces distinctions se posent en des termes légèrement différents dans le champ de l'éducation du patient. En effet, l'observance concerne-t-elle des règles édictées par les soignants ou plutôt définies par le patient ? Et quand on parle d'autonomie... s'agit-il de la capacité à réaliser au quotidien des auto-soins prescrits (prendre des médicaments par exemple, ou faire des gestes techniques liés au traitement), ou bien de la liberté d'auto-déterminer ses propres règles pour la gestion de sa santé et de prendre la décision de s'y conformer, en assumant pleinement la responsabilité des conséquences de cette décision ?

Chaque acteur de la relation soignante et éducative se trouve dans une situation ambivalente vis-à-vis des enjeux de la démarche éducative, puisque patient et soignant doivent trouver comment définir le partage des soins et des responsabilités. L'analyse des défis auxquels chacun est confronté permet d'aborder certaines contradictions illustratives de ce qui se joue dans toute relation de soins ayant une dimension éducative. Au-delà des contradictions, étudier l'articulation des concepts permet d'explorer à quelles conditions observance, auto-soin(s), empowerment et autonomie pourraient devenir conciliables.

Défis pour le soignant

Dans sa pratique soignante et éducative avec des personnes atteintes de maladies chroniques, le soignant est confronté à deux lieux d'ambivalence. Le premier

Julie Pélicand

Université catholique de Louvain, Unité éducation santé patient RESO, Bruxelles, Belgique, hôpital Necker-Enfants malades, APHP, Paris

Cécile Fournier

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Saint-Denis, France

Isabelle Aujoulat

Université catholique de Louvain, Unité éducation santé patient RESO, Bruxelles, Belgique

Nos remerciements vont à Emmanuel Fournier pour ses lectures engagées au cours du long processus d'élaboration d'une pensée à trois...



tient à l'évolution du partage de pouvoir et de responsabilité technique entre patient et soignant. Le second est lié au fait d'accepter que le patient définisse ses propres normes de santé et de prise en charge, même lorsque celles-ci l'exposent à un risque accru de souffrir de complications de sa maladie.

En effet, dans le cadre des maladies chroniques, un des principaux défis liés aux obligations professionnelles de soignant est d'éviter au patient les complications aiguës et chroniques de la maladie, tout au long de son suivi. Une solution « simple » serait d'obtenir l'*observance* du patient aux règles du soignant, c'est-à-dire l'adoption par celui-ci d'un certain nombre de comportements de santé prescrits. Selon cette vision, le médecin sait et le patient fait... Mais la gestion quotidienne d'une maladie chronique implique la participation active du patient à son traitement et suppose donc que les soignants partagent une partie de leur savoir-faire technique avec les patients; en d'autres termes, qu'ils leur apprennent à pratiquer un certain nombre d'*auto-soins*. Ainsi, en suivant les consignes des soignants, les patients développeraient une plus grande maîtrise dans la prise en charge de leur traitement, et par conséquent une plus grande *autonomie*. L'implication de plus en plus grande du patient dans sa propre prise en charge s'appuie notamment sur le renforcement de son sentiment d'auto-efficacité et peut aller jusqu'au partage d'un pouvoir décisionnel dans les choix de prise en charge. Cette pratique d'éducation du patient est habituellement décrite dans la littérature médicale sous le terme d'*empowerment*.

Pour l'OMS, l'éducation du patient consiste en « *une série d'activités éducatives essentielles à la gestion de pathologies chroniques, gérées par des soignants formés dans le domaine de l'éducation et conçues pour aider les patients à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant leur qualité de vie* » [72]. Ainsi définie, l'éducation du patient apparaît comme une stratégie proposée en réponse au besoin des soignants (et secondairement des patients) de se sentir plus compétents pour agir.

Mais en même temps, au cours du suivi et de l'accompagnement du patient, au-delà des objectifs biomédicaux qui lui ont été enseignés, tout soignant a aussi des objectifs humains et relationnels, qui lui sont propres et qui le confrontent à un dilemme moral, une « *tension récurrente entre le souci de prévenir les complications qui menacent le malade [...] et la demande [du malade] de "bien vivre" dans le présent, sans avoir à se soucier constamment de son état de santé* » [68]. Être à l'écoute du malade, comprendre ses choix et ses demandes, partager humainement son point de vue impliquent donc parfois de le suivre dans des orientations contraires à la bonne gestion de la maladie, telle qu'elle est définie par le savoir médical.

Défis pour le patient

Certes, les personnes qui doivent apprendre à vivre au quotidien avec une maladie chronique en redoutent généralement les complications possibles à court et à

long termes. Toutefois, de leur côté, les ambivalences sont également nombreuses.

