

# *L'éducation thérapeutique : accompagner le devenir de la personne*

Walter Hesbeen

Les philosophes des Lumières ont mis en avant, au XVIII<sup>e</sup> siècle, l'importance de la connaissance en vue de libérer l'humain. Il s'agissait de ne pas le maintenir prisonnier de ce qu'il ne comprenait pas, en particulier les phénomènes de la nature et, plus largement, les mécanismes divers associés à la vie humaine. L'humain, désigné comme la finalité de toute chose et de toute action, devait, selon ces philosophes, être libre pour aller son existence, une existence singulière et donc à nulle autre pareille, et dont le but est de *tenter de trouver le bonheur*. Comprendre ce qui se passe dans la nature, dans le cosmos, dans le monde, dans la vie grâce à l'éclairage apporté par la connaissance permet, toujours selon les Lumières, de sortir l'humain de la pénombre, de ne pas le maintenir dans l'obscurité et, de ce fait, de lui éviter d'être soumis aux explications approximatives ou aux interprétations parfois bien commodes voire manipulatrices, d'être asservi à un autoritarisme arbitraire ou, encore, aux propos dogmatiques et à l'obscurantisme qui les anime parfois. La connaissance se présente de la sorte comme un des facteurs majeurs de la liberté de l'humain ; le goût autant que la curiosité dont celui-ci saura faire preuve pour les connaissances relatives à l'exercice de son métier, par exemple, constituent ainsi des éléments déterminants de sa crédibilité personnelle ainsi que de son autonomie professionnelle.

Néanmoins, la connaissance, plus exactement le recours inapproprié à celle-ci, peut conduire à un emprisonnement de l'humain, entravant, de ce fait, sa liberté. Tel est le cas, en particulier, lorsque :

- la connaissance est utilisée pour tenter d'imposer à l'autre des choix de vie qui ne sont pas les siens ou dont il ne comprend pas l'intérêt ;
- les professionnels ne sont pas formés à l'esprit critique leur permettant une compréhension plus subtile et donc moins radicale de ce qui est proposé par la connaissance et d'en relativiser l'illusion d'absolue vérité ;
- un nombre restreint d'humains utilisent la connaissance pour mieux mettre en exergue l'ignorance de ceux dont ils ont pour mission de s'occuper.

Les professionnels de la santé ainsi que ceux de la formation n'échappent pas à ces possibles dérives.

C'est dans ce contexte d'une connaissance libératrice que la nécessité de « *faire accéder la médecine au rang de science* » fut proclamée afin d'établir scientifiquement comment fonctionne l'organisme humain et de ne plus soumettre ce qui le concerne, en cas de maladie ou de dysfonctionnement par exemple, aux aléas des conceptions, savoirs et pratiques des médecins qui ne reposaient, à l'époque, que sur peu de fondements. C'est finalement Claude Bernard, au XIX<sup>e</sup> siècle, qui entreprend, par la méthode expérimentale qu'il inaugure, de démontrer le fonctionnement normal du corps humain. Son *Traité de médecine expérimentale*<sup>1</sup> (1865) pose ainsi les fondements de la « science de l'homme normal » ou « physiologie ». La connaissance du fonctionnement normal du corps humain est ainsi établie, offrant une base *objective* sur laquelle dorénavant la médecine peut se développer, la conduisant, aujourd'hui, à une véritable médecine technoscientifique dont la promesse plus ou moins explicite – ou le fantasme et l'espoir que celui-ci suscite – est d'éradiquer la maladie et la mort. Les progrès furent fulgurants et spectaculaires.

