

# Éducation thérapeutique : approche centrée sur le patient

## Une approche philosophique de l'éducation thérapeutique du patient

Philippe Barrier\*

### Des formules bien pensantes

Je ne résiste pas à la tentation de commencer mon intervention<sup>1</sup> par un clin d'œil légèrement ironique sur l'emploi, par le discours médical et la psychologie de la santé, d'expressions comme "le patient **au centre** du système de soins", ou son équivalent dans l'institution scolaire : "l'élève **au centre** du système d'enseignement". Peut-on, en effet, imaginer un système de soins où le patient serait à la marge, un système d'enseignement, où l'élève serait en périphérie ? Que le patient soit le centre des préoccupations du système de soin, l'élève le centre des préoccupations du système d'enseignement semble une telle évidence, que l'on comprend mal la nécessité de le proclamer. Non seulement de le proclamer, mais aussi de le répéter, comme un préalable obligé à toute proposition sur le soin ou l'enseignement ; comme une formule de politesse dont le sens s'est depuis longtemps évanoui. À moins de voir dans cette obsession verbale de la mise au centre du patient ou de l'élève, la manifestation d'une sorte de *pensée magique*, pour laquelle l'invocation suffit à induire la réalité, où l'intention affichée tient lieu de pratique. Ou, plus malignement encore, on peut être tenté d'y voir un involontaire aveu de culpabilité, dévoilant une réalité qui serait exactement l'inverse de ce qu'affichent ces proclamations de bonnes intentions ; comme une antiphrase qui manifesterait qu'en fait le système de soin a bel et bien été bâti *par et pour* les soignants, et le système scolaire *par et pour* les enseignants... Ou tout au moins, qu'ils sont loin de s'être oubliés eux-mêmes dans la conception et l'organisation du système de soin ou d'enseignement – ce qui est d'ailleurs tout à fait compréhensible. On sait bien, par exemple, que la position que les médecins accoucheurs ont imposé à la femme qui accouche est avant tout pensée pour le confort de l'accoucheur, dans la perspective de sa plus grande efficacité ; tandis que cette position se révèle beaucoup moins naturelle, confortable et efficace pour la femme elle-même. On peut considérer qu'il s'agit là d'une sorte de compromis, mais pas très bien équilibré, entre la fonction d'aide, mais aussi de "direction de la manœuvre", qui est celle du médecin, du soignant, et le rôle à la fois éminemment actif, mais aussi passif, subi, de la femme qui accouche. En la circonstance, la mettre "au centre" de son accouchement, consisterait à la rendre plus active, à lui laisser plus de choix et d'initiative, sans pour autant l'abandonner à son sort, et peut-être à sa panique. On voit dans ce seul exemple toute l'ambiguïté du système de soin, et de l'acte même de "soigner" ; en l'occurrence, de *prendre soin* et d'aider médicalement, car accoucher n'est pas une maladie, bien que l'acte ait été (heureusement) médicalisé – ce qui a sauvé bien des vies, tant de mères que d'enfants.

Le soin médical dans son ensemble peut difficilement échapper à ce paradoxe, à cette difficulté à déterminer des positionnements éthiques et thérapeutiques au sein de la relation ; entre bénéfique indiscutable pour le patient, au prix d'une certaine objectivation nécessairement aliénante, et risque potentiellement encouru par un patient plus libre mais moins soutenu. Pour sortir à la fois de ce dilemme et du vain emploi systématique de formules bien-pensantes comme celles que je viens d'évoquer, il me semble qu'on pourrait efficacement se passer de cette préoccupation affichée de mettre l'un de ses acteurs au centre de la relation, pour se consacrer à mettre *la relation elle-même* au centre des préoccupations du soignant ou de l'enseignant. C'est avant tout la relation, tant médicale que pédagogique, qu'il faut soigner, dont il faut *prendre soin*. Car elle est à la fois fragile et fondamentale. Le soin comme l'enseignement ne se prodigue que dans une relation, dont la *qualité* conditionne celle du soin ou de l'enseignement, qui ne saurait se limiter à son seul contenu technique ou informationnel.

