

Les apports de la psychologie à l'éducation thérapeutique du patient

Hommage à Anne Lacroix

Christine Ferron *

* Déléguée générale de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (FNES), membre du Conseil scientifique de l'Afdet, Professeure affiliée à l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), et Vice-présidente de la Société française de santé publique (SFSP)

Si l'être humain n'était qu'une mécanique corporelle à entretenir comme un garagiste le ferait d'une automobile, l'éducation thérapeutique du patient n'aurait que faire de la psychologie. Etude et science de la psyché, la psychologie reconnaît à chaque personne sa valeur intrinsèque de sujet, et à ce titre, la considère dans la globalité et la complexité de son être. Pour cet être complexe, la santé n'est pas plus « la vie dans le silence des organes » [1] qu'un « état de complet bien-être physique, mental et social » [2]. C'est un ressenti propre à chacun qui s'éprouve et se définit à chaque instant, dans un processus permanent d'adaptation à un environnement matériel et humain en perpétuelle évolution. Cet effort permanent d'adaptation serait impossible et vain, en l'absence de raison de vivre. La quête de santé ne peut donc qu'aller de pair avec une quête de sens. C'est du conflit paradoxal entre la santé définie par les professionnels et ce que vit le sujet que se nourrit la relation d'aide, d'accompagnement et de soin, dans une perspective d'amélioration de la qualité de la vie telle que la personne elle-même la détermine. Le respect de la place centrale du sujet dans cette relation éducative se trouve au cœur de toutes les notions dont la psychologie nourrit l'éducation thérapeutique du patient, notions qui vont être développées ci-après.

Mon intervention sur les apports de la psychologie à l'éducation thérapeutique du patient, dont le

contenu fournit l'essentiel du présent article, était motivée par le souhait de rendre un hommage ému et reconnaissant à Anne Lacroix, psychologue clinicienne, immense théoricienne et praticienne de l'éducation thérapeutique, récemment disparue. Ce sont ses lumineux éclairages qui constituent la trame de cet article.

Je suis moi-même psychologue, formée à la psychologie clinique et pathologique, mais ayant un peu touché à la psychologie sociale et ouverte à la psychologie génétique¹ grâce à mon travail de thèse. Mon engagement précoce en tant que psychologue dans la santé publique, l'éducation pour la santé, puis la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique du patient, a été marqué par deux temps particulièrement forts que je souhaite brièvement évoquer en préambule.

Tout d'abord la stupéfaction, le mot n'est pas trop fort, que j'ai ressentie à mon arrivée dans le champ de la santé publique, en découvrant ce qu'un autre psychologue appelait « la naïveté des idéologies et des discours » [3]. Ce psychologue, c'est Philippe Lecorps, alors enseignant chercheur à l'École nationale de la santé publique de Rennes². « Si l'on en croit la propagande sanitaire », disait Philippe Lecorps, « le fumeur ne peut que désirer arrêter de fumer, l'obèse ne peut que désirer maigrir, l'anorexique vouloir se remplumer, le sédentaire

1 « Etude du psychisme dans sa formation et ses transformations » selon Henri Wallon, elle s'intéresse à la fois aux étapes de changement dans la vie des individus (de la petite enfance au grand âge, en rapport avec leurs environnements) et aux aléas de leur développement (maladie chronique ou situation de handicap par exemple).

2 Aujourd'hui Ecole des hautes études en santé publique (EHESP)

vouloir faire du sport ». L'absence de prise en compte, dans le champ de la santé publique, des motivations inconscientes des conduites, auxquelles j'avais été biberonnée pendant toutes mes années de formation, m'a semblée proprement incroyable, tout comme la mise à l'écart de l'histoire passée et présente des personnes, ou de leurs conditions réelles d'existence.

Il se trouve qu'à cette même période, j'ai eu la chance de faire un stage, puis d'obtenir mon premier poste de psychologue, dans un Centre de médecine préventive, celui de Vandœuvre-lès-Nancy, dont le directeur était à l'époque un professeur de santé publique passionné d'éducation pour la santé et grand découvreur de la promotion de la santé en France, Jean-Pierre Deschamps. Quelques années avant mon arrivée au CMP, Jean-Pierre Deschamps avait publié un article intitulé « Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé » [4]. Ce regard, qui date de près de 35 ans maintenant, serait me semble-t-il toujours aussi « nouveau » aujourd'hui : « La finalité de l'éducation pour la santé est de donner à chaque citoyen l'aptitude à participer au débat sur sa santé et sa qualité de vie et les déterminants de celle-ci, sur les mesures prises pour assurer sa santé et son bien-être, sur les politiques locales ou institutionnelles de santé », enfin, « lui permettre d'être l'acteur de la démocratie sanitaire ». « L'objectif de l'éducation pour la santé n'est pas de parler au public de sa santé, mais de lui donner l'aptitude à parler de sa santé et des éléments qui la contraignent ou la favorisent, des choix à faire, des décisions à prendre, de l'autonomie et de la justice sociale ». Citation dans laquelle il est très aisé de remplacer « éducation pour la santé » par « éducation thérapeutique » et « public » par « patient » ...