Néanmoins, le prix qu'il a fallu payer pour de tels développements est celui d'avoir dû consentir, pour des raisons de crédibilité scientifique et la force de la preuve qu'elle requiert, à mettre entre parenthèses la parole du sujet – par nature *subjective* –, ce qui équivaut à mettre entre parenthèses sa singularité. Pour évident que cela puisse paraître, il convient cependant de se rappeler que les savoirs biomédicaux établis pour l'exercice de cette médecine technoscientifique ne concernent donc pas un humain particulier, mais bien les individus en général. Il en va de même pour les différentes formes de savoirs auxquels les professionnels ont recours, telles les « sciences humaines » ou des théories diverses. Or, dans leur pratique quotidienne, les différents professionnels de la santé ne rencontrent jamais des individus en *général* mais chaque fois un sujet *particulier*, c'est-à-dire une personne singulière qui vit de la manière qui lui est particulière ce qu'elle a à vivre. De ceci il découle que l'expression du professionnalisme de ces professionnels ne saurait donc se limiter à se référer de manière rigoureuse aux savoirs biomédicaux et aux autres sciences, mais repose sur leur capacité subtile de tenter de prendre en compte la singularité de l'autre, d'inscrire leurs savoirs de référence dans la perspective de chacune de ces situations singulières. Là réside la complexité de chacun de ces métiers et le défi de la compétence qui y est associé, car le champ des savoirs est immense, sans pour autant garantir au professionnel, y compris le plus qualifié, sa *compétence* dans l'exercice d'une pratique du singulier, car une telle pratique, pour se révéler compétente, requiert de déployer et d'affiner en chaque situation une *intelligence du singulier*.

Observons ainsi que le développement scientifique – ou paradigme scientifique<sup>2</sup> – a introduit le tiers qu'est la science dans la relation entre le professionnel de la santé et le malade, pouvant conduire à oublier que la médecine et tout ce dont elle dispose ne sont que des *moyens* au service d'une *finalité* qu'est la santé de la personne, santé singulière et a ce titre particulière, à nulle autre pareille et qui s'inscrit dans une quête tout aussi particulière et singulière de bonheur.

Ne nous méprenons pas, le problème ne vient pas des savoirs biomédicaux en tant que tels qui ont bien pour objet de proposer un référentiel le plus pertinent possible de savoirs, mais bien dans la manière de recourir à ceux-ci dans la pratique professionnelle du quotidien. En effet, le statut qu'a conféré aux professionnels de la santé, tant médicaux que paramédicaux, une médecine qui a, enfin, accédé au *rang de science*, a parfois conduit ces professionnels à manquer d'humilité voire à faire preuve d'arrogance, rendant, de ce fait même, inaccessible une pratique fondée sur l'accueil de la singularité de l'humain qui requiert des soins. Pourtant, la pratique, qu'elle soit médicale ou paramédicale, n'est pas scientifique, car même si elle a recours à des savoirs scientifiquement établis, elle est une pratique du singulier, et ce quelles que soient l'importance et l'étendue des connaissances mobilisées et des techniques mises en œuvre. Une forme de confusion a pu s'installer entre sciences et pratiques, ce qui a pu parfois conduire les professionnels de la santé à s'intéresser davantage à la maladie et aux moyens de la traiter qu'au malade singulier. Or, celui-ci n'est ni un objet de soins, ni même un sujet de soins ; il est un humain, sujet de son existence qui va sa vie et qui vit ce qu'il a à vivre de manière particulière, animé d'une quête de bonheur qui lui est tout autant particulière. De cette confusion peut résulter une forme d'*oubli*, par les professionnels et les structures au sein desquelles ils évoluent, du caractère singulier de chaque humain qui requiert des soins. Un tel oubli conduit à une pratique centrée sur les actes et sur les tâches dont la systématisation peut déboucher, parfois, sur une forme de banalisation de l'humain.

### Le devenir de la personne

Grâce au développement scientifique, la médecine a pu montrer son efficacité, en particulier depuis les années 1930 où la découverte des moyens permettant de lutter contre les infections lui a conféré une crédibilité bien méritée. Néanmoins, à ses débuts, cette médecine conquérante a délaissé les humains pour lesquels

elle ne pouvait *rien faire* ainsi que les malades pour lesquels elle ne pouvait *plus rien faire*. En effet, l'objectif était celui de la guérison, c'est-à-dire celui du retour à la normale. De ce fait, la pratique consistait à faire retrouver la *normalité* physiologique, et si l'état ou l'évolution du malade conduisait à constater qu'une telle normalité ne pouvait plus être atteinte ou retrouvée, la médecine était confrontée à son impuissance et se trouvait, de ce fait, en situation d'échec, ce qui l'amenait à se désintéresser de la personne pour laquelle « *il n'y a plus rien à faire* ». On perçoit, à partir de cette seule expression, l'intérêt porté à la maladie au détriment de celui porté au malade car, pour ce dernier, quels que soient sa maladie ou son pronostic, en tant qu'humain, il y a toujours quelque chose à faire.

