

réflexion

Le patient, sujet **acteur** **ou auteur** de sa vie ?

■ Qu'attend-t-on du patient atteint d'une maladie chronique ? ■ Doit-il se considérer comme "acteur", jouant le rôle écrit pour lui par les soignants qui par postulat lui veulent du bien ? ■ Ou peut-il revendiquer son autonomie d'"auteur" de sa vie en assumant les risques que cela comporte ?

PHILIPPE LECORPS

MOTS CLÉS

- Éducation thérapeutique du patient
- Espace d'écoute
- Espace d'échange
- Maladie chronique
- Patient auteur
- Sujet singulier
- Sujet désirant

L'éducation thérapeutique reproduit la démarche classique du modèle biomédical¹ : interrogatoire du patient, diagnostic éducatif et traitement sous la forme d'enseignements adressés à des groupes de patients ; un contrat pédagogique finalisant le lien et la dépendance entre soignants et patient. Les soignants bénéficient ainsi d'un modèle "clés en main" qui protocolise et rassure en balisant une méthode de rencontre éducative reconnue comme légitime. Il est seulement demandé au patient d'être le "sujet/acteur" de sa santé, partenaire des soignants qui attendent de lui, exigée comme valeur morale, l'observance des consignes apportées. Le patient, compliant, va mobiliser ses forces, se soumettre aux injonctions éducatives et assumer les restrictions et limites que la vie lui impose. Le patient peut-il être réduit ainsi à un objet de soins, ces derniers fussent-ils éducatifs ?

LE CORPS HUMAIN ENTRE "ÊTRE" ET "AVOIR"

■ **L'homme, comme corps**, peut s'apparenter à une chose dont la science peut décrire des caractéristiques. Le corps que l'on "a" est soumis aux experts qui mobilisent leurs savoirs pour maintenir en fonctionnement cette machinerie biologique. On peut aborder sous cet angle de l'avoir, la transplantation d'un rein, objet-organe de remplacement d'un organe défaillant. Son bon fonctionnement répond à des lois dont la science médicale rend compte. Ainsi, le corps que l'on "a" est soumis en toute logique aux savoirs des experts qui guident vers les conduites à tenir pour qu'il vive.

■ **Pour autant, le sujet humain ne se réduit pas à ce corps-objet**, c'est un "corps-sujet" vivant une vie possible pour lui, dont le bon état du corps

biologique n'est qu'un élément et pas toujours prioritaire². Le corps que "je suis" est une condition de mon existence, de mon inscription dans le monde. Le corps que je suis m'oblige à choisir, à mener une existence qui est la mienne, avec ses risques assumés. La question du sujet singulier qui habite ce corps est celle de l'affirmation de son être et de sa liberté³. C'est sans doute ce corps que "je suis" qui ne peut se soumettre à tout coup aux conditions d'observance pourtant nécessaires dans l'après greffe, puisqu'une personne greffée du rein sur deux se retrouve non observante après quelques mois.

LE CORPS HUMAIN ENTRE "VIVRE" ET "EXISTER"

■ **Le grec ancien, pour nommer la vie, opérait une distinction entre zoé et bios**. La vie humaine (*bios*) ne coïncidant pas avec celle de l'animal (*zoé*). L'homme est un être vivant qui ne peut se réduire aux caractéristiques de son appartenance animale. Pour l'homme, il ne s'agit pas seulement de vivre – faire ce qu'il faut pour que le corps vive –, encore lui faut-il exister, c'est-à-dire trouver une manière propre d'être au monde.

■ **L'homme est pris en tension entre vivre et exister**. Du côté du "vivre", le patient est informé des nécessités pratiques du maintien des fonctions de son corps. En revanche, du côté de "l'exister", le patient se place comme auteur de sa vie en réponse à la question du sens pour lui de ces injonctions comportementales. Nul n'échappe à cette tension.

■ **Il faut bien reconnaître dans ces injonctions comportementales** édictées pour le bien de tous, cette aporie entre la morale et l'éthique, entre la soumission à des normes au nom de valeurs

Le patient, sujet acteur ou auteur de sa vie ?

– par postulats indiscutables – et l’engagement libre de sujets singuliers. On voit par là que si l’éducation thérapeutique s’impose comme une morale exigeant la complaisance du patient, en revanche l’éducation pour la santé accompagne l’être humain comme un “sujet” singulier dans sa capacité éthique de développer à son rythme en lien avec les “autrui” qui l’entourent, sa puissance d’être.