Si l'*observance* d'un traitement et de règles édictées par les soignants peut procurer au patient un sentiment de réassurance, elle peut aussi être à l'origine d'une mise à distance de la maladie lorsque la personne s'en remet entièrement aux soignants, ou encore elle peut être vécue comme une privation imposée de liberté. De la même manière, si la réalisation d'un ensemble de gestes, que l'on peut qualifier d'*auto-soins* (avec un « s », traduction de behavioural self-care), peut s'accompagner de plus de souplesse dans la vie quotidienne, elle peut aussi représenter un poids important pour la personne malade, interférer fortement avec les autres activités de la vie quotidienne, voire générer un sentiment d'aliénation. Sans doute les malades gagnent-ils une certaine liberté à gérer leur maladie en dehors des soignants, mais cette liberté a un prix, car ils vivent désormais avec la contrainte d'apprendre un nouveau « métier » à mettre en œuvre au quotidien : la prise en charge de leur santé implique souvent un réel travail médical ou paramédical, comprenant notamment les *auto-soins*.

Par ailleurs, le fait de prendre soin de soi et de sa santé, qui renvoie à une vision plus large de la notion d'*auto-soin* (sans « s », traduction de l'anglais self-care), ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques et n'est jamais le résultat d'une conformation, passive ou non, à des recommandations médicales. La manière de prendre soin de soi et de sa santé est au contraire le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques de négociations intra- et interpersonnelles, en réponse aux différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne qui apprend à vivre avec une maladie chronique et qui est de fait confrontée à la nécessité de trouver une nouvelle forme de routine journalière pour intégrer ou inventer des schémas de fonctionnement compatibles avec la gestion d'un traitement au quotidien :

- tension entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé, par exemple psychique et sociale, tout aussi importants pour le malade ;
- tension entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui, lorsque les exigences du traitement empiètent sur un temps que l'on souhaiterait consacrer en priorité à sa famille, à son travail ou à toute autre activité qui donne du sens à sa vie ;
- tension entre différentes images de soi, par exemple l'image idéalisée de soi avant la maladie, l'image incertaine de soi aujourd'hui, et l'image redoutée de soi projeté ;
- tension entre différents positionnements possibles de la santé et de la maladie par rapport au soi (superposition, opposition, cohabitation...);
- tension entre différents types de besoins potentiellement contradictoires – besoins de sécurité, d'auto-détermination, d'auto-efficacité et de cohérence –, qui composent le processus d'*empowerment* des patients tel que le décrit Aujoulat [6] : un processus de transfor-


mation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale.

Au sein d'un tel processus d'*empowerment*, l'*observance* du patient, comme le propose Deccache [23], ne peut être que *personnelle*, c'est-à-dire le reflet de décisions que le patient prend avant tout par lui-même et pour lui-même, dans le cadre d'un processus complexe, qui a lieu en partie au moment de la consultation et au travers des relations avec les soignants mais qui se passe aussi en grande partie à l'insu de ces derniers, dans la relation à soi-même et à son entourage familial et social.

Comment (ré) concilier *observance*, *auto-soin(s)*, *empowerment* et *autonomie* ?

Dans le cadre de la relation éducative, le soignant, qui a été formé à savoir et prescrire pour le patient, se trouve face à un patient qui a besoin d'*autonomie* pour pouvoir inscrire ses apprentissages de santé dans la durée. Par conséquent, de même que l'apparition d'une maladie chronique crée un déséquilibre et la nécessité d'apprendre une nouvelle manière d'être chez le malade, la démarche éducative peut créer chez le soignant un malaise et les conditions d'un processus d'apprentissage, susceptibles de modifier la représentation qu'il a de son rôle et de son identité professionnelle. Ainsi l'activité d'éducation ébauche-t-elle non pas une réelle symétrie mais un rapprochement inattendu entre soignant et soigné. S'inspirant de la lecture de Paul Ricoeur, Svandra [69] décrit la finalité du soin comme une alliance entre le soignant et le soigné où « *le soignant, à travers sa sollicitude active, devient une aide, un soutien afin que l'autre retrouve une puissance d'agir* ». Mais l'alliance opère aussi en

sens inverse, dans la mesure où le soigné influence en retour la capacité d'agir du soignant. Comment faire pour que l'attitude adoptée par le soignant réponde aux besoins à la fois d'*observance* et d'*autonomie* de la personne malade ? Comment faire pour que cette attitude réponde aussi aux besoins de la personne qui soigne ? Peut-on imaginer une relation à symétrie variable, où alterneraient des moments de contrôle et des moments laissant plus de place à la curiosité, à la spontanéité et à l'imagination de chacun ? Ainsi pour Assal [5], « *la capacité de changer facilement de rôle assure l'équilibre du soignant et lui permet d'accéder aux différentes fonctions thérapeutiques nécessaires dans la gestion de la maladie de longue durée* ».