C'est dans ce contexte qu'est née ce que l'on nomme aujourd'hui la réadaptation/rééducation. Celle-ci a commencé à se structurer et à prendre son envol dans le milieu des années 1940 à l'issue de la Deuxième Guerre mondiale. À l'époque, les précurseurs parlaient d'une « médecine de la convalescence », c'est-à-dire une médecine qui accompagne le patient alors même que les moyens de guérison sont épuisés. Cette nouvelle forme de médecine était avant-gardiste, car elle ne s'arrêtait plus à l'acte thérapeutique réparateur, mais s'intéressait au « devenir de la personne » atteinte d'une affection qu'il n'était pas possible de guérir ou qu'il n'était plus possible de faire évoluer. Le « *devenir de la personne* » n'est pas à confondre avec l'évolution de la maladie et ne se réduit pas à une destination géographique ou encore à l'*organisation* d'un retour à domicile. Ce *devenir* concerne la personne elle-même, en l'existence qui est la sienne et qui requiert de l'aide momentanée ou durable pour vivre ce qu'elle a à vivre dans la quête de bonheur qui est la sienne. De l'intérêt porté à la maladie et à son traitement, on passait ainsi à l'intérêt porté au malade et à son devenir. Certains y ont vu une atteinte au prestige de la médecine conquérante ; d'autres y plaidaient un gain en humanité. Si la réadaptation est encore souvent assimilée à des centres ou services spécialisés, notons qu'il s'agit aujourd'hui davantage d'un

état d'esprit – *l'esprit de la réadaptation* – que de ces seules structures spécialisées. Cet esprit est celui du *devenir de la personne en vue de la faire exister au-delà des soins qui lui sont donnés*.

De manière apparemment paradoxale, plus la médecine se développe, plus elle est confrontée aux conséquences de ses performances et, ainsi, à la question du devenir de la personne. Car si cette performance médicale permet de plus en plus souvent de différer la mort, elle conduit néanmoins l'humain à devoir vivre avec une altération, une maladie chronique ou évolutive. Cet esprit de la réadaptation a ainsi trouvé un prolongement concret dans ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui *l'éducation thérapeutique*.

## L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique s'offre aujourd'hui plus que jamais, et pour des raisons diverses, comme une possibilité de porter plus d'intérêt au *devenir* de la personne soignée dans ce qu'elle a à vivre avec la maladie ou une incapacité. Dans sa contribution à un Colloque européen, Brigitte Sandrin Berthon identifie trois raisons pour expliquer le développement de l'éducation dans le champ de la médecine :

- une raison sociologique qui conduit la population à vouloir davantage d'informations tout en remettant en question le « pouvoir médical » ;
- une raison épidémiologique liée à l'augmentation de l'espérance de vie et à l'évolution des maladies chroniques ;
- une raison d'ordre économique qui apparaît majeure tant ses ramifications sont importantes, depuis la diminution des visites aux urgences, du nombre et de la durée d'hospitalisations, jusqu'à une réduction des arrêts de travail en passant par une baisse du nombre de complications<sup>3</sup>.

S'intéresser à ce devenir c'est accompagner, parfois de manière déroutante, l'humain singulier dans son cheminement à un rythme qui lui est propre et qui, comme en pédagogie, requiert qu'on lui accorde de la *patience pour ses cheminements intérieurs*.

Toute la portée du terme « accompagner » ou de l'expression « faire un bout de chemin avec » indique que l'éducation thérapeutique reconnaît une compétence au patient et à ses proches, ce qui n'est pas sans incidences sur les comportements mêmes des professionnels convoqués à beaucoup d'humilité malgré l'intérêt et l'importance de leurs savoirs. Albert Schweitzer l'avait bien compris lorsque, s'interrogeant sur la pertinence de la pratique des professionnels, il exposait que :

Chaque patient porte en lui-même son propre médecin. Nous donnons le meilleur de nous-mêmes lorsque nous permettons au médecin qui réside dans chaque malade de se mettre au travail.

