

Peut-on réconcilier logique médicale et logique du patient ?

Anne Lacroix

Parler de logique évoque à priori l'idée de cohérence ; mais annoncer d'entrée de jeu la question d'une réconciliation indique que la cohérence propre à la manière de raisonner et de se comporter peut se différencier voire s'opposer à celle d'autres individus ou de groupes selon qu'ils appartiennent à telle ou telle catégorie.

Ma fonction de psychologue clinicienne d'abord et pendant des années au sein d'un service de diabétologie dédié au traitement et à ce qui s'appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique des patients, puis l'exercice en pratique libérale m'ont permis d'observer et de chercher à comprendre ce qui se joue à la fois dans le vécu d'un malade chronique et dans son approche par les soignants.

J'ai jusqu'alors surtout parlé et écrit à propos des réactions émotionnelles des patients face à la survenue d'une affection chronique en me référant à la notion de travail de deuil selon Freud ; il me paraît de plus en plus nécessaire aujourd'hui d'approfondir la question d'un double point de vue, car ce qui complique l'adaptation d'une personne à sa condition de malade chronique dépend aussi du ou des soignants impliqués dans la situation, que ce soit au moment de l'annonce de la maladie ou lors de son suivi ; c'est dire que la responsabilité des soignants, corrélativement à la pertinence médicale est une responsabilité relationnelle.

Qu'il s'agisse de la personne souffrante ou qu'il s'agisse du médecin auquel elle s'adresse, il faut considérer qu'il existe des mécanismes à l'aide desquels chacun tente de défendre l'image de soi en mettant en œuvre des attitudes et des comportements qui s'avèrent préjudiciables à ce qu'exige la situation.

Ces mécanismes de défense opèrent généralement de façon inconsciente ; leur finalité consiste à réduire voire supprimer toute modification susceptible d'affecter l'intégrité et la constance de l'individu. On peut observer ces mécanismes à l'œuvre chez ces malades que nous qualifions de difficiles mais également chez nous autres soignants lorsque nous réagissons de manière inappropriée au discours ou au comportement des patients quand nous leur reprochons, par exemple, de négliger leur traitement. IL conviendrait plutôt de nous demander quelle est notre capacité à offrir un espace apte à recueillir et à contenir leurs réactions émotionnelles car ce qui est éprouvé demande à être exprimé et partagé afin de permettre à la personne d'exister comme sujet en donnant une place à sa subjectivité.

Car entrer dans un processus de maladie chronique constitue un événement qui produit un impact critique non seulement au plan physiologique mais qui perturbe l'équilibre psychique. La perspective d'une affection non réversible entraîne des réactions comparables à celles éprouvées en cas de perte, qui laissent l'individu déstabilisé, fragilisé, dans un état critique qu'il pourra dépasser ou contre lequel il se défendra pour préserver l'image de soi. Or cette dimension psychique n'est envisagée que comme un élément parmi d'autres alors que la clinique nous montre qu'elle se trouve au cœur même de l'expérience de maladie.

En outre, l'observation de ce qui se passe depuis la mise en œuvre de l'Education thérapeutique des malades chroniques incite à approfondir la réflexion et à interroger les référentiels qui inspirent

certains modèles recommandés. Une tendance dominante et prétendument scientifique estime que ce sont les défauts de savoirs et de compréhension qui sont les causes majeures des incidents de santé, des aggravations et des complications chez les malades chroniques. D'où la place et le rôle également majeurs donnés aux tâches d'enseignement des patients au détriment du soin qu'il faudrait apporter à la construction d'une relation qui soit en elle-même thérapeutique.

Reconnaissons que les pratiques soignantes se distinguent par leur souci d'efficacité grâce à des approches toujours plus performantes. Cependant, toutes les situations médicales ne relèvent pas d'urgences auxquelles il faut répondre rapidement. S'agissant de la chronicité, le temps est différent, on pourrait dire qu'il s'agit d'une médecine lente qui privilégie la sollicitude et l'échange afin d'éviter que les interventions ne ressemblent à des passages à l'acte.

Pour illustrer mon propos, je vous propose d'écouter un fragment du témoignage d'un patient qui souffre d'insuffisance respiratoire. A défaut d'une personne diabétique, nous sommes cependant toujours dans le champ des maladies chroniques.

Ce patient est persuadé que l'aggravation de son état respiratoire est due au vaccin contre la grippe qui lui a été imposé par un médecin, lui-même persuadé d'agir pour le bien de son patient.

Avec ce geste, le médecin devient la cause même de l'aggravation de la maladie. Nous sommes en présence de 2 logiques : celle du patient basée sur sa croyance en la nocivité du vaccin, ce qui l'incite à s'y soustraire, celle du médecin fondée sur l'*evidence based medicine* qui le pousse à agir au nom de la science. Pour le patient, à la douleur physique déniée par le médecin s'ajoute la souffrance morale d'être jugé trop sensible et contraint de se soumettre à une prescription en dépit de ses moyens subjectifs. Est-on encore sujet lorsqu'on est ainsi assujetti ?

Une première lecture de la réaction de ce patient met en évidence sa révolte au demeurant légitime si l'on considère que cette révolte concerne la maladie et le sentiment d'injustice ressenti à son égard. Au moins, diront certains, il n'est pas dans le déni, ni dans une sorte de résignation.