L'autre choc de ma jeune carrière de psychologue en promotion de la santé, a été l'émergence des mouvements de patients. Entrée en santé publique au plus fort de l'épidémie de sida, j'ai d'abord été le témoin des errements de la prévention de cette maladie. J'ai aussi assisté à l'arrivée puissante des associations de patients et de leurs proches, scandalisés par la morgue des « sachants » (qu'ils appelaient, à juste titre à l'époque, les « sachants-rien ») et par leur propre éviction des lieux de pouvoir et de décision. Plus de 30 ans après, beaucoup reste encore à faire dans ce domaine, mais je leur dois, à

ces patients, la compréhension profonde des enjeux d'un rééquilibrage des pouvoirs à des fins de réduction des inégalités sociales et de santé.

Mon intervention sur les apports de la psychologie à l'ETP va forcément être source de frustrations, au regard de la multiplicité des sous-disciplines de la psychologie. La réalité, c'est que chacune de ces sous-disciplines a développé des théories, des concepts, des modèles, des pratiques, utiles ou en tout cas utilisables par les acteurs de l'éducation thérapeutique. Comptant sur votre compréhension et votre indulgence, je ne citerai que quelques-uns de ces apports dans un premier temps, faisant le choix de consacrer l'essentiel de mon propos, dans un second temps, à la psychologie clinique et aux remarquables contributions d'Anne Lacroix.

Dans ce vaste champ de la psychologie, quels sont donc les apports qui se détachent particulièrement d'une première analyse ?

- La psychologie humaniste, fondée par Carl Rogers et Abraham Maslow, ancrée dans une conception de l'être humain marquée par les notions de respect de la personne, de responsabilité, de liberté, d'authenticité, d'expérience, de rencontre ou relation existentielle et d'alliance thérapeutique, a introduit le postulat de l'autodétermination, sans lequel nous ne pourrions pas travailler en éducation thérapeutique aujourd'hui.

- La psychologie cognitive, dont l'un des principaux concepteurs fut Jean Piaget, étudie les grandes fonctions psychologiques de l'être humain que sont la mémoire, le langage, l'intelligence, le raisonnement, la résolution de problèmes, la perception ou l'attention – toutes fonctions évidemment sollicitées chez les patients dans nos pratiques éducatives.

- La psychologie de l'éducation, fondée aux Etats-Unis par Thorndike, Judd ou Stanley Hall, nous accompagne tous les jours, avec ses travaux sur le développement, l'évaluation et l'application des théories de l'apprentissage et de l'enseignement, l'élaboration de programmes, stratégies et techniques mobilisés dans les activités et processus éducatifs.

- La psychologie sociale, avec ses travaux sur la dynamique des groupes restreints, lancés aux Etats Unis par des chercheurs comme Kurt Lewin et repris en France par Serge Moscovici ou Didier Anzieu, ou

ses études sur les effets de la persuasion et de la propagande, tout comme les expériences plus controversées de Stanley Milgram sur l'obéissance à l'autorité, nous ont également donné matière à réfléchir et à agir.

- Plus récemment, la psychologie de la santé, importée en France par Marilou Bruchon-Schweitzer, nous invite à prendre en considération les notions de lieu du contrôle (interne ou externe), de stress perçu, de soutien social, de coping, de littératie en santé... pour mieux comprendre les comportements de santé des patients.

- Enfin, la psychologie communautaire qui s'intéresse au développement social, à la justice sociale, à la santé des territoires et de leurs habitants, mobilise les concepts de conscientisation et d'empowerment, et développe des pratiques de promotion de la santé mentale.

Toutes ces sous-disciplines de la psychologie, sans aucune prétention d'exhaustivité évidemment, alimentent nos réflexions et nos pratiques. Notons cependant que les approches moins individualistes, moins comportementalistes, prenant en compte les ressources et les environnements de vie des personnes et des populations, s'intégreront plus naturellement dans la conception holistique de l'éducation thérapeutique que nous avons adoptée.

Comme annoncé, je vais donc à présent centrer mes propos sur la psychologie clinique, sachant qu'il est évidemment impossible de passer l'éducation thérapeutique au crible de l'ensemble de ses concepts. Je m'arrêterai donc uniquement sur quelques-uns d'entre eux, en m'appuyant sur ceux qu'Anne Lacroix mobilisait le plus dans ses réflexions.

L'approche clinique et la relation d'aide

Le regard qu'Anne Lacroix portait sur l'éducation thérapeutique s'inscrivait dans ce qui fondait sa pratique, à savoir l'approche clinique en psychologie, qui privilégie l'entrée en relation avec le patient. « L'approche clinique », nous disait-elle, « cherche à favoriser et à accueillir la parole du patient » car pour ce dernier, partager son expérience par le langage est

« une manière de s'inscrire dans le temps comme sujet parlant et agissant » [5]. Dans cette simple entrée en matière figurent des notions fondamentales dans les travaux d'Anne Lacroix : l'inscription dans le temps, d'une narration, qui confère au patient le statut de sujet.