D'une certaine manière, ne nous indique-t-il pas que la santé d'une personne est nécessairement particulière à cette personne en l'existence singulière qui est la sienne et qu'elle ne saurait, dès lors, être contenue dans aucune définition généralisable, ni faire l'objet d'une forme de mainmise par les professionnels, y compris ceux de la santé ? Le biologiste René Dubos nous rappelle avec clairvoyance et sagesse que : « chacun veut faire quelque chose de sa vie et a besoin pour cela d'une santé qui lui soit particulière<sup>4</sup> ». Nous pouvons ainsi constater que la santé d'un humain singulier dans la quête de bonheur qui est la sienne consiste, en fin de compte, à trouver des conditions de vie acceptables par lui et propices à sa quête de bonheur, compatibles avec celle-ci. Il en résulte que le professionnel de la santé, quel que soit son statut, ne peut ignorer, dans sa pratique quotidienne, la manière qu'il a, par son action, de contribuer à cette quête de bonheur, de tenter d'apporter un peu de bonheur à cet autre.

Cet accompagnement de l'humain singulier nécessite de reconnaître cet autre comme un sujet, pas seulement comme un sujet de soins mais, de manière plus subtile, comme un humain singulier, sujet de sa propre existence et non réductible aux soins qu'il requiert. Un tel sujet ne se comporte pas nécessairement de manière raisonnable ; entendons par là qu'il ne s'inscrit pas nécessairement dans ce que la raison des professionnels désigne, arguments fondés à l'appui, comme *la* bonne voie à suivre. Pour préci-

ser ceci, Philippe Lecorps et Jean-Bernard Paturet<sup>5</sup> nous rappellent que « Le sujet désirant ne veut pas nécessairement son bien », nous invitant par là à prendre le patient au sérieux :

Prendre au sérieux le patient comme sujet-désirant, c'est accepter comme soignant, le caractère de subsidiarité de la fonction éducative ; c'est-à-dire reconnaître au sujet sa position d'« auteur » de sa vie et, de ce fait, se placer dans une simple position d'appui, d'auxiliaire. C'est abandonner la position d'expert, c'est-à-dire de quelqu'un qui saurait le bien de l'autre et s'efforceraient de l'y conduire. On n'attend pas de l'éducateur qu'il dise les règles du bien-vivre, car il ne les a pas, si l'on entend par règles du bien-vivre les conditions qui mèneraient au bonheur par exemple. On attend plutôt de l'éducateur qu'il contribue à créer les conditions de possibilité qui permettront au sujet humain, quelle que soit sa pathologie, de déployer sa vie.

Le professionnalisme des professionnels qui s'inscrivent dans cette dynamique de l'éducation thérapeutique montre l'importance qu'il y a pour eux de développer et d'affiner ce que nous pouvons nommer une *intelligence du singulier*, car leurs pratiques concernent la santé particulière et à nulle autre pareille d'un sujet singulier confronté à son devenir et à la quête de bonheur qui est la sienne. Nous entrons là dans le domaine de la posture professionnelle, de la compétence relationnelle et de la subtilité qui la caractérise. Il s'agit pour le professionnel de la santé d'utiliser ses connaissances et son savoir-faire en regardant résolument dans la direction du malade, et non d'utiliser le malade pour exercer ses capacités, si pointues et qualifiées soient-elles. Hippocrate, il y a 2 500 ans déjà, n'attirait-il pas notre attention en déclarant : « Il est plus important de connaître les personnes atteintes d'une maladie que les maladies même de la personne » ? Ce propos ne peut néanmoins induire en erreur : les connaissances doivent être précises et les gestes rigoureux, et aucune concession ne devrait être consentie tant pour les unes que pour les autres, mais une vigilance s'impose pour ne pas déplacer son regard et éviter ce que Jean-Pierre Lebrun nomme « ce déplacement d'intérêt si lourd de conséquences : le passage de l'attention au malade à la satisfaction tirée de la connaissance de la maladie<sup>6</sup> ».



Si l'éducation thérapeutique apparaît comme un des moyens majeurs de prendre soin des hommes et des femmes dans ce qu'ils ont à vivre avec l'affection momentanée ou durable qui est la leur, ce qui conduit en fin de compte à les aider à prendre soin d'eux-mêmes, une telle pratique n'échappe pas aux risques de dérives, notamment lorsque le terme « éducation » est entendu en un sens prescriptif s'imposant de manière autoritaire à des humains dont certains pourraient craindre de se faire réprimander – tel un enfant par ses parents – si le comportement adopté n'est pas celui prescrit et désigné par le professionnel comme « objectif à atteindre ». Les termes utilisés ne sont pas anodins. Pouvons-nous véritablement prétendre éduquer l'autre à sa santé, ou devons-nous, plus modestement, contenir notre intention dans l'apport d'une information pertinente, précise, rigoureuse et loyale, information nourricière d'un cheminement singulier ? C'est ainsi que Brigitte Sandrin Berthon revenant sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et s'inspirant d'auteurs de référence, tels Deccache et Lavendhomme<sup>7</sup>, expose, en commentant le programme du Colloque où elle intervient :