■ **Pour les soignants**, la défense de la dimension biologique de la vie légitime la réorganisation nécessaire des façons de vivre. En revanche, prendre au sérieux la singularité du sujet nécessite de reconnaître sa place, de l’accompagner avec parcimonie dans sa capacité d’intégrer des informations, de faire des choix comme auteur de sa vie en lien avec les “autrui” avec qui il “fait société”.

LA QUESTION DU “Sujet Désirant”

■ **Penser la relation entre le patient et le soignant** se réduit trop souvent à une réflexion sur la pédagogie et la communication. Il existerait d’un côté, un soignant, détenteur d’un savoir technico-scientifique qu’il suffirait de traduire au patient d’une façon recevable. Il existerait de l’autre côté, un patient qui en tiendrait compte, améliorerait ses compétences et assumerait dans la plus parfaite autonomie la vie à venir et ses conséquences. Ce schéma linéaire de l’efficacité d’une alphabétisation médicale se heurte à la difficulté bien connue qu’il nous faut cependant préciser, celle du patient attendu comme sujet de la raison, mais observé dans les faits comme sujet désirant, entretenant un rapport paradoxal avec sa santé. Aristote constatait déjà cet “irrationnel appétitif”⁴, ce désir à l’œuvre en l’homme, rebelle à la raison.

■ **L’expérience quotidienne en témoigne.** Le psychiatre Dominique Jammet rapporte ainsi la question d’un patient⁵. Deux jours après l’amputation d’une jambe, un homme de trente ans demande à parler à une psychologue parce qu’une question le tourmente. Il vient de supporter deux mois de traitement intensif pour essayer d’éviter cette amputation et il a pendant cette période reçu toutes les informations sur sa maladie. « Je sais bien, dit-il, que cette maladie est due au tabac, on me l’a dit, je l’ai bien compris, et pourtant pendant cette période, je n’ai pas cessé de fumer. Tout risquait d’empirer et je n’ai pas cessé de fumer. Je ne

comprends pas pourquoi ? C’est cela qui me tourmente le plus, pourquoi je n’ai pas arrêté ? ».

UN SUJET QUI NE VEUT PAS TOUJOURS SON BIEN

■ **Qu’est-ce donc que ce sujet désirant ?** Quel rapport entretient-il avec lui-même, au point d’être capable de vouloir le mal, son propre mal, sa mauvaise “santé”, sa propre destruction ? Les sujets jouent avec leur vie. Existe-t-il plus informés des dommages causés par la consommation excessive d’alcool que ceux qui en sont victimes ? Bien sûr, les buveurs excessifs savent que boire est dangereux pour eux et leur famille⁶ ! Bien sûr, ils évaluent les bénéfices qu’ils pourraient tirer d’une abstinence retrouvée ! Ils s’astreignent, à cet effet, au prix de grandes souffrances, à des cures de sevrage. Néanmoins, malgré l’environnement professionnel de qualité et l’accompagnement humain chaleureux dont ils bénéficient, certains ne peuvent dépasser leurs addictions. D’autres, devenus abstinentes, perdent le goût de vivre⁷.

■ **Rappelons ce héros de la célèbre nouvelle d’Herman Melville, Bartleby.** Le narrateur, avoué à New York, est aux prises avec Bartleby, un copiste qu’il vient de recruter. Tout se passe bien entre les deux hommes jusqu’au jour où, à une consigne de travail, Bartleby répond placidement : “I would prefer not to”⁸, « Je préférerais ne pas ». Pourtant, la consigne est simple, elle est juste. L’avoué qui se dépeint comme un « homme dont la première qualité [est] la prudence et la seconde la méthode »⁸ découvre peu à peu que Bartleby se trouve « contraint par quelque souveraine considération, à répondre comme il le [fait] »⁸. Chacun pense que nul homme informé ne peut agir contre son intérêt, et pourtant ce dernier résiste, d’une résistance passive impossible à briser et qui exaspère son employeur : « Autant chercher à allumer un feu en [se] frottant les jointures avec du savon de Marseille. »⁸ Incapable de faire entendre raison à Bartleby, l’avoué succombe à une « fraternelle mélancolie »⁸, reconnaissant entre son copiste et lui le lien d’une « commune humanité »⁸. Il menace : « Maintenant, de deux choses l’une. Ou vous consentez à vous prendre en main, ou l’on va vous prendre en main »⁸. C’est là un discours d’éducateur qui essaie la persuasion, la séduction, mais dont toutes les tentatives échouent et qui finit par désespérer. Comme le souligne ▶