En effet, nous disait-elle encore, « donner la parole au patient revient à accorder la primauté à ce qui est éprouvé – la parole est médiatrice de l'expérience de vie, et cette parole inaugure l'entrée dans une relation, prémisse d'une alliance thérapeutique. » Le mot de « relation » est sans doute celui qui apparaît le plus souvent dans les écrits d'Anne Lacroix. Cette relation est d'abord, au sens de Carl Rogers, lui-même psychologue humaniste, une relation d'aide, dont Anne nous a rappelé les fondements : « Empathie, reformulation, et congruence » [6] (c'est-à-dire authenticité). « Rappelons-nous », disait encore Anne Lacroix, « que l'empathie consiste à chercher à comprendre ce qui nous est étranger ; tandis que la sympathie, est une identification à soi ». L'empathie nous invite à une écoute qui s'intéresse authentiquement au patient, qui ne cherche pas à retrouver dans ce qu'il nous dit ce que nous savons déjà en théorie, mais à laisser ouverte la possibilité pour le patient « de nous captiver, de nous surprendre, de nous émouvoir. » Philippe Lecorps en fait la condition de l'éducation thérapeutique, qui n'est possible que « si l'ambition est moins de convertir à une vie normée, que d'offrir un espace et un temps où la parole puisse circuler dans une relation de confiance entre l'éducateur et le sujet » [7].

Cette primauté accordée à l'expression « d'une sollicitude dans le respect de l'altérité » du patient a des conséquences colossales dans la pratique de l'éducation thérapeutique.

- **L'importance accordée au récit fait par le patient « de son histoire**, du moment de vie qu'il est en train de traverser, de l'idée qu'il se fait de sa maladie, des valeurs auxquelles il est attaché » [8]. Pour Anne Lacroix, « l'approche clinique narrative permet une rencontre en relation qui ouvre l'espace d'une co-création singulière ». « Tous les chagrins sont supportables si l'on en fait un récit », nous dit Boris Cyrulnik³. « Quel étrange besoin que de faire de

³ citant Hannah Arendt

sa vie un récit », poursuit-il, « et quel étrange plaisir aussi. Raconter son désastre, c'est le faire exister dans l'esprit d'un autre, c'est faire de son épreuve une confiance qui prend valeur de relation » [9]. Le récit provoque l'apaisement, procure un sentiment de cohérence et d'acceptation : « Depuis mon récit, je me fais accepter pour ce que je suis, authentiquement et totalement ».

- **Le caractère imprévisible du déroulement du processus éducatif et de ses effets.** Anne Lacroix compare la maladie à un révélateur au sens photographique du terme - à l'époque de la photographie argentique : « Le révélateur est le bain qui permet à l'image latente de devenir visible. La maladie agit comme un révélateur des capacités ou des difficultés à y faire face en sollicitant des ressources personnelles, familiales, sociales » et en dévoilant la valeur accordée à « des choix de vie qui fonctionnent comme des repères jugés essentiels, que ce soit la réussite professionnelle, l'image de soi ou profiter de la vie... Ainsi les besoins du patient apparaissent-ils de nature existentielle et ne sauraient-ils être définis sans cette approche ouverte qui autorise l'émergence de l'indicible et de l'inattendu : la peur du changement, l'angoisse de la finitude... » [6]

- **La question du sens de la vie,** à laquelle renvoie cette interrogation des valeurs et des choix de vie de chaque patient. Dans une problématique humaine, les comportements de santé sont le reflet du rapport de chacun à la mort et à la vie.

Ainsi Philippe Lecorps interroge-t-il « l'alchimie probabiliste » : « Qui peut dire que telle personne singulière aurait pu vivre plus longtemps si... ? » (si elle avait moins bu, moins fumé, mangé moins gras moins salé moins sucré...) « Quel est le sens de ce si ? » [10]. « Pour l'homme », nous dit encore Philippe Lecorps, « 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. Nul n'échappe à cette tension. C'est ce paradoxe de l'opposition frontale entre la poursuite d'un absolu de la santé et la nécessité pour le patient d'exister à sa manière, qui est, forcément, troublante » [10]. Un trouble mis en mots et en images par Henri Verneuil et Michel Audiard dans le film « Un singe en hiver » (1962) où l'un des personnages dit : « Si je buvais moins, je serais un autre homme, et j'y tiens pas ».

L'objet transitionnel, témoin de l'organisation d'un espace transitionnel

Anne Lacroix était très attachée à l'idée de rencontre avec le patient, de relation, de respect, de sollicitude. Et pour elle, l'espace de la relation entre le patient et le soignant est un espace transitionnel, dans lequel s'établit et se cultive la confiance qui est à la base de l'alliance thérapeutique.