Les plus perspicaces d'entre vous auront sans doute observé qu'aucune définition de l'éducation pour la santé du patient n'apparaît sur le programme. [...] Pour ne rien vous cacher, l'expression suscite des débats infinis parmi les spécialistes eux-mêmes. Certains préfèrent parler d'éducation du patient, excluant le mot santé, d'autres d'éducation ou d'enseignement thérapeutique. Certains se réfèrent aux objectifs, d'autres au contenu, d'autres encore aux acteurs de l'éducation<sup>8</sup>.

## Une terminologie en question

Cette préoccupation terminologique, reflet d'une intention professionnelle au fondement même de l'éducation thérapeutique, a fait l'objet, dans un document récent (2008) du Centre d'éducation du patient relatant une étude menée en Belgique, en France, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni, d'une réflexion qui nous semble utile à l'orientation des pratiques professionnelles. Les auteurs y mentionnent :

Tout au long de ces dix dernières années, un mécontentement croissant est apparu envers des termes comme « éducation du patient » ou « éducation de patient/éducation thérapeutique ». Ces termes induisent une différence de niveau dans la relation référant à une relation « parent-enfant/élève-professeur ».

Se référant à la langue néerlandaise, le terme utilisé aux Pays-Bas est « *patiëntenvoorlichting* », ce qui signifie littéralement « précéder quelqu'un avec une lumière pour qu'il puisse voir où aller ». Pour les auteurs de l'étude, cela exprime exactement la relation entre patient et soignant : le professionnel de santé assiste dans le processus, dans le chemin vers la guérison ou dans la gestion d'une maladie<sup>9</sup>.

Ne s'agit-il pas de la sorte d'un *accompagnateur thérapeutique* qui a pour fonction d'*éclairer le chemin* ? Néanmoins, accompagner l'humain qui chemine et éclairer le chemin n'équivaut pas à décider du chemin à emprunter par cet humain. C'est ainsi que le professionnel de l'accompagnement thérapeutique apparaît comme un « *méthodologue* ». Littéralement, le terme méthodologie veut dire « le discours qui accompagne le chemin » ; celui qui tient ce discours est « méthodologue ». La méthodologie n'est pas à confondre avec la *méthode*. L'accompagnateur est ainsi dans une position professionnelle où ses connaissances lui permettent de présenter des chemins – ou *méthodes* – tout en tenant un discours sur chacun de ceux-ci afin de permettre au patient d'identifier puis de choisir de façon éclairée – ou un peu plus éclairée – le chemin qu'il désire emprunter. En tant que méthodologue, le professionnel de l'accompagnement thérapeutique sait qu'il ne peut imposer le chemin, car il sait qu'il ne peut désirer à la place de l'autre. En présentant les chemins qui lui paraissent accessibles et en tenant un discours sur chacun de ceux-ci, il augmente de la sorte le « champ des possibles », permettant parfois aux patients et à ses proches d'entrevoir de la lumière là où seule la pénombre semblait s'imposer.

## L'autonomie – de la normalité à la normativité

La question de l'autonomie de la personne est centrale dans toute approche d'éducation ou d'accompagnement thérapeutique, en particulier dans le contexte de la maladie chronique. La dépendance qui résulte de manière plus ou moins marquée d'une affection chronique n'empêche en rien l'autonomie de la personne, qui n'est pas à confondre avec son indépendance. Néanmoins, l'autonomie ne se donne pas par le soignant au soigné ; elle se travaille avec ce dernier et s'accompagne par les professionnels dans la multitude des situations qui ponctuent le quotidien. L'autonomie renvoie à la notion de norme ; l'autonomie cependant n'est pas le retour à la norme ou *normalité*, bien souvent inaccessible dans le cadre de la maladie chronique, mais bien, comme le précisait le médecin et philosophe français Georges Canguilhem<sup>10</sup>, une question de *normativité*, c'est-à-dire *la capacité d'une personne de donner naissance à de nouvelles normes*, normes qui lui sont particulières, qui font sens pour elle et qui soient compatibles avec sa situation et la quête de bonheur particulière qui est la sienne. Cette distinction entre la normalité et la normativité permet, entre autres, d'orienter la posture professionnelle des *éducateurs* ou *accompagnateurs* thérapeutiques, car elle ouvre sur la différence entre *former pour donner des formes* – au risque du formatage, donc de la manipulation ou de la soumission d'autrui – et *former pour accompagner, pour faciliter, pour permettre l'acquisition de formes nouvelles et personnelles*, ce que Bernard Honoré<sup>11</sup>, nomme la « *formativité* ».

