



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)

**M**aladie 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, hôtesses 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

**O**bservance, 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...