Un enfant qui utilise un objet transitionnel (un « doudou ») débute sa vie intrapsychique, l'objet transitionnel lui permettant d'ouvrir un espace intermédiaire pour créer, penser, imaginer. L'objet — le doudou — n'est alors que le témoin de cet espace transitionnel qui s'organise [11]. Dans ses écrits, Donald Winnicott insiste sur ce qui se passe dans l'espace transitionnel entre la mère et l'enfant : « un espace qui joue un rôle essentiel dans les processus de représentation et de symbolisation et qui permet un premier décollement avec l'objet maternel, un premier mouvement de l'enfant vers l'indépendance. » [12] L'objet transitionnel accompagne ainsi l'enfant vers une progressive autonomie, comme si le jeu conduisait au Je. Pour Winnicott, ce n'est pas tant le choix de l'objet qui importe, que l'utilisation que l'enfant en fait. Parlant d'espace transitionnel pour l'éducation thérapeutique, Anne Lacroix nous invite à considérer que ce n'est pas tant le support utilisé qui importe, que l'usage qu'en font soignants et patients. Elle citait ainsi une phrase de Winnicott dans « Le drame de l'enfant doué » : « La connaissance devrait être comme un ours en peluche qui traîne à portée de main ». « Cette phrase », nous disait-elle, « est d'une douceur extraordinaire... Quelque chose qui traîne à portée de la main, ce n'est pas imposé, ce n'est pas rabâché, c'est là, à disposition. C'est fait pour qu'on s'en serve. Ce n'est pas une charge que l'on porterait en permanence, c'est quelque chose qu'on n'utilise qu'en cas de besoin. » [13]

Selon Anne Lacroix, « cette idée que l'éducation thérapeutique serait un objet transitionnel, avec sa forme, sa douceur, tout ce qu'il permet, devrait nous ouvrir des portes pour être créatifs, pour imaginer autre chose que de faire la leçon à un patient ». Tout comme l'enfant attrape son doudou quand il en a

besoin, « c'est le patient qui va décider de quoi il va s'emparer, ce qu'il va s'approprier, et ce sera en grande partie conditionné par le climat de confiance qui va s'établir ». L'espace transitionnel de l'ETP est le lieu où ce climat de confiance devra se construire. « On ne va pas arriver tout de suite avec nos valises pleines, on ne va pas tout de suite remplir l'espace. On va plutôt offrir au patient la possibilité de le remplir, de l'habiter en quelque sorte ».

Anne Lacroix reliait cette notion à celle de « quête du soi » : « Je pense à une personne en surpoids, qui est venue au monde après la mort d'un frère, et à qui l'on a donné comme prénom le nom du frère féminisé. Elle se construit là-dessus avec une identité quelque peu ambiguë, et qui, au fur et à mesure qu'elle grandit, ne cesse de rajouter des couches successives à un soi qui a peine à exister, qui est trop caché. J'avance avec elle en essayant de comprendre quels sont ses désirs. Je suis toujours émerveillée de voir à quel point les patients savent ce qu'il leur faut. Elle me dit, par exemple, qu'elle aimerait trouver un endroit où l'on fasse du chant. Ce que l'on comprend avec ça, c'est qu'elle aimerait trouver sa voix, et sa voie. Parce que c'est ça qui est en jeu. L'enveloppe corporelle, c'est la cuirasse, mais il y a quelque chose à l'intérieur qui demande à exister. » Permettre à la personne d'exister en ayant trouvé sa voie, et sa voix, c'est tout l'enjeu de cette écoute, de cet échange qui permet cette transition, d'une réalité à une autre, d'un temps d'avant la maladie au temps d'après, et au temps avec la maladie.

Le deuil et les mécanismes de défense

Anne Lacroix mobilisait d'autres notions propres à la psychologie clinique : celle de deuil, en tant qu'expérience fondatrice du devenir psychique, et celle de mécanismes de défense, mis en œuvre par le patient pour éviter le risque d'effondrement psychique ou de dépression inhérent au deuil.

La survenue ou la révélation de la maladie représentent un changement décisif qui prend la forme d'un deuil, étant entendu qu'il y a des deuils qui ne sont pas liés à la mort mais à la perte. L'ensemble des réactions liées à cette perte constitue le « travail de deuil », soit un bouleversement

émotionnel qui permettra (ou pas) à la personne de consentir à vivre selon la nouvelle réalité de la maladie. « Ceux qui y parviennent apprennent à gérer leur existence en y intégrant la notion de risque, en composant avec l'incertitude, car ces personnes se pensent elles-mêmes autrement. Le processus d'intégration de la perte leur permet alors de continuer à avoir des projets, de partager avec d'autres les joies et les peines de l'existence. Les pulsions de vie sont de nouveau au rendez-vous. » [14] Mais pour les personnes qui ne parviennent pas à réaliser ce « travail de deuil », l'idée de la maladie, qui est uniquement source d'angoisse de mort, est ressentie comme insupportable. C'est alors que le Moi, se sentant mis en danger, suscite la levée de mécanismes de défense afin de se protéger d'une menace de destruction. Ces mécanismes qui opèrent généralement de façon inconsciente, se veulent protecteurs de l'intégrité et de la constance de l'individu : « Le moi adulte exige une certaine harmonie entre ses émois » [15], disait Anna Freud. On peut également citer ici le concept de « réduction psychologique d'une complexité ingérable » de Niklas Luhmann [16], rendant compte de ces manœuvres psychiques plus ou moins conscientes qui amènent le sujet à sélectionner dans le discours de l'autre les éléments lui permettant de continuer à vivre sa vie sans trop de bouleversements. Les mécanismes de défense peuvent avoir pour effet de transformer l'angoisse en son contraire. On observe alors déni, refus, pensée magique, minimisation, clivage, conduites à risque, etc. [17] Ces mécanismes se traduisent par une banalisation entraînant des oublis, des négligences, de mauvaises interprétations des symptômes... Le contrôle de la maladie devient aléatoire au profit du renforcement d'autres investissements plus valorisants, comme la progression dans la carrière professionnelle [12].