On peut considérer que cette *problématique relationnelle* est centrale pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui réunit précisément l'aspect thérapeutique et l'aspect pédagogique de cet accompagnement spécifique dans le cadre de la maladie chronique. L'éducation thérapeutique pourrait être cette *école de la relation*, dans un apprentissage réciproque de la présence soignante et pédagogique à l'autre aussi bien qu'à soi-même, dont elle peut être le laboratoire ou l'atelier.

### Les origines

L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient en Europe commence à Bâle en 1979 (1) avec la publication par un diabétologue suisse de retour des États-Unis, Jean-Philippe Assal, d'une étude écrite en collaboration avec le psychosomaticien Rolf Gfeller, étude intitulée *Le vécu du malade diabétique*. On peut considérer qu'elle est à l'origine de tout le courant de l'éducation thérapeutique européenne. Il est en effet totalement novateur, à cette époque, de *mettre au centre d'une étude médicale le vécu du patient*, et d'en faire le pivot de toute une réflexion sur le soin.

Mais Jean-Philippe Assal, mondialement connu depuis, ne s'est pas contenté d'ouvrir le regard médical sur la personne du patient dans son entier, sur sa subjectivité et son éprouvé de la maladie, il en a aussi immédiatement tiré *les conséquences pratiques* et s'est lancé dans leur application.

<sup>1</sup> Cet article reprend une communication présentée lors du symposium "Approche centrée sur le patient : regards croisés" organisé le 12 mars 2014 dans le cadre du congrès de la Société francophone du diabète.

\* Philosophe, docteur en sciences de l'éducation, lauréat de l'Académie de médecine.

C'est dans son service de diabétologie de l'hôpital cantonal de Genève qu'il met en place dès cette époque les premiers ateliers d'éducation thérapeutique, avant de les théoriser, beaucoup plus tard, avec Anne Lacroix, la psychologue associée dès le début à toute cette aventure, dans leur ouvrage : *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelle approche de la maladie chronique (2)* qui se révèle non seulement comme un premier manuel d'éducation thérapeutique, mais aussi comme le texte qui en fonde clairement la *mission de rénovation de la relation de soin*. Jean-Philippe Assal conclut son livre par les mots suivants, qui sont à la fois un constat et un programme : "... il incombe aux soignants d'affiner leur attitude thérapeutique envers les patients chroniques. Le modèle de participation soignant-patient demeure étranger à la formation médicale de base. La structure hospitalière est dominée par le modèle aigu et ne prédispose pas les soignants à entrer dans une relation de partenariat, seule approche adéquate pour les patients atteints d'une maladie au long cours." (p. 197).

Toute la carrière de diabétologue du professeur Jean-Philippe Assal, en plus d'une attention extrêmement empathique à ses patients, sera consacrée à l'expérimentation et au perfectionnement de cette pratique médicalement novatrice qu'est l'ETP ainsi conçue. Et c'est pour permettre concrètement aux soignants d'affiner leur attitude thérapeutique envers les patients, en apprenant ce que ne leur apprenait pas leur formation initiale, c'est-à-dire la relation de partenariat avec le patient, qu'il créera et développera ses extraordinaires séminaires internationaux de Grimentz et de Zinal, dans le Valais suisse, en mettant au centre de la problématique pédagogique et soignante la créativité, à la fois artistique, scientifique et clinique, dans un permanent débat pluridisciplinaire et pluriprofessionnel d'une incroyable richesse, et qui fut à chaque fois l'occasion de rencontres de personnalités d'exception. À chacun de ces séminaires, une avancée théorique et pratique s'est trouvée entérinée ; non pas abstraitement, mais incarnée dans la transformation effective des participants en tant qu'acteurs de santé.

Parler de l'ETP aujourd'hui me semble nécessiter ce bref rappel sur ses origines, afin que soit rendu à César ce qui lui appartient, et que l'on se remémore les fondements cliniques de l'ETP, ainsi que le sens fondamental de sa mission de transformation en profondeur de la relation de soin, tout particulièrement dans le cadre du traitement des malades chroniques.