L'éducation du patient peut être une stratégie pour répondre aux besoins de chacun, mais c'est au sein de chaque relation unique, qui lie un patient particulier à un soignant particulier, que les termes vont se définir et s'articuler, cohabiter et s'entrechoquer, parfois s'évincer, pour évoluer et s'adapter en fonction des situations, des moments et des personnes. Au sein de la relation éducative qui lie un patient avec un ou plusieurs soignants, il nous semble possible de concilier *observance*, *auto-soin(s)*, *empowerment* et *autonomie* à plusieurs conditions : plutôt qu'à l'*observance* d'une prescription médicale, intéressons-nous aussi à l'*observance personnelle* d'une norme auto-déterminée, en accompagnant le processus d'*empowerment* de la personne ; au lieu d'enseigner seulement les *auto-soins*, efforçons-nous d'accompagner la personne au long des étapes qui la mèneront à une nouvelle manière de vivre et de s'occuper d'elle-même (*auto-soin*). Et dans la démarche d'accompagnement du patient, relevons le défi de soigner la relation tout autant que le patient, en allant sans relâche à la rencontre de l'autre et de soi-même. 

L'éducation thérapeutique : intérêt et limites des approches cognitivo-comportementales

Jean a 48 ans, marié, trois enfants. Employé de bureau, ayant arrêté le sport depuis qu'il est papa, il a peu d'activité physique. Il a bon appétit, il mange ce qu'on lui propose sans difficultés, que ce soit au self de l'entreprise ou chez lui. Au fil des années, il prend peu à peu « du ventre ». Insidieusement, un diabète de type 2 finit par s'installer, qui est découvert à la médecine du travail. Jean est choqué. Il ne se doutait de rien, même s'il savait que sa mère avait du diabète. Il consulte son médecin qui lui explique les tenants et aboutissants de cette maladie et insiste sur la nécessité de perdre du poids, ce qui suppose,

désormais, de « manger moins riche et bouger plus ». Adhérent à un réseau, il lui propose de bénéficier des prestations d'éducation en matière de diététique et d'activité physique. Jean accepte, il tient à apprendre en détail et faire ce qu'il faut dès maintenant pour préserver sa santé.

Au quotidien, Jean est maintenant attentif à ce qu'il mange. Au self, par exemple, il choisit les haricots verts plutôt que les frites. De retour chez lui, il s'astreint à faire du vélo d'appartement plutôt que de s'installer devant la télé avec une bière. Au fil du temps, cependant, les légumes qui ont bouilli depuis deux heures ne l'attirent

Patrice Gross

Praticien hospitalier – Service d'endocrinologie, nutrition et métabolismes – Centre hospitalier de Douai

plus vraiment; il trouve que le paysage qu'il traverse sur son vélo n'est guère varié. Un jour, il suffit qu'un collègue lui dise qu'il le trouve moins drôle qu'avant pour qu'il en revienne à ses anciennes habitudes.

À la consultation suivante, son médecin lui reproche de ne pas avoir suffisamment maigri. Pour le motiver, il lui rappelle les conséquences que cela pourrait avoir sur sa santé. Il lui demande de faire montre d'un peu plus de volonté. Comme on s'en doute, cela n'aura pas beaucoup d'effet. Jean est paralysé, pris entre deux feux : d'un côté, il est inquiet pour sa santé et a bien compris qu'il lui faut maigrir; de l'autre, il voit bien qu'il se sent frustré et d'humeur amère lorsqu'il s'astreint à manger moins et bouger plus, ce qui l'amène à « craquer ». Aucune solution n'apparaît satisfaisante. Cette situation est bien connue, par exemple dans les domaines de la publicité ou de la bande dessinée. Il est maintenant d'usage de la désigner par le terme de *restriction cognitive*.

En situation de restriction cognitive, la conduite médicale à tenir tient en deux « mouvements » quasi simultanés, l'un permettant l'autre et vice versa. Le premier est de renoncer à la tactique d'imposer un changement de comportement. En effet, si cette tactique a échoué, il est contre-indiqué et même dangereux de la perpétuer, *a fortiori* de l'amplifier [71]. Le deuxième est de s'attacher à **supporter** le patient pour l'aider à y voir plus clair, à réorganiser ses valeurs et à progresser dans la *gestion de soi*.