Ces mécanismes, nous les observons à l'œuvre chez les patients que nous qualifions de « difficiles » - qui sont aussi ceux qui nous apprennent le plus, disait Anne Lacroix – mais ils sont aussi à l'œuvre chez les soignants « lorsqu'ils réagissent de manière inappropriée au discours ou au comportement des patients ». Se référant à Winnicott, Anne Lacroix suggérait que « la pureté technique ou la parfaite cohérence des idées [pouvait] avoir une fonction défensive » [18]. A l'inverse, l'ouverture, la disponibilité permettraient au soignant de se laisser

surprendre et de libérer les capacités existantes chez les patients : « Pour le patient, 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. » [5]

Les représentations ou conceptions de la santé et de la maladie

Ce qui nous surprend souvent chez les patients, ce sont leurs représentations ou conceptions de la santé. Anne Lacroix s'est beaucoup attachée à définir et travailler ces notions : « une représentation, c'est l'idée que l'on se fait de quelque chose. C'est un état de connaissance antérieur à un apprentissage systématique » [19]. Elle évoque ainsi les représentations sociales en faisant référence à Serge Moscovici et, dans le domaine de la psychologie du développement, à Jean Piaget. Ce dernier a montré que les conceptions de la réalité que se font les enfants, dépendent de leur maturité mentale. Par exemple, « si on demande à un enfant, « qu'est-ce qui provoque le vent ? », il répondra que ce sont les arbres qui, en bougeant, fabriquent le vent. Il se fie aux apparences, il prend le phénomène pour la cause. Mais ce n'est pas complètement illogique » [20]. On voit bien comment ce type d'étude éclaire les mécanismes à l'œuvre chez certains patients, comme celui qui nous dit : « c'est parce que je suis gros, que je suis malheureux ».

Les conceptions ou représentations dépendent aussi de la culture et du milieu familial ou social auquel on appartient, de notre éducation, de notre formation et de notre activité professionnelle, mais aussi des médias. Dans certaines familles on est « dur au mal », dans d'autres on court chez le médecin au moindre éternuement. Un enfant diabétique n'aura pas les mêmes représentations de la santé qu'un enfant qui ne connaît que les atteintes impondérables et accidentelles à sa santé ou son intégrité physique. Chez les adolescents par exemple, les représentations de la santé sont très liées à leur rapport au risque et à la violence, à leur rapport au corps (à préserver ou à utiliser selon leur bon plaisir), à leur rapport à la

connaissance (savoir abstrait ou savoir en acte), à leur rapport à l'autre et au monde, « qui les fait balancer de l'égoïsme le plus étroit à l'altruisme le plus radical » [21], avec des conséquences évidentes pour leur rapport à la maladie et au traitement. Ce sont ces conceptions qui se construisent de manière inconsciente, en lien très étroit avec l'histoire de vie des personnes, qui influencent la représentation qu'elles se font de leur corps et de son fonctionnement.

Toutes les études sur la manière dont les personnes, quel que soit leur âge, se représentent le fonctionnement des organes digestifs, ou respiratoires, ou sexuels, montrent que dans la très grande majorité des cas, ces conceptions ne correspondent pas à la réalité, et vont interférer fortement dans la relation éducative. C'est Françoise Dolto qui nous a appris, entre autres choses, que « contrairement au schéma corporel qui est en principe le même pour tous les individus de l'espèce humaine, l'image du corps est propre à chacun : elle est liée au sujet et à son histoire et constitue la synthèse vivante des expériences émotionnelles de l'individu » [22]. C'est évidemment à cette image du corps-là que l'éducation thérapeutique a affaire, dans sa rencontre avec le patient.

Anne Lacroix n'utilisait pas le terme de « littératie en santé », mais elle en était précurseur quand elle écrivait : « Lorsqu'un soignant demande au patient : " vous avez compris ? " le patient répond souvent " oui, oui ". Mais en fait, que sait-il ? Le médecin croit que le patient pense la même chose que lui et inversement. Afin d'éviter ce genre de problème, il faut, d'une part, demander au patient " Pour vous, qu'est-ce que cela veut dire ? " et d'autre part, informer le patient en utilisant un vocabulaire compréhensible » [20].

Anne Lacroix insistait beaucoup sur la nécessité, pour le soignant, « d'éliminer de son esprit l'idée que ces conceptions seraient uniquement des erreurs, et de les considérer plutôt comme des repères, d'une part, sur la manière dont la personne conçoit les choses et raisonne et d'autre part, sur les origines de ces conceptions. Ce sont des renseignements extrêmement précieux » [6], qu'il faut réinvestir dans l'éducation thérapeutique, « en soutenant les confrontations et les interactions », non pas dans le

colloque singulier patient-soignant où chacun peut camper sur ses positions, mais dans les groupes de patients, où l'on pourra faire jouer ce qu'on appelle les « conflits cognitifs ». Quand nous entendons exprimer une autre manière de voir la réalité, cela peut ébranler nos certitudes. « Mais en fait, sur quoi est basée mon affirmation ? Comment vais-je la défendre ? Avec quels arguments ? » « Notre accès au savoir n'est souvent qu'un changement de niveau de savoir et non pas une opposition entre " vrai " ou " faux ", " vérité " ou " mensonge " » [20].