NOTES

1. **Lacroix A.** Éducation thérapeutique ou alliance thérapeutique ? ADSP, n° 66, mars 2009.
2. **Lecorps P, Paturet JB.** La santé publique, du biopouvoir à la démocratie. Presses de l’EHESP, 1999.
3. **Benassayag M, Del Rey A.** La santé à tout prix, médecine et biopouvoir. Bayard, 2008.
4. **Aristote.** Éthique à Nicomaque. I, 13, 1102 b, 30.
5. **Jammet D.** Éduquer, une mission de santé. Agence lacanienne de presse (ALP), n° 83, 15 avril 2005.
6. « **Ma conclusion, tirée de l’expérience est donc la suivante :** le premier verre donne de la verve et du courage, dissipe l’anxiété, ôte le trac, stimule la voix, il faut le boire. C’est le deuxième verre qui fout tout par terre. Il avine la voix, rend confus l’esprit, embrouille l’élocution : il convient de s’en abstenir. » Perrier F. Voyages extraordinaires en Translacanie. Lieu commun, 1985, p. 77.
7. **C’est la plainte d’un patient à son médecin généraliste :** « J’ai arrêté de fumer, de boire et je n’ai rien en contrepartie, voilà que je suis profondément triste ! » (Séminaire médical, 5 décembre 2007).
8. **Melville H.** Bartleby. GF-Flammarion, 1989.
9. **Winnicott DW.** Jeu et réalité. Gallimard, 1975.
10. **Ricœur P (préface).** Code de déontologie médicale. Éditions du Seuil, 1996, p. 11.

L'éducation thérapeutique du patient

► le philosophe Gilles Deleuze dans sa postface, l'avoué perd pied lorsqu'il se rend compte que ses arguments pour convaincre reposent sur "une logique des présupposés", suivant laquelle un patron s'attend à être obéi ou un ami bienveillant, écouté, alors que *Bartleby* a inventé une nouvelle logique, une "logique de la préférence" qui ruine tous les présupposés du langage et donc du lien. On peut lire *Bartleby* comme la métaphore du rapport parfois impossible entre le soignant, qui veut le bien de son patient, et le sujet dont le désir vacille et s'accroche à cet ultime moyen pour survivre, se retranche derrière sa "non préférence" et tient cette posture parfois jusqu'à la mort.

■ **Ainsi, le sujet est une énigme pour lui-même** et sa conduite est le symptôme à partir duquel il va pouvoir, si les conditions lui sont offertes, acquérir un savoir sur lui-même qui le portera possiblement au changement. Pour chacun, la vie se déroule en avancées et en reculs et, de nouveau, en avancées. Il faut du temps pour qu'une personne prise dans les conflictualités de la vie, la réinvestisse comme un "sujet" qui passe de l'ombre à la lumière et

trouve enfin la sortie du labyrinthe où il s'était égaré, pour s'y perdre à nouveau, quelques pas plus loin, et peut-être en ressortir plus fort.

L'ÉDUCATION COMME ESPACE TRANSITIONNEL D'ÉCOUTE ET D'ÉCHANGE

L'action éducative ne peut se résumer à la construction de compétences d'un individu, fussent-elles psychosociales, définies à l'avance par des experts.

Il s'agit davantage d'instaurer des espaces transitionnels⁹ d'écoute et d'échange où les professionnels et les personnes concernées, reliés par un "pacte de soins basé sur la confiance"¹⁰ pourront élaborer des réponses singulières. C'est de la rencontre de ces subjectivités qu'une relation éducative peut se construire qui permettra au sujet d'exister en assumant la complexité de son rapport

à lui-même, la conflictualité de sa relation aux autres dans ce monde déjà là. C'est l'autre qui sait où il peut aller, nous ne pouvons que l'aider à explorer les voies qu'il peut emprunter.

La démarche éthique d'éducation dépassant les prétentions morales de la médecine, restaure le patient dans sa position d'auteur de sa vie. ■

L'action éducative ne peut se résumer à la construction de compétences d'un individu. Il s'agit davantage d'instaurer des espaces transitionnels d'écoute et d'échange

L'AUTEUR

Philippe Lecorps,
psychologue,
ancien professeur à
l'École des hautes études
en santé publique
ph.lecorps@orange.fr



Éducation des personnes atteintes de diabète lors d'un atelier éducatif.

© Garo/Phanie