## L'éducation thérapeutique et la médecine

Le premier mérite historique de l'éducation thérapeutique du patient, c'est donc d'avoir rappelé, à la fois théoriquement et concrètement, que le médecin s'intéresse à des hommes et non à des maladies. Ce rappel est intervenu à un moment où la médecine, pourtant entrée dans une phase de progrès scientifiques et techniques déjà considérables, souhaitait encore se retourner sur elle-même et interroger ses missions. Elle semble aujourd'hui avoir davantage de mal à le faire, toute fascinée qu'elle est

par son énorme puissance technique et la vastitude des champs de connaissances nouvelles qu'elle découvre (génétique, neurosciences, etc.).

C'est moins la technicité ou la grande scientificité de la médecine contemporaine qui sont à craindre que cette fascination qu'elles exercent, tant sur les médecins que sur les patients qui sont tout autant demandeurs de leurs folles prouesses. La fascination aveugle et mène souvent à des comportements irrationnels.

En fait, toute l'histoire de la médecine occidentale, depuis ses origines hippocratiques, est traversée par une tension entre ce que j'appellerais une tendance "objectivante" ou "réifiante", et une tendance "autonomisante" ou "émancipatrice". Dès le début, la médecine occidentale entend exclure le malade de la connaissance de sa maladie. Le savoir étant réservé aux membres adoués de la corporation (qui est d'abord une secte), il est quasi sacré. En même temps, la révolution qu'accomplit Hippocrate réside dans le fait de désacraliser la maladie elle-même, de lui ôter son caractère de destin inéluctable ou de punition divine, et d'en faire une réalité à l'intérieur de l'homme, de l'individu humain singulier. La maladie est désormais à portée de main, et non plus dans la main des dieux. Cependant, au fur et à mesure que se développe une approche scientifique de la médecine, l'homme devient de plus en plus un pur objet de connaissance et de manipulation, et sa réalité est ramenée à celle de son corps seul ; c'est d'abord son cadavre dont on a cherché à comprendre la mécanique interne, la vie restant longtemps un mystère insondable pour la raison.

Et lorsque naît véritablement la biologie, comme champ spécifique et comme science de la vie, la vie psychique est méthodiquement mise à l'écart, et réservée à des "spécialistes de l'âme", qui auront à l'objectiver pour en bâtir la science. L'homme se trouve donc en quelque sorte divisé, il perd son unité qui consiste en sa globalité somatopsychique. Pour les sciences, il est de moins en moins un sujet, c'est-à-dire une liberté. En même temps, la plus grande efficacité des traitements médicaux lui donne des capacités inédites d'agir sur son destin. Mais c'est le médecin qui en a la garde, l'initiative et la responsabilité... Toutefois, la continuelle pratique de la clinique, c'est-à-dire de l'observation "au lit du malade" de sa singularité individuelle et même de son caractère véritablement unique, permet à la médecine de "recoller les morceaux", si l'on peut dire, et de ne pas tout à fait oublier l'homme, derrière le malade. Depuis quelques temps, on lui accorde une dimension psychosociale, ce qui est à la fois une reconnaissance de sa subjectivité, et une classification positiviste au sein des sciences humaines, qui nie la subjectivité comme puissance de subjectivation, c'est-à-dire de libre construction de soi. La médecine se débat donc, depuis toujours, dans ces contradictions internes ; et l'actuel recul de la clinique montre bien qu'une tendance risque de prendre le pas sur l'autre. Si l'on ajoute à cela l'introduction récente de méthodes managériales de gestion des hôpitaux, et une conception purement financière de leur économie qui fait souffrir leurs personnels et semble nier la spécificité du soin, on comprend à quel point la tentation est grande aujourd'hui, pour une médecine menacée dans son essence même, de se réfugier dans la pure technicité et l'exécution mécanique de protocoles.

Mais plutôt que de résister frileusement ou de se consumer dans la déploration ; mieux vaut *maintenir un cap* qui n'a jamais perdu son exigence, et continuer de bâtir, contre vents et marées, *un modèle relationnel de soin* qui exprime tout le sens et toute la valeur de *l'art médical*. L'éducation thérapeutique du patient est peut-être le lieu emblématique de ce combat.