Certains concepts de la psychologie sociale, comme celui de norme, sont très utiles pour préciser ce qui se passe alors. « Être relié à la norme, c'est-à-dire à la vérité reconnue par d'autres, joue un rôle considérable. » [20] Anne Lacroix citait les expériences de Lewin montrant que les réunions en petits groupes permettaient des changements d'attitudes et de comportements qui peu à peu pouvaient devenir une norme commune. Parlant de petits groupes, je pense autant aux groupes de patients, qu'aux groupes de soignants, qu'aux groupes mixtes patients-soignants. Tous ont intérêt à travailler sur leurs normes.

« L'un des écueils possibles de ce type de groupe est l'émergence de leaders influençant négativement les autres membres du groupe. Pour que cette situation ne se produise pas, il faut que le groupe soit régulé par une personne qualifiée qui soutienne et organise les interactions, empêche que quelqu'un ne prenne un pouvoir absolu, favorise les contre-pouvoirs, pousse les personnes dans leurs retranchements pour qu'elles distinguent les faits des opinions, etc. C'est tout un métier » [20], concluait Anne Lacroix.

La critique des approches centrées sur le savoir et la raison

Anne Lacroix était une insurgée au sens propre du terme, sa pensée était aussi éminemment critique. La réduction des besoins des patients à des besoins de savoirs, l'idée selon laquelle les défauts de compréhension et les méconnaissances des patients seraient les causes majeures des complications et aggravations, la révoltaient. Elle se plaisait à rappeler

que « de nombreux patients savent ce qu'il faut faire mais ne le font pas nécessairement ou ne le font que partiellement alors même qu'ils connaissent les risques pour leur santé ». Or comme le rappelle Michel O'Neill, « s'il est une évidence scientifique incontournable que des dizaines d'années de recherche fondamentale et appliquée en sciences du comportement ont confirmée ad nauseam, c'est l'absence de lien automatique entre les connaissances et le comportement » [23].

Ce constat est souvent interprété par les soignants comme une résistance au changement, et de recourir alors à la chasse à la motivation, qui serait le véritable moteur du changement... L'efficacité est attendue voire promise sur la base d'une approche cognitive, raisonnée et motivante. « Mais que fait-on de l'impact critique de la maladie sur l'équilibre psychique ? Derrière le refus, les résistances, le découragement, il convient d'entendre ce qui est masqué, refoulé peut-être. Quelles peurs, quels vrais ou faux espoirs cohabitent au fond d'un esprit embué d'émotions, en quête du sens à donner à ce qui lui arrive ? » [6]. Anne Lacroix plaidait alors vigoureusement « pour une approche clinique fondée sur un postulat qui commande de penser relation avant de penser action, information et apprentissages » [6]. Par exemple, elle considérait que la limite de la pédagogie par objectifs tenait au mode de détermination de ces derniers. « Dans le cadre scolaire », disait-elle, « il s'agit d'une détermination autoritaire ; dans le domaine de l'éducation des patients, il ne peut s'agir que de négociation ». « De plus », disait-elle encore, « quelle place la pédagogie par objectifs accorde-t-elle au temps ? Le temps est non extensible en milieu scolaire tandis qu'il est une dimension incontournable en éducation du patient. » [8]

En tant que psychologue, Anne Lacroix questionnait aussi très fortement l'application des standards de l'évidence based medicine à l'éducation thérapeutique. Elle considérait que les affections chroniques posaient d'autres défis à l'ensemble du corps soignant que le développement de pratiques performantes dans la gestion de crise, fondées sur l'efficacité, le contrôle et le pouvoir. « Qu'advient-il de tels idéaux professionnels face à des maladies au long cours jalonnées de risques et d'incertitude ? » [24] Au regard de ces risques et incertitudes, il

s'agirait de modifier profondément trois aspects de la pratique soignante :

- « la perception du patient, en le considérant dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes ;
- la relation au patient, qu'il conviendra de chercher à rencontrer avant même de l'instruire ;
- enfin, une modification du langage pour s'adapter à l'univers du patient. » [8]

Les modèles éducatifs centrés sur des programmes structurés reproduisant l'approche médicale classique, et renvoyant dans leurs mises en œuvre à des stratégies de type scolaire ou propres au management, ne recueillaient pas non plus son approbation. « Au nom de l'efficacité », disait-elle, ces modèles « visent une adaptation raisonnée du patient à son état de santé. Or la survenue comme la durée de la maladie chronique ont un impact critique sur l'équilibre psychique. Tout être se doit d'être abordé avec respect et sollicitude, encore plus s'il est fragilisé. Questionner méthodiquement, même dans l'optique d'une approche bio-pédago-psycho-sociale, ne donne pas suffisamment de place à ce qui est éprouvé par le patient pour qui la maladie est vécue, d'abord, comme une infortune. » [5]