L'approche cognitivo-comportementale

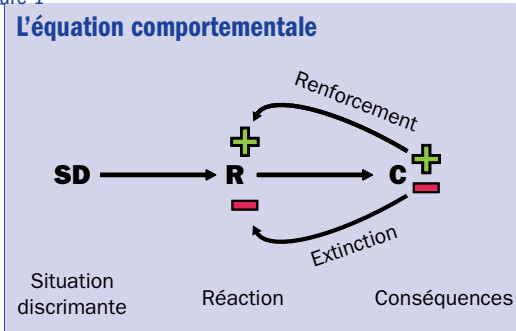
Le concept de gestion de soi se réfère à la capacité qu'a chaque être humain d'agir, dans certaines limites, sur lui-même et son environnement [70]. Lorsqu'une personne se trouve en situation de restriction cognitive, les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont un des moyens les plus intéressants de développer ses habiletés à la gestion de soi et d'aider ainsi à ce que les décisions importantes soient en congruence avec ses valeurs personnelles. Voyons pourquoi et comment à partir de l'exemple de Jean.

L'équation comportementale

L'acte de manger ne peut être considéré comme une action à l'emporte-pièce. Il doit au contraire être intégré dans une logique, dite *équation comportementale* (figure 1), qui découle des paradigmes du conditionnement et de l'apprentissage. Ces paradigmes postulent qu'un comportement ne peut se résumer à une action observable. C'est en fait une *réaction* (R) à une situation particulière dite *situation discriminante* (SD). Cette réaction entraîne des *conséquences* (C) qui pourront être favorables ou défavorables. Si les conséquences favorables prédominent, le comportement est renforcé et va se pérenniser. Si les conditions défavorables prédominent, il y aura extinction du comportement. Ainsi, Jean a pris l'habitude de manger abondamment (R) avec ses collègues au self-service de l'entreprise

(SD), habitude qui se pérennise car les menus sont agréables et il est considéré comme un bon vivant, de joyeuse compagnie (C +). Si cette habitude est solidement ancrée, c'est bien à cause de sa situation discriminante et de ses conséquences positives, non seulement sur le plan gestuel (déroulement automatique), mais aussi sur les plans cognitif (schémas de pensées eux-mêmes liés à ses besoins et valeurs personnelles) et émotionnel (sentiments de satisfaction). Si une première tentative d'intervention « brutale » sur R a été un échec, il n'y aura pas d'autres possibilités que de s'intéresser à l'équation comportementale dans sa totalité (figure 1).

figure 1



L'analyse fonctionnelle

Une thérapie cognitivo-comportementale doit toujours commencer, puis s'appuyer sur la mise en forme de l'équation comportementale. Cette étape s'intitule *analyse fonctionnelle*. C'est un outil diagnostique qui permet d'appréhender la singularité de la personne, d'organiser le recueil des faits, et d'élaborer des hypothèses explicatives du comportement que l'on dénomme *hypothèses holistiques*. Cette façon de procéder permet d'aboutir à une description hautement détaillée du comportement de l'individu et d'éviter de tomber dans le piège de la labellisation, c'est-à-dire de la globalisation sous un terme diagnostique « valise » (par exemple : glotonnerie, gourmandise, aboulie...), qui n'a aucun intérêt opérationnel dans le déroulement de la thérapie.

Déroulement

Si la personne est d'accord avec les hypothèses holistiques, il lui est proposé de mettre en œuvre tel ou tel *outil* qui correspond au(x) problème(s) révélé(s) par l'analyse fonctionnelle. En thérapie cognitivo-comportementale, seules sont utilisées les méthodes scientifiquement validées, fondées sur la psychologie expérimentale et des essais thérapeutiques. Leur efficacité fait l'objet d'une *évaluation* systématique et répétée tout au long de la thérapie aussi bien par le thérapeute que par la personne concernée. C'est cette évaluation qui pourra amener à continuer dans le même sens ou au contraire

à changer de stratégie thérapeutique, en faisant appel éventuellement à d'autres outils.

Une auto-observation de qualité suffit parfois

La mise en œuvre d'outils spécifiques n'est cependant pas toujours nécessaire. Si l'analyse fonctionnelle est réalisée avec suffisamment de patience et de minutie, la personne peut rapidement voir clairement les données du problème, notamment celles d'ordres émotionnel et cognitif dont elle n'avait jamais soupçonné l'existence jusqu'à ce travail d'auto-observation que représente l'analyse fonctionnelle (et rendu possible par l'empathie et le regard positif inconditionnel manifestés par le psychothérapeute). Avec l'aide de conseils assez simples, ou même parfois de façon quasi intuitive, il va alors rapidement être capable de mettre en place ce qu'il faut pour que cela se passe désormais autrement, c'est-à-dire (enfin!) à son avantage.