Nous pouvons ainsi retenir que l'éducation ou accompagnement thérapeutique comporte un ensemble de moyens qui s'inscrivent dans une finalité commune à l'ensemble d'une équipe pluridisciplinaire. Cette finalité peut s'exprimer de manière simple comme suit :

*Tenter d'aider la personne à se créer un mode de vie porteur de sens pour elle et compatible avec sa situation, et ce quelle que soit son affection.*

La hauteur de l'importance de cette finalité pour un malade singulier indique avec force la nécessaire *humilité*, mais également la *bienveillance* – qui n'équivaut pas à la complaisance – et la *générosité* dont devra faire preuve le professionnel, car c'est de l'existence de cet autre dont il s'agit et de la manière personnelle que chacun a de la déployer.

## Éducation thérapeutique et réflexion éthique

Les raisons économiques associées à l'éducation thérapeutique – et bien que ces raisons soient justifiées et importantes pour la société tout entière – conduisent néanmoins à un questionnement éthique dans le rapport à l'humain et dans le dispositif d'éducation ou d'accompagnement qui peut être mis en place au sein d'une structure. C'est ainsi que l'éducation thérapeutique n'est pas à l'abri des dérives et nourrit des critiques. La dérive pourrait être celle d'une nouvelle forme d'autoritarisme et la critique, entre autres, celle d'un manque d'évaluation convaincante – ou magistrale – de son efficacité.

Rappelons ainsi l'importance qu'il y a de clarifier l'intention des actions auxquelles renvoie l'expression « éducation thérapeutique », afin de situer de telles actions comme un des *moyens* dont dispose une équipe professionnelle et pour que ces moyens ne se confondent pas avec la *finalité*. En effet, en tant que moyen, la démarche d'éducation thérapeutique – d'*accompagnement thérapeutique* – ne saurait se suffire à elle-même, ni se penser en tant que telle. Bien qu'il s'agisse d'un moyen pertinent et performant, une telle démarche ne saurait se confondre avec la finalité de l'action des différents professionnels. Cette finalité qui leur est commune est la personne soignée, ce qui requiert la prise en compte de la singularité de son existence et de l'aide particulière à vivre ce qu'elle a à vivre dans la quête de bonheur qui est la sienne. Cette distinction entre finalité et moyen n'enlève rien à l'importance des moyens, mais permet de les relativiser afin de ne pas les dénaturer, ce qui est un risque très répandu dans

l'organisation sociale et au sein des rapports humains. En effet, rappelons le constat de Tzvetan Todorov dans son ouvrage traitant de l'esprit des Lumières : « À bien des égards, notre époque est devenue celle de l'oubli des fins et de la sacralisation des moyens<sup>12</sup> ». C'est ainsi que, dans la société contemporaine en général et dans le système de soins en particulier, l'importance accordée aux moyens est parfois telle qu'un glissement d'intérêt s'opère, plaçant l'humain au second rang et donnant de ce fait la première place au déploiement des moyens et au désir parfois peu conscient de voir le patient devenir conforme aux savoirs auxquels se réfèrent les différents professionnels.

### Se former à l'éducation ou l'accompagnement thérapeutique

De même, l'importance accordée à l'éducation thérapeutique au sein d'un grand nombre d'établissements de soins conduit ceux-ci à organiser des sessions de formations professionnelles. Ici aussi, la vigilance est de mise pour éviter, dans un souci éthique, que les professionnels ainsi formés se transforment, malgré eux, en « donneurs de leçons » dont la tentation serait de dire à l'humain malade comment vivre pour bien vivre voire pour vivre heureux. De telles formations nous semblent, ainsi, devoir s'inscrire dans la durée autant que dans une dynamique institutionnelle associant l'ensemble des professionnels de la santé. De notre point de vue, elles devraient conjuguer les axes suivants.