Le comble pour Anne Lacroix, c'est que les recommandations prônant des programmes structurés sont ancrées dans la croyance selon laquelle, pour reprendre une expression de Philippe Lecorps, « tous les comportements de prise de risque devraient céder devant les propositions philanthropiques et savantes des éducateurs » [25]. Or ces programmes nous entraînent plus sûrement vers des échecs annoncés que vers l'efficacité recherchée, car ils sont basés sur la conception d'« un sujet au clair avec lui-même, capable d'une lucidité complète et rationnelle et cherchant son propre bien », alors que nous savons depuis les premiers écrits de Sigmund Freud, que « l'apparition de la vie est la cause de la continuation de la vie et en même temps de la tendance à la mort », et que « la vie elle-même est un combat et un compromis entre ces deux tendances » [26], qui correspondent à la pulsion de vie et à la pulsion de mort.

C'est une réflexion que Philippe Lecorps, en tant que psychologue clinicien, a lui aussi beaucoup portée, en convoquant une autre notion, centrale en

psychologie, mais plus encore en psychanalyse, celle du désir dans sa dimension largement inconsciente. « Le patient doit être reconnu comme un sujet désirant entretenant de ce fait un rapport paradoxal avec sa santé ». « Le sujet résiste ! », nous dit Philippe Lecorps. « En témoignent ces conduites que l'on observe au quotidien. Il faut bien en convenir : aucune raison ne pourra jamais, à elle seule et à coup sûr, empêcher l'homme d'agir à sa guise. Il faut bien entendre cette petite musique du sujet, mi-être de raison, mi-être de l'inconscient. Acceptons-le, sa conduite, jugée défavorable par les acteurs de santé, ne relève pas de l'irrationalité – même si elle en donne l'apparence – mais témoigne de la force du désir à l'œuvre dans l'agir humain. Et le désir, c'est l'envers de la raison. » [7] Si le sujet résiste, c'est « pour des raisons qui lui sont propres ; raisons auxquelles le plus souvent lui-même n'a pas accès. Ce sujet qui se veut maître de son destin est dans le même mouvement assujéti à son histoire. C'est ce sujet [désirant et contradictoire] que rencontre l'éducation thérapeutique. »

Cette prise en compte du désir a pour conséquence que l'action éducative « ne peut se résumer à la construction de compétences, fussent-elles psychosociales » ou d'adaptation, « définies à l'avance par des experts ». Dans un vibrant « Plaidoyer pour un sujet incompétent » [27], Philippe Lecorps nous interroge sur nos objectifs de production d'un « individu qui a tout pour séduire, le gendre idéal en quelque sorte ! Intelligent, il développe sa pensée critique et résout les problèmes, invente les solutions créatives. Conscient et maître de lui-même, il gère ses émotions et son stress. Altruiste, il communique avec empathie avec les autres. » « Nous reconnaissons-nous dans ce portrait ? Ne nous sentons-nous pas un peu à l'étroit dans cette description d'un individu réduit à la transparence de la conscience et à la force de la volonté pour la construction de son état de santé ? »

Pour nous dégager de ce carcan qui risque d'enfermer les professionnels autant que les patients, Philippe Lecorps, à l'instar d'Anne Lacroix, insiste sur la nécessité de créer les conditions d'une entrée en relation pour aider les personnes à élaborer face aux questions qu'elles se posent, une réponse qui soit la leur : « c'est de la rencontre de ces subjectivités qu'une relation éducative peut se construire ».

Une réflexion éthique...

... Parce qu'ainsi définie, la relation éducative devient porteuse d'un projet éthique. Philippe Lecorps et Jean-Bernard Paturet soulignent que « la santé publique appuyée sur l'expertise scientifique énonce les règles du « bien vivre » en s'imposant comme guide moral » [10], là où l'éducation pour la santé convoque l'engagement éthique de chaque personne, patient ou soignant.

De son côté, Anne Lacroix s'appuyait sur une éthique de l'approche clinique impliquant de mettre en œuvre ce qu'elle appelait « une sagesse pratique » [24] englobant soin, éducation et éthique : « Ce qui est appelé éducation thérapeutique », disait-elle, « 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 à échapper au cours mortifère de son état présent et à accéder à un nouvel état d'équilibre où elle retrouvera partiellement ou autrement la possibilité de s'accomplir » [5]. Ou, comme le disent Philippe Lecorps et Jean-Bernard Paturet, une démarche éthique « qui aide les personnes à échapper à la fatalité ou la sidération pour s'ouvrir à la construction d'une vie possible », « qui se situe du côté du choix, de la proposition, de l'offre, et laisse à la personne la possibilité de l'engagement » [10].

Ou encore, comme le disait une autre psychologue récemment disparue, à laquelle vous me permettez de rendre hommage également, Chantal Lapostolle-

Dangréaux : il s'agit, nous disait-elle, d'aller à la rencontre des patients pour « entrer en relation avec eux, si cette relation est possible. Voir comment on va pouvoir faire un bout de chemin ensemble, en reconnaissant les compétences des uns et des autres ». Chantal aimait parler « d'une éthique de la liberté, plutôt que d'une éthique de la vérité ». Elle disait, « je ne sais pas pour l'autre, je ne peux pas savoir pour l'autre et j'ai forcément à me mettre dans une position où je vais aller à sa rencontre en étant prête moi-même à changer » [28].