## Les crises de l'ETP

L'éducation thérapeutique est naturellement secouée par les mêmes turbulences que la médecine, et a pu elle-même être tentée par les dérives. Depuis sa récente et tardive institutionnalisation, après des années de quasi clandestinité, elle a manifesté une certaine tendance à la *technicisation*, en particulier en sombrant dans la même *obsession de l'évaluation tous azimuts*, qui tend aujourd'hui à prendre le pas sur toutes les pratiques et toutes les relations, non seulement dans le soin, mais dans l'ensemble de la société. Je ne nie pas la nécessité d'une évaluation permettant un retour réflexif sur les pratiques, mais j'en dénonce la tendance *hégémonique*, et le déni de ses limites. Pratiquée à outrance, comme aujourd'hui, elle impose un modèle éducatif et relationnel où tout serait *quantifiable*, elle est *réductionniste* et repose souvent sur un schéma grossièrement comportementaliste.

Le paradigme de l'évaluation contemporaine, c'est essentiellement la *"performance"* : c'est le meilleur score qui est visé, et c'est à partir de cette *"excellence"* que l'on évalue, par une sorte de dégradation continue des valeurs attribuées. Outre que ce modèle est dévalorisant, stigmatisant et étroitement sélectif (dont la version extrême est la compétition sportive), il est totalement inadapté à une éducation à la santé pour les personnes malades – et j'ajouterais même, à quelque éducation que ce soit. Parce que l'excellence véritable, c'est-à-dire *l'efficience*, n'est pas dans la performance, c'est-à-dire dans le "toujours plus" ou le "toujours mieux", elle est dans la capacité à produire *régulièrement et de manière durable* un effet attendu ou même inespéré. On sait lire, non pas parce qu'on lit plus de mots ou plus vite qu'un autre, mais parce que l'on saisit clairement – et j'ajouterais : avec plaisir –, le sens d'un texte et ses nuances.

Et c'est d'ailleurs moins une *"compétence"* que l'on acquiert, qu'une *aptitude* que l'on développe ou qui s'épanouit. L'aptitude est naturelle, inhérente à l'individu et doit être révélée à elle-même et à l'apprenant par un environnement éducatif favorable et un travail sur soi qui lui ont permis de venir à maturité. La "compétence", mot fétiche aujourd'hui, est le plus souvent calibrée et contrôlée par une puissance externe, dont les finalités et le dynamisme sont extérieurs à ceux de l'individu sensé la développer. L'aptitude se développe et se structure dans *l'échange relationnel pédagogique* qui permet la découverte en soi et la consolidation de capacités d'abord insoupçonnées. Acquérir cette maîtrise, c'est-à-dire la simple liberté d'en user, c'est *construire de l'autonomie*. Il est impossible de la prédéfinir et de la quantifier, car elle est infinie, ou plus exactement *indéfinie*, comme le champ où elle va s'exercer. C'est pourquoi l'évaluation sur le modèle de celle qu'on

pratique aujourd'hui, reposant sur la performance, est non seulement inappropriée, mais aussi contreproductive. Derrière la performance, il y a toujours la *compétition* ; elle exclut nécessairement et produit *l'échec*, ne serait-ce que par sa crainte qui contribue à le précipiter. Son principe est d'opérer un *tri sélectif* entre des individus ayant pourtant un égal droit au libre exercice de leurs aptitudes. Elle formate et brime l'imagination créatrice par son obsession de résultats à court terme, et méconnaît nécessairement *le temps long*, qui est celui de la manifestation véritable et de l'épanouissement de l'aptitude, qui exprime sa plénitude dans des ajustements et des perfectionnements tout au long de la vie.

L'erreur, l'échec, font partie du processus d'acquisition d'un savoir ou d'une pratique, et c'est une *maltraitance pédagogique* que de les sanctionner (ne serait-ce que par le couperet d'un "acquis/non acquis"). Il faut d'abord chercher à les *comprendre*, à comprendre le parcours du raisonnement erroné, et toutes les bonnes raisons de se tromper qui le jalonnent.

