

L'éducation thérapeutique du patient : acquisition de compétences et/ou résilience ?

Ni l'un ni l'autre... Pourquoi ?¹

Philippe Barrier*

Compétence (*Petit Robert de la langue française*).

À part deux significations purement techniques, l'une dans le domaine de la linguistique moderne (compétence linguistique d'un signe dans un système), l'autre dans celui de la biologie (compétence cellulaire), le dictionnaire n'accorde que deux sens au mot "compétence". Le premier relève du droit : la compétence est une "aptitude reconnue légalement à une autorité publique de faire tel ou tel acte dans des circonstances déterminées". Le second sens (courant) définit la compétence comme "une connaissance approfondie, reconnue, qui confère le droit de juger ou de décider en certaines matières". Double constatation : la compétence passe nécessairement par une reconnaissance. Dans le premier sens, administratif, le droit est légalement reconnu (c'est-à-dire accordé) à une autorité publique d'exercer une certaine aptitude, qui devient ainsi une attribution : celle du maire à faire des mariages civils, par exemple. Dans le second sens, la reconnaissance d'un certain niveau de savoir confère à celui chez qui on l'a reconnu le droit de juger et de décider ; il se voit ainsi attribué une expertise. Cette reconnaissance a donc le double sens d'évaluation positive et de délivrance d'un droit.

Attachons-nous particulièrement à ce droit d'expertise que définit la compétence. Ce qui est une capacité propre à l'homme en tant qu'être rationnel : sa capacité de juger et de décider, dès qu'elle s'applique à un domaine défini, une "matière", une discipline, est donc soumise à autorisation pour s'exercer légitimement ; légitimité dépendante de l'évaluation d'un niveau de savoir. Mais qui estime, qui évalue cette "profondeur" des connaissances en une matière donnée ? Certainement pas la personne elle-même : le terme de reconnaissance implique le passage par un regard extérieur, une altérité évaluatrice, une instance extérieure d'appréciation. Il n'y a pas d'autoreconnaissance. S'estimer compétent n'implique pas nécessairement de l'être, ni surtout d'être reconnu comme tel.

Le problème est donc de déterminer ce qui permet de juger légitimement d'un niveau de compétence, et, donc, d'expertise, dans un domaine précis. Légalement, le problème est réglé par l'attribution d'un diplôme, qui confère une compétence académique, ou par l'appartenance à une profession, qui passe le plus souvent par la possession de diplômes adéquats. Mais l'appartenance à une profession et l'attribution de diplômes sont-elles nécessaires, d'une part, et suffisantes, d'autre part, pour établir légitimement l'autorité d'un jugement ? Même pour entrer dans une équipe de football amateur, il faut avoir été jugé compétent par ses pairs ; et puis certains diplômés, certains professionnels semblent plus compétents que d'autres...

Il y a bien une certaine *ambiguïté* dans l'attribution de la compétence déclinée comme *expertise*, qui semble relever d'une sorte de *cercle logique*, de boucle sans origine ni terme : il faut avoir été reconnu compétent pour juger de la compétence d'un tiers, c'est-à-dire pour le faire ou non entrer dans le cercle de ceux qui ont le droit d'en juger... Le mot compétence possède une dimension qu'on pourrait dire *législative* qui rend son utilisation délicate, puisque de la reconnaissance d'une compétence découle l'*institution* d'un droit chez la personne à qui on l'a reconnue, ou au contraire, sa suppression. Car estimer non légitime l'exercice d'un droit, c'est lui ôter toute réelle possibilité d'exercice. En l'occurrence, un droit fondamental : celui d'*exercer sa faculté de juger et de décider*. Que vaut socialement un jugement estimé a priori non légitime ?

Il ressort donc de ce bref examen de la définition du mot compétence, qu'il induit nécessairement un rapport à une autorité, quelle qu'elle soit et quelle que soit la façon dont elle a été établie ; car seule une autorité est à même d'exercer ce pouvoir d'instituer ou d'interdire. Cette autorité étant également l'instance évaluatrice de la compétence. C'est pourquoi l'importation du mot compétence dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est pour le moins délicate.