- Une *posture professionnelle*, c'est-à-dire une attitude fondamentale sur laquelle repose l'action professionnelle, attitude qui l'oriente, qui lui donne une tonalité. Une telle posture ne se transmet ou ne se transfère pas et n'est pas acquise une fois pour toutes ; elle se travaille, s'évalue, se réoriente, s'affine ; elle est ancrée dans un travail de considération pour l'humain ; elle est ce qui devrait permettre d'éviter la confusion entre la finalité et les moyens, et de préciser son intention et les vigilances qui y sont associées en se souvenant sans cesse

qu'*éduquer ou accompagner n'est pas formater*, ni tenter de *convaincre* en vue de faire « adhérer » le patient afin qu'il se montre « observant » ou « compliant ».

- Des *connaissances approfondies* relatives au domaine d'intervention. Les connaissances sont à la fois sources de crédibilité et de liberté dans la pratique ; œuvrer en éducation ou accompagnement thérapeutique requiert une curiosité et un esprit critique – ou scientifique – pour ne pas se référer à des connaissances obsolètes ou émettre des opinions insuffisamment éclairées. Souvenons-nous que l'accès des patients et familles à l'information renforce la nécessité pour le professionnel d'actualiser ses connaissances. À titre d'exemple, si l'obésité est souvent décriée et désignée comme cause de bien des troubles, le professionnel manquerait vite de crédibilité s'il n'était pas informé des publications récentes qui traitent de « *the obesity paradox*<sup>13</sup> ». Il ne s'agit que d'un exemple, mais qui montre combien les notions de curiosité et d'esprit scientifique – ou critique – sont incontournables. Faire preuve d'esprit scientifique c'est, comme le précise Gaston Bachelard, « s'interdire d'avoir une opinion sur une question que l'on ne comprend pas<sup>14</sup> ».
- Des *habiletés relationnelles*, celles qui expriment le mieux, à nos yeux, l'*intelligence du singulier* du professionnel, et qui permet, en premier lieu, de rencontrer la personne en vue de tenter de tisser des liens de confiance permettant de détecter et d'accueillir ce qui est important pour elle, pour, ensuite, l'accompagner, cheminer avec elle.
- Des *capacités techniques* car le professionnel est aussi celui qui pose des gestes, et que la précision de ceux-ci contribue à sa crédibilité et aux liens de confiance qui pourront se tisser.
- De la *créativité* car l'éducateur ou accompagnateur thérapeutique en tant que formateur ne voulant pas formater est appelé à créer ses outils d'intervention, mais également les possibilités d'utilisation de ceux-ci en chaque situation.

- Enfin, la pratique professionnelle en éducation ou accompagnement thérapeutique requiert des *professionnels capables de dire, d'écrire et de chercher*. Dire et écrire car, comme toute pratique plus subtile que systématique, l'éducation ou l'accompagnement thérapeutique du patient doit œuvrer pour sa visibilité et pour diffuser la pertinence de ses réflexions et résultats sans réduire cette visibilité aux seuls outils de ses interventions. Rappelons-nous que « ce qui n'est pas nommé n'existe pas et ce qui est mal nommé est dénaturé<sup>15</sup> ». Si la subtilité de la pratique de l'éducation thérapeutique n'est pas nommée, n'est pas mise en mots par les professionnels eux-mêmes, c'est comme si cette dimension en était absente, n'existait pas et ne devrait, dès lors, pas être prise en compte par exemple dans l'appréciation de ce qui se fait et de la quantité de travail requise. Au-delà de « dire et écrire », une autre capacité à développer est celle de la *recherche* afin de produire de la connaissance sur l'intérêt et les résultats de l'éducation ou de l'accompagnement thérapeutique du patient. En effet, ce sont ces connaissances révélant, notamment, l'évaluation des pratiques qui permettront de donner aux démarches et pratiques d'éducation ou d'accompagnement thérapeutique une meilleure visibilité et d'en asseoir la crédibilité.