De se tromper ou de *ne pas faire*, dans le cas de la maladie chronique, c'est-à-dire de ne pas se soigner, ce qui signifie le plus souvent "ne pas bien se soigner". Comportement que le médecin, le soignant, inquiet et choqué, qualifie rapidement de *"non observance du patient"*, sur laquelle, par un puissant réflexe d'identité professionnelle, il se focalise négativement. C'est qu'elle met en cause son devoir de bienfaisance, par le danger qu'elle fait courir à son patient, mais elle menace également son autorité bienveillante, dont il lui semble qu'elle ne peut pas être rationnellement contestée. Aussi va-t-il fréquemment tenter d'agir immédiatement, et de déployer des stratégies, c'est-à-dire, au fond, des techniques de manipulation qui détériorent la qualité de la relation médecin-patient. Le plus souvent, en vain, car toutes ses interventions extérieures, volontaristes et objectivantes ne font que renforcer le trouble et l'indécision dans lesquels se trouve le patient.

Tandis qu'en *auscultant* avec une neutralité bienveillante (comme il le fait des symptômes physiques) les blocages psychologiques à se bien soigner, le médecin pourrait découvrir *la dynamique normative* (c'est-à-dire soignante) sous-jacente qui bien souvent s'y manifeste. En effet, le *déni* ou le *refus* de la maladie sont des attitudes psychologiquement saines et normatives, bien qu'elles soient catastrophiques d'un point de vue biomédical. Si la maladie menace mon intégrité psychique (parce qu'elle m'humilie, m'isole ou me rappelle ma finitude), au point de risquer de me faire sombrer dans la dépression profonde, un dynamisme vital autonormatif me pousse, au moins pour un temps, à m'en protéger en ne lui accordant pas un statut de réalité.

Il faut donc que le médecin, le soignant, avant de penser à sa *bonne observance*, non seulement laisse s'opérer, mais aussi facilite chez le patient, d'abord par l'écoute ouverte et la compréhension, une sorte de *digestion psychique* qui lui permette de *s'approprier* progressivement la maladie. Plutôt que de tenter de cerner par des interrogatoires un patient figé, dont les réponses sont d'ailleurs formatées par la peur ou le désir de ne pas décevoir et de se conformer à l'attente du médecin, il faut favoriser la *libre expression* du patient, soit seul,

soit au milieu de ses pairs. Elle constitue un moyen efficace de *décantation psychique* des affects négatifs de la maladie qui bloquent et font dysfonctionner *l'aptitude du patient à se bien soigner*, qui est une de ses ressources vitales internes essentielles, que j'appelle "*autonormativité*", ou potentialité de découvrir et gérer sa norme de santé et de vie.

Cette confiance retrouvée du patient, envers un médecin qui l'écoute peut permettre d'entamer ensemble un parcours fondamental pour favoriser chez le patient le développement, l'entretien et l'épanouissement de *cette aptitude au soin qu'on se porte à soi-même*.

Le rôle de la relation de soin ainsi rééquilibré est d'aider le patient à traverser positivement la *crise normative* qui l'affecte depuis son entrée dans la maladie chronique. La maladie s'étant imposée à lui, a bouleversé sa vie, lui imposant de nouvelles *normes*, de nouvelles *exigences*, parfois en contradiction avec celles qui gouvernaient son existence : exigences affectives, émotionnelles, familiales, sociales, professionnelles... Dans ce trouble existentiel autant que biologique, il faut aider le patient à établir une nouvelle hiérarchie des valeurs et des normes, en favorisant des *prises de conscience normatives*, qui lui permettent de sentir *la nécessité interne* de celles qui sont vraiment des valeurs de vie pour lui ; c'est-à-dire qui lui permettent de *restructurer sa vie avec la maladie*, à travers l'expérience qu'il en a. Des valeurs qui sont des *compromis réels* et non des absolus inaccessibles ; ce qu'on pourrait appeler "le préférable", dans l'absolue singularité de sa situation personnelle.

