



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 »