Quelle est la problématique philosophique induite par l'attribution de compétences au patient ? (Essentiellement dans le sens familier qui insiste sur la dimension pratique ou technique du savoir comme capacité effective, savoir-faire, ou même savoir-être.) Passons rapidement sur l'inhérente *infantilisation* propre à toute pédagogie pensée sur le modèle scolaire de l'acquisition de compétences [acquises/non acquises], sur l'anxiété, la culpabilisation ou la démobilisation réactionnelle qu'elle génère. L'ETP dresse effectivement une liste des "compétences du patient" qu'elle vise à lui faire acquérir. Il n'est pas douteux que celles-ci soient d'abord d'ordre *médical* ("médico-technique"), car c'est bien l'autorité médicale, en dernier ressort, qui est l'instance évaluatrice des connaissances à transmettre au patient. Les formateurs ne sont pas tous médecins, loin de là, mais c'est bien le modèle biomédical qui reste le paradigme des éducateurs et des concepteurs de programmes d'ETP. Faux ! Me répondra-t-on peut-être un peu vite : nous intégrons dans la conception des programmes d'éducation (à laquelle des patients peuvent d'ailleurs être invités à participer) des objectifs et des préoccupations psychosociales, visant à permettre au patient un accès plus libre et une plus grande maîtrise du système de soins, et, donc, à terme, sa plus grande autonomie. Sans doute, répondrai-je... Mais, pour beaucoup d'équipes encore, l'objectif prioritaire, avoué et revendiqué, et qui inclut tous les autres, y compris l'acquisition de

* Philosophe, docteur en sciences de l'éducation, lauréat de l'Académie de médecine, prix Pierre Simon Éthique & réflexion 2014.

¹ Cet article reprend une communication présentée lors du symposium "L'éducation thérapeutique du patient doit-elle s'adapter ou transformer le système de santé ?", organisé par l'Afdet le 27 novembre 2014.

l'autonomie, c'est bien toujours et avant tout "l'amélioration de l'observance du patient" et son "adhésion au traitement". Nobles mobiles, en effet, mais qui consistent bien à ramener toute la démarche à un objectif *strictement biomédical*. Le traitement est, en effet, posé abstraitement comme un donné absolu, s'imposant de l'extérieur, et d'où semble découler l'obtention systématique de "bons résultats" biologiques. Le travail éducatif consiste à justifier rationnellement le traitement, pour en faire admettre au patient le caractère inéluctable. La "pédagogie" se réduit donc à l'habileté à trouver des moyens, pourquoi pas ludiques puisqu'on a affaire à un public "innocent", de faire "avalier la pilule", dans tous les sens du terme... D'où le constant recours à des jeux et autres outils stratégiques dits "éducatifs". À quand le "Monopoly® du diabétique", le "Playmobil® du patient observant"... Ce qu'ici je caricature, c'est cette objectivation du patient à un stade d'*ignorance infantile*, qui révèle l'irréductible mépris du corps médical pour les connaissances expérientielles du patient.

Le second risque, lié au premier, est celui du *formatage* du patient sur le modèle dominant de la pratique du soin. S'il s'agit, en effet, d'en faire un "expert", c'est-à-dire une *personne habilitée à porter des jugements et faire des choix*, c'est finalement pour qu'il exerce à son tour une autorité sur ses anciens pairs, "les patients non experts". D'une certaine façon, il s'agirait de faire rentrer tout le monde dans le rang, c'est-à-dire dans une représentation et une pratique issues du modèle hégémonique de la médecine d'aujourd'hui, un modèle à la fois biomédical, technoscientifique, essentiellement autoritaire, mais surtout "exonomique", c'est-à-dire où la norme est pensée comme forcément *étrangère* au patient et devant lui être apportée (*inculquée*) de l'extérieur. Ce qui constitue une profonde erreur, à la fois scientifique, philosophique et pédagogique. Car la norme n'est jamais totalement *extérieure* à ce qu'elle régule, elle s'impose comme une *nécessité intérieure*, même si elle contraint. La norme biologique est inhérente à la vie-même, comme ce qui permet "son maintien et son développement", nous explique Canguilhem, qui insiste sur le prolongement, *plus ou moins lucide*, dans la conscience humaine de cette normativité première. C'est cette sensibilité normative qu'il faut solliciter, soutenir et développer, dans son irréductible dynamique individuelle.

Revenons à notre problématique de l'objectif de l'éducation thérapeutique. Même si l'on considère que l'ETP n'a pas pour mission de faire nécessairement du patient éduqué un expert, un autre problème se pose alors, avec le rôle central attribué à la *compétence*: si je n'atteins pas un niveau suffisant de connaissances, si donc je ne suis pas reconnu compétent, n'ai-je plus le droit d'être patient ? Ai-je perdu toute légitimité pour porter des jugements et faire des choix concernant ma maladie ? Autrement dit, ai-je perdu toute *autonomie* ? Dois-je alors m'en remettre aveuglément aux jugements et décisions du médecin, comme je le fais plus volontiers dans la crise de l'aigu (encore qu'il ne soit jamais bon de se soumettre aveuglément) ? Ou bien doit-on autoriser le patient à *redoubler*, dans l'espoir qu'il atteigne le niveau ? Comment sortir de cette double aporie : soumission au modèle médical dominant consacrant une incapacité à exercer un contrôle sur sa vie, et infantilisation absurde ?