En guise de conclusion, je dirais que la psychologue⁴ en éducation thérapeutique, et plus largement, en santé publique ou en promotion de la santé, ne sait pas à l'avance où est le bien pour la personne. Elle peut seulement lui proposer d'entrer dans une démarche éducative conçue comme « une aventure humaine » [29], créer les conditions d'une rencontre intersubjective, ouvrir l'espace et préserver le temps nécessaires à la personne, pour l'élaboration psychique d'une réponse qui lui soit propre. Mais elle est aussi une psychologue « dans la cité », éprise de justice sociale et politiquement engagée. A ce titre, elle est vouée à défendre une éducation thérapeutique mobilisant les principes des approches communautaires et visant, à tous les niveaux de sa mise en œuvre, à contextualiser son intervention, à favoriser et soutenir les processus démocratiques d'expression et de prise en compte de la parole des personnes, et à promouvoir un partage des pouvoirs qui soit garant de la qualité éthique de son intervention.

Références bibliographiques

- [1] Leriche R. « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? ». In : Encyclopédie française, vi, 1936.
- [2] Organisation mondiale de la santé (OMS). Préambule à la Constitution de 1946.
- [3] Lecorps P. Psychologue en santé publique - Brèves étapes d'un itinéraire. In : Psychologues en santé publique. Rennes : ENSP, 2005.
- [4] Deschamps J-P. Porter un regard nouveau sur l'éducation pour la santé. La revue du praticien 1984;34:485-97.
- [5] Lacroix A. Éducation thérapeutique ou alliance thérapeutique ? Actualités et dossiers en santé publique 2009;66:16-8.
- [6] Lacroix A. L'annonce, quels effets sur la vie avec la maladie ? Ireps Pays de la Loire – Le Rendez-vous de l'ETP du 11 octobre 2012 – Réaliser une carte des émotions : L'annonce.

⁴ Plus de 80% des psychologues sont des femmes

- [7] Lecorps P. La parole du sujet comme espace de l'éducation pour la santé. *La Santé de l'Homme* 2005;377:21-2.
- [8] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique* 2007; 19(4):271-81.
- [9] Cyrulnik B. *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob, 1996.
- [10] Lecorps P, Paturet J-B. *Santé publique : du biopouvoir à la démocratie*. Rennes : ENSP, 1999.
- [11] Blondel M-P. *Objet transitionnel et autres objets d'addiction*. *Revue française de psychanalyse* 2004;68(2):459-67.
- [12] Holleaux A, Da Silva E. Une écoute suffisamment bonne. *Le Journal des psychologues* 2009;267(4):50-3.
- [13] Ferron C. Et si l'éducation thérapeutique était un doudou ? Rencontre avec Anne Lacroix. *Le Temps de l'Université d'été* 2008 ; n°5.
- [14] Lacroix A. *Maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge*. *La Santé de l'Homme* 2005;377:31-2.
- [15] Freud A. *Le moi et les mécanismes de défense* (1949). Paris : PUF, 1975.
- [16] Cité par Lecorps P. D'une injonction morale à une éthique d'accompagnement. Colloque Anpaa Saint-Brieuc 2008.
- [17] Ferron C. Vaccination contre la grippe : fallait-il faire usage de la peur ? *Santé Publique* 2010;2(22):249-52.
- [18] Lacroix A. Mon expérience à l'hôpital cantonal de Genève. *La Santé de l'Homme* 1999;341:17-8.
- [19] Lacroix A. et Assal J.-P. *L'éducation thérapeutique des patients*. Paris : Vigot, 1998.
- [20] Lacroix A. Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. *Bulletin d'Éducation du Patient* 1996;15(3):78-86.
- [21] Bon N., Bon M, Ferron C *et al.* Adolescents : des mots sur la santé. In : *Les représentations de la santé*. Paris : Inserm, 1989.
- [22] Dolto F. *L'image inconsciente du corps*. Paris : Seuil, 1984.
- [23] O'Neill M. Pourquoi se préoccupe-t-on tant des données probantes en promotion de la santé ? [Why worry about evidence in health promotion ?]. *Soz Praventivmed*. 2003;48(5):317-26.
- [24] Lacroix A. Peut-on réconcilier logique médicale et logique du patient ? Congrès de la Société francophone du diabète. Nice, 2012
- [25] Lecorps P. *L'éducation pour la santé du sujet-citoyen*. Conférence non publiée. Nantes, 2001.
- [26] Freud S. « Le Moi et le Ça - Les deux espèces de pulsions » (1923) In : *Essais de psychanalyse*, Paris : Petite Bibliothèque Payot, 1981.
- [27] Lecorps P. Plaidoyer pour un sujet « incompetent ». Conférence non publiée.
- [28] Dangréaux C. « Je ne peux me révéler à moi-même que vis-à-vis de l'autre ». *La Santé de l'Homme* 2000;345:7-8.
- [29] Sandrin-Berthon B. *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF, 2000.