La formation, néanmoins, ne peut pas tout et nous ne pouvons ignorer que les axes mentionnés – une posture professionnelle, des connaissances approfondies, des habiletés relationnelles, des capacités techniques, de la créativité, la capacité de dire, d'écrire et de chercher – peuvent être empêchées voire mis à mal par le contexte organisationnel qui ne peut faire l'impasse sur :

- la cohérence d'équipe et de l'établissement ;
- le management du cadre de proximité ;
- l'organisation interne du service ;
- les moyens disponibles pour créer des outils ;
- l'accessibilité à la connaissance et la possibilité de se documenter, de se former.

Comme à l'époque des Lumières, la connaissance apportée au malade va le libérer de son ignorance ou de ses incompréhensions et l'éclairer dans la quête de bonheur personnelle et à nulle autre pareille qui est la sienne. Cette connaissance ne peut néanmoins se substituer à l'accompagnement du patient, qui chemine au rythme qui est le sien et qui requiert, de ce fait, de se voir accorder de la patience pour ses cheminements intérieurs et l'errance qui les caractérise. Une telle patience accordée à l'autre pour ses cheminements intérieurs et son errance ne manquera pas de confronter le professionnel à d'étonnantes voire déroutantes situations pour lesquelles, en fin de compte, la clé nous semble résider dans l'humilité.

Néanmoins, la vigilance s'impose, car des dérives sont possibles pouvant rendre le patient prisonnier de professionnels plus soucieux d'exposer leurs savoirs en vue de convaincre que d'accompagner, au rythme qui est le sien, un humain singulier. Dès lors, pour tenter de déjouer la possibilité de telles dérives et afin de préciser l'intention subtile, l'évolution, le choix des pratiques, les modalités d'organisation, la formation des professionnels et l'évaluation de l'éducation ou de l'accompagnement thérapeutique, la délibération éthique menée avec tous les professionnels d'une équipe apparaît comme une exigence que nous qualifions volontiers d'incontournable.

Accepté pour publication  
le 19 juillet 2010

#### NOTES

1. Cf. Claude Bernard, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Flammarion, coll. « Champs », 1993.
2. Cf. à ce sujet l'article de Raymond Gueibe, « L'Interrogation des paradigmes dans le soin, une exigence éthique », *Perspective Soignante*, n° 33, décembre 2008, p. 6-30.
3. Brigitte Sandrin Berthon, « L'Éducation pour la santé des patients : une triple révolution », in *L'Éducation pour la santé des patients – un enjeu pour le*



- système de santé*, actes du Colloque européen, Comité français d'éducation pour la santé, Paris, les 10 et 11 juin 1999, CFES, juillet 2001, p. 21-32.
4. René Dubos, cité par J. Boireau, *Pour*, mai-juin 1991.
  5. Philippe Lecorps et Jean-Bernard Paturet, *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie*, Rennes, Éditions de l'ENSP, 1999.
  6. Jean-Pierre Lebrun, *De la maladie médicale* », Bruxelles, De Boeck Université, 1993.
  7. Alain Deccache et Éric Lavendhomme, *Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes* », Bruxelles, De Boeck, 1989.
  8. Brigitte Sandrin Berthon, « L'Éducation pour la santé des patients : une triple révolution », art. cité, p. 21.
  9. Karin van Ballekom, *L'Éducation du patient en hôpital. L'autonomie du patient : de l'information à l'éducation*, Centre d'éducation du patient, Godinne (Belgique), février 2008.
  10. Georges Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1998.
  11. Bernard Honoré, *Vers l'œuvre de formation. L'ouverture à l'existence*, Paris, L'Harmattan, 1992.
  12. Tzvetan Todorov, *L'Esprit des Lumières*, Paris, Robert Laffont, 2006, p. 89.
  13. Timo E. Strandberg et al., « Explaining the obesity paradox : cardiovascular risk, weight change, and mortality during long-term follow-up in men », *Clinical Research, European Heart Journal*, n° 30, 2009, p. 1720-1727.
  14. Gaston Bachelard, *La Formation de l'esprit scientifique*, Paris, Vrin, 1983.
  15. Walter Hesbeen (dir.), *Dire et écrire la pratique soignante du quotidien. Révéler la quête du sens du soin*, Paris, Seli Arslan, 2009.

*Mots clés*

Éducation thérapeutique •  
Accompagner • Devenir •  
Personne • Rééducation •  
Autonomie • Éthique

Walter Hesbeen

Infirmier et docteur en santé publique  
Responsable pédagogique du  
GEFERS, Paris, et chargé de cours  
invité à l'Université catholique de  
Louvain, Bruxelles