Limites des thérapies cognitivo-comportementales

1°) Changer n'est que rarement chose facile car, en termes constructivistes, il s'agit de déconstruire avant de construire autre chose [67]. Cette déconstruction risque d'être pénible, voire douloureuse, et ne pourra se faire que si, d'une part, le patient désire puissamment ce changement (c'est-à-dire est *motivé*, cf. *infra*), et si, d'autre part, le soignant est capable d'affronter cette souffrance de l'autre et le soutenir dans ces moments difficiles. Il est donc très important que le professionnel de santé qui dirige la thérapie cognitivo-comportementale soit qualifié et expérimenté. De façon corollaire, il serait inefficace, voire nocif, de considérer les différents outils des thérapies cognitivo-comportementales comme de simples recettes faciles à appliquer et à succès garanti, y compris l'analyse fonctionnelle. Le petit nombre de professionnels compétents fait qu'on ne trouve pas forcément à qui s'adresser.

2°) Même si elle ne dure généralement que quelques mois, une thérapie cognitivo-comportementale demande un investissement personnel important en temps, en assiduité, et souvent financier. Seule une motivation suffisante pourra donc amener le patient à débiter une thérapie cognitivo-comportementale. Qu'est-ce que la motivation? « Rien n'est plus insondable que le système de motivations derrière nos actions. » Voilà, entre autres aphorismes (celui-ci est de G.C. Lichtenberg), ce qu'on peut lire au chapitre « Motivation » de Wikipédia. Cet article n'est pas le lieu pour en débattre, il est cependant probable qu'un des éléments de ce système est le désir de moins souffrir. Autrement dit : s'il n'y a pas de souffrance, notamment psychologique (angoisse, ras-le-bol, impuissance, frustration, etc.), il est peu probable que le patient aura envie de modifier ses comportements.

Proposer une thérapie cognitivo-comportementale n'a alors pas de sens.

3°) Un dernier groupe de limites est commun à tous les types d'approche car lié à la philosophie de l'éducation thérapeutique. Rappelons ici que l'éducation thérapeutique a pour but de favoriser l'autonomie du patient, notamment qu'il puisse faire ses propres choix de façon la plus éclairée possible. C'est au patient que revient la décision de modifier ses comportements, en temps et en heures qui lui conviennent le mieux. Si, au fur et à mesure de l'analyse fonctionnelle puis, éventuellement, du travail sur soi, il apparaît au patient que ses difficultés et ses souffrances sont sans rapport avec le motif initial de consultation, et s'il prend alors des décisions qui semblent au soignant contraires à la santé du patient, cela devra être respecté [65]. Une thérapie cognitivo-comportementale authentique répond pleinement à cette éthique : son but est d'aider le patient à se développer et à organiser sa vie personnelle en congruence avec ses besoins fondamentaux. L'utilisation des paradigmes du conditionnement dans le but de l'amener plutôt à réaliser ce que le soignant attend de lui serait de la manipulation, voire une faute si la souffrance propre du patient n'est pas soulagée, *a fortiori* si elle s'en trouve augmentée.

Conclusion

Je conclurai sur la *souffrance*. Ce n'est pas par hasard si ce mot (et divers autres qui le décrivent) revient souvent dans ce texte. « *Je ne te demande ni ton nom ni ta race ni ta religion, dis-moi seulement quelle est ta souffrance* », nous dit Pasteur. La volonté de soigner vient en priorité du sentiment d'humanité (le mot *pitié* conviendrait mieux, mais il a mal vieilli) que l'on éprouve pour celui qui souffre [49], qui nous pousse à venir avec lui combattre cette souffrance. En matière de maladies chroniques, cependant, la guérison est par définition exclue et le mieux que le soignant puisse faire est de soulager le patient. Seulement soulager, en sachant renoncer au phantasme de l'éradication du mal et de l'atteinte du bonheur. Cet état d'esprit est indispensable lorsqu'on conseille une thérapie cognitivo-comportementale à un patient (comme toute autre psychothérapie). Sinon le risque est grand que le conseil donné au patient soit en fait une (pseudo-) solution pour le soignant de se soulager lui-même du poids que représente le suivi de patients chroniques. Car ce poids est bien réel. Il mériterait sûrement d'être davantage pris en compte (pourquoi pas d'être considéré comme une souffrance) et de faire l'objet d'actions spécifiques. Cela permettrait probablement aux soignants d'améliorer encore la qualité de l'éducation thérapeutique qu'ils proposent aux patients. Mais c'est une autre histoire. 