Loin de l'admonestation et du discours d'autorité, c'est en s'appuyant sur la reconnaissance de la *connaissance expérientielle* du patient, que le médecin doit procéder, en l'éclairant, en élucidant l'intuition normative du patient

par les connaissances scientifiques et techniques qu'il met à sa disposition. Là encore, il ne s'agit pas d'une confrontation, mais d'une tentative de *mise en coincidence* de 2 types de conscience de la maladie : l'une intime et subjective, l'autre objective (autant qu'il est possible) et externe. C'est une autre manière de soigner le patient en *l'éduquant*, dans un sens authentiquement pédagogique, puisqu'elle s'appuie sur le respect des ressources vitales internes du patient et leur offre la possibilité de s'épanouir. L'ETP me semble pouvoir parfaitement correspondre à cette approche, dans le cadre de la maladie chronique.

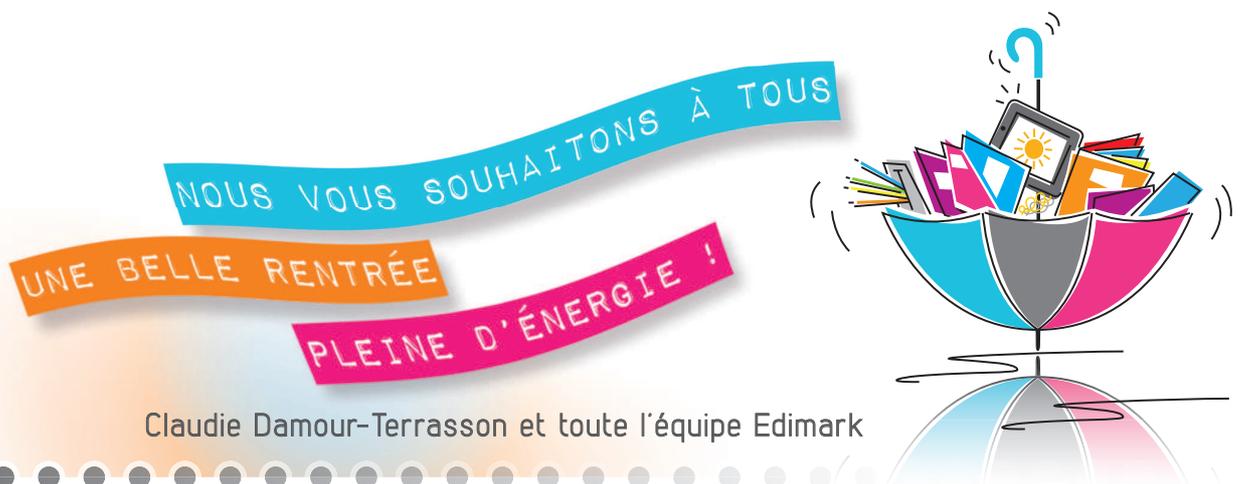
Alors, ce qui apparaissait d'abord au patient comme les contraintes qu'impose la maladie, c'est-à-dire le traitement et une certaine hygiène de vie, peuvent devenir *des instruments de liberté*. Aider le patient, l'accompagner dans ce travail sur soi, c'est d'abord *ne pas l'entraver*, et ensuite le faciliter par sa reconnaissance, y compris dans ses étapes parfois paradoxales.

C'est dans la découverte et l'expérimentation, avec lui, de *sa norme de santé et de vie* qu'on pourra l'y aider. Le critère de cette avancée positive de la *restructuration identitaire* du patient, c'est ce qu'on pourrait plus ou moins appeler *l'état de son bonheur*. Il n'est pas quantifiable, et ce n'est pas une compétence.

Je rêve d'une ETP où l'on apprend, ensemble, à vivre heureux avec la maladie...

#### Références bibliographiques

1. Assal JP, Gfeller R. Le vécu du malade diabétique. *Folia Psychopratca* 1979;10.
2. Lacroix A, Assal JP. *L'éducation thérapeutique des patients, Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Paris : Vigot, 1998 ; Maloine, 2011, 3<sup>e</sup> édition.



Claudie Damour-Terrasson et toute l'équipe Edimark