Il me semble qu'il faut tout simplement renoncer à une *pédagogie de la compétence*, parce que ce modèle, tel qu'il prévaut dans l'institution scolaire et tel qu'il est dupliqué dans les autres champs d'éducation, repose implicitement sur le principe de l'*évaluation de performances*, qui induit inévitablement la notion de *compétition*. C'est ce que montrent clairement les définitions du mot dans notre *Petit Robert*, pour lequel la performance est "un *résultat chiffré obtenu dans une compétition (par exemple par un cheval, un athlète)*". Le deuxième sens étant "le *résultat optimal qu'une machine peut obtenir*". S'y ajoutent comme sens figuré : "Exploit, succès, prouesse".

Notons qu'on assiste dans l'usage contemporain du mot à un glissement de sens très significatif : de la même façon qu'on entend couramment par "santé", la "bonne santé" (comme le fait judicieusement remarquer Canguilhem), de même on entend familièrement par "performance" non pas un résultat, mais le *résultat optimal*, l'exploit. L'horizon visé est donc bien une certaine idée de *supériorité reconnue*, considérée comme marque de l'excellence. Mais dans la performance, il n'y a pas l'idée de "bien faire", pour soi, pour ce qu'il s'agit d'accomplir, de "mener à bien", il y a l'idée de *faire mieux*, mieux que l'autre, le concurrent, l'adversaire, avec lequel il faut se comparer, avec lequel il faut en découdre. L'exploit, sur le modèle de l'exploit sportif, est toujours à battre, à dépasser, comme si aucune limite à nos capacités humaines n'était acceptable.

L'excellence que doit viser la *pédagogie de l'apprentissage*, quel qu'il soit, est tout autre. Loin d'être cette perpétuelle fuite en avant, elle est au contraire l'atteinte d'un *seuil qualitatif de non-retour*. Je m'explique rapidement. Après un bon apprentissage, il y a un moment où "je sais lire", c'est-à-dire où je déchiffre naturellement les signes écrits, au point de ne plus les remarquer comme tels, car ils se fondent avec la signification qui s'en dégage. Peu importe que je lise mieux que mon voisin qui n'en est pas encore à ce stade, il y viendra à son rythme pourvu qu'on ne le contraire pas. Une fois que j'ai appris, je ne peux plus *désapprendre* à lire – sauf si une maladie neurologique évolutive me condamne à la perte progressive de mes facultés. En fait, je n'ai pas acquis une "compétence" en lecture, en apprenant à lire, j'ai *développé* une *aptitude* qui était potentiellement en moi comme en tout être humain : cette *aptitude* au langage, cette *faculté du symbolique* qui fait de nous des hommes, c'est-à-dire des êtres de relation, au monde, à soi-même et aux autres. C'est mon humanité qui me l'attribue, pourvu qu'on l'aide à émerger au sein de ma culture propre ; elle n'est le fait d'aucune autorité.

L'aptitude n'est pas évaluable *quantitativement*, et ne relève en rien de l'ordre de la compétition. Elle est de l'ordre du *qualitatif*, c'est-à-dire qu'elle se manifeste par son *effectivité* comme *capacité de réalisation*, disons, *d'une faculté humaine essentielle*. Il en va ainsi, bien qu'il ne soit pas universellement développé pour des raisons sociales, du *talent* ou du *génie* artistique, qui n'est pas une compétence, évaluable. Cela aurait-il un sens de se demander si Rembrandt est meilleur que Vélasquez ?

Demandons-nous maintenant **quelle est la faculté, l'aptitude que doit éduquer l'éducation thérapeutique du patient chronique ?** Certainement pas "l'observance", qui n'est en rien une aptitude ou une faculté, peut-être effectivement une performance, obtenue (si elle l'est jamais), essentiellement par dressage et soumission. L'objet de l'ETP, c'est le développement, l'épanouissement, la consolidation de la *capacité de se bien soigner*, qui fait partie des aptitudes humaines, et qui se manifeste dans la vie ordinaire des non-malades sans qu'ils aient seulement à y penser ; car elle commence dans ce *souci* que nous avons de nous-mêmes, et dans ce soin que nous prenons ordinairement de nous-mêmes.

Chez le patient, en particulier chronique, sa manifestation est évidemment beaucoup plus complexe et difficile, car des exigences de soin diverses et parfois contradictoires se présentent à la personne "malade à vie". Des valeurs se heurtent, se contredisent, des normes de santé qu'il va falloir comprendre, intérioriser, confronter et équilibrer à d'autres valeurs et normes de vie (sociales, culturelles, familiales, personnelles), dans une *dynamique de compromis* qui requiert une aide extérieure, des proches, des soignants, et des médecins ouverts à cette *problématique de la vie avec la maladie*. L'ETP, plutôt que comme acquisition de compétences, devrait être pensée comme une *éducation artistique* d'un genre particulier : l'éducation à un *art de vivre avec la maladie*.

La seconde aptitude que doit éduquer l'ETP, et elle est liée à la première, c'est cette *potentialité de reconstruction de soi avec la maladie*, qui n'est ni acceptation ni oubli de la maladie, mais *appropriation* progressive, et assimilation au reste de la vie, par *prises de conscience normatives* successives de la nécessité interne des normes régulatrices, c'est-à-dire à la fois du trouble qu'induit leur absence, et du bénéfique qu'elles génèrent pour nous-mêmes.

Il s'agit également d'une *dynamique*, qu'il ne faut ni contrarier ni penser accomplir à la place du sujet, mais, au contraire, favoriser, soutenir et accompagner ; d'abord par la compréhension et la reconnaissance par le soignant, le médecin. Ils recevront symétriquement en retour compréhension de leur démarche thérapeutique et reconnaissance de leur engagement soignant.

Cette aptitude à la souplesse identitaire, à une certaine plasticité psychique repose sur notre *sensibilité normative*, c'est-à-dire notre *capacité de reconnaissance et de fuite du pathologique*, qui nous permet de chercher un équilibre global somatopsychique, mais parfois au sein de paradoxes ou de contradictions, comme dans le cas

des addictions, où nous pensons effectivement nous soigner, mais avec ce qui en même temps nous détruit. C'est pourquoi cette potentialité doit être *éclairée*, et ces problématiques complexes *élucidées* par le regard à la fois extérieur et compréhensif du soignant, du médecin, regard profondément *clinique*, c'est-à-dire à la fois empathique et pédagogique.

Avec cette *potentielle reconstruction identitaire positive*, il me semble qu'on n'est pas tout à fait dans ce qu'on appelle aujourd'hui *la résilience* proprement dite ; d'où ma réponse doublement négative à la question : "ni compétence ni résilience". C'est l'œuvre et le mérite de Boris Cyrulnik que d'avoir popularisé et merveilleusement illustré le mot, dans son sens psychologique de "*capacité à vivre, à se développer, en surmontant les chocs traumatiques, l'adversité*".

L'auteur d'un concept ne peut pas être entièrement tenu pour responsable de son destin, et de tout ce qu'on lui fait endosser. Il me semble qu'on use et abuse aujourd'hui du mot "résilience" en lui faisant perdre beaucoup de sa puissance. On aime à plaquer un mot connu, une expression à valeur explicative devenue incontournable, sur une réalité complexe qu'on s'épargne ainsi d'analyser plus profondément dans sa spécificité. Il en va de même depuis longtemps dans la psychologie de la santé avec des mots comme "le déni", "la révolte" et autre "acceptation" finale de la maladie, qui servent trop souvent d'écran ou d'étiage stérile à des manifestations humaines dont l'ambivalence et la complexité passent ainsi inaperçues. J'explique personnellement cette *aptitude* à faire éventuellement de l'épreuve de la maladie une expérience positive et une "*allure de vie*" (1) singulière mais heureuse, par une *puissance vitale* à la fois biologique et consciente, instinctive et spirituelle, profonde et universelle, dont la résilience ne serait qu'une manifestation parmi d'autres. Elle tient à la *normativité du vivant*, et singulièrement du *vivant humain* chez lequel elle peut dépasser sa dimension purement biologique, pour atteindre une dimension *éthique*, puisque les valeurs vitales pour l'homme en tant qu'homme et pas seulement comme être vivant sont celles qui permettent son maintien et son développement comme *être de relation*, à soi, aux autres et au monde. Cette sensibilité normative développée est donc aussi une *puissance de création de valeurs humaines visant une certaine harmonie*. Je viens de décrire très sommairement le concept d'*autonormativité*, dont j'assume la paternité et la radicalité des effets critiques qu'il induit, qui le gardent pour l'instant de tout œcuménisme.

Référence bibliographique

1. Expression empruntée à Georges Canguilhem dans "Le normal et le pathologique". Paris : PUF, 1966.