D'autres pointeront l'attachement à sa représentation du vaccin, ce qui va légitimer la nécessaire correction d'une telle conception profane. Les acteurs les plus zélés en ETP préconisent le recours aux sciences cognitives qui misent sur les conflits cognitifs entre le rationnel (entendons ici le rationnel médical doc scientifique) et l'irrationnel du patient. Cette stratégie de choc socio-culturel permettrait de réduire les dissonances cognitives et conduirait le patient à renoncer à ses conceptions erronées.

Mais s'agissant de savoirs ou de croyances qui concernent la personne elle-même face à l'apprentissage de sa maladie, un certain nombre de questions demeurent : comment se combinent moteurs affectifs, pression sociale et choix de valeurs pour produire les représentations ? A quel niveau de la conscience ou de l'inconscient l'élaboration des représentations se déroule-t-elle ?

En attendant, elles sont la cible de bien des discours et des pratiques en éducation des patients.

Ce qu'il importe de reconnaître, c'est que les affections respiratoires génèrent une somme importante d'angoisse ; ces malades nous disent, que lors des crises, ils voient la mort en face. Ils sont ainsi brutalement confrontés à devoir affronter leur rapport à la mort.

Le vaccin, jugé préventif médicalement parlant représente une menace potentielle pour ce patient. Le mécanisme de défense ici à l'oeuvre est le **déplacement**. Ainsi, quand un quantum d'affects atteint un seuil suffisant pour déclencher un signal d'angoisse, le moi met en oeuvre une opération défensive qui peut se traduire par un phénomène comme la **phobie**. L'insistance du médecin à imposer ce vaccin a provoqué un émoi chez ce patient. Le vaccin représente dès lors l'objet phobique qui lui permet d'objectiver, de localiser, de circonscrire l'angoisse.

Chez d'autres patients, tels les diabétiques par exemple, on rencontre des cas de **déni** ; ce mécanisme de défense se traduit par le refus d'une perception vécue comme dangereuse ou douloureuse pour le moi. Le déni engendre une absence de conflictualité car il fait coexister au sein du moi deux affirmations qui se juxtaposent sans s'influencer. Disons pour faire simple que ces patients savent la réalité mais font comme si leur état de santé n'avait pas changé. Cette technique défensive est particulièrement efficace pour conserver de soi une image acceptable. Il s'avère toutefois que ce mécanisme est plus obligé que volontaire car la maladie a suscité une angoisse liée au sentiment d'un danger (plus fantasmatique que réel) comme la menace d'une destruction du moi. Face au déni de leurs patients, les soignants se sentent particulièrement démunis, ils oscillent entre un sentiment d'impuissance et le risque d'emprise.

Quant au médecin inclus dans ce bref scénario, il illustre la logique hygiéniste et prédictive dont il est imprégné. Il aborde son patient d'une manière technique et rationnelle selon 2 mécanismes de défense, largement déterminés par le contexte hospitalier qui forge les mentalités des soignants : il s'agit de **l'activisme**, le recours à l'action à la place de la réflexion et du vécu des affects ; ce qui est pertinent dans les situations d'urgence mais qui s'avère inadéquat face à la chronicité.

J'entends souvent de la part des soignants confrontés à la détresse ou au refus des patients : « je ne savais vraiment pas quoi faire ! » comme s'il s'agissait de faire plutôt que d'être présent à l'autre, afin d'entendre, de ressentir et de penser avant d'agir.

L'activisme va de pair avec la **rationalisation** qui est une justification au nom d'arguments logiques comme la vérité scientifique qui camoufle les vrais motifs de certains jugements et de certains sentiments qui eux sont irrationnels. Et si habituellement on parle de rationalisation individuelle, il faut souligner l'existence de **rationalisations collectives**, il s'agit alors d'**idéologies** qui apparaissent comme la justification d'une certaine vision du monde propre à éliminer l'incertitude.

Certaines recommandations standardisées pour l'éducation des patients s'apparentent en fait à des instruments idéologiques.

Pour revenir à ce patient qui témoigne de la violence dont il a été l'objet, il évoque selon sa logique, la cause de la péjoration de sa santé. Aucune personne n'échappe au questionnement concernant la cause de sa maladie et il s'agit cic d'une cause externe. Désigner la cause est un passage obligé pour traduire sa souffrance en langage subjectif mais cela n'offre aucune issue si cette souffrance n'est pas entendue. Il convient dès lors d'accompagner la personne dans sa quête de sens.

Le médecin, pour sa part, fort de ce qu'il estime relever de sa mission, plutôt que d'entrer en **délibération** avec le patient, le médecin agit rationnellement en dépit des objections du patient. Il s'avère que ces deux logiques antagonistes procèdent l'une comme l'autre de l'impensé. Et le face à face devient un dos à dos.

Alors pourrait-on cependant réconcilier logique médicale et logique du patient ?

La rationalité médicale incarnée ici par le vaccin se fonde sur un postulat épidémiologique qui, au demeurant, a fait ses preuves avec l'éradication de certaines maladies. Faudrait-il cependant obligatoirement appliquer cette mesure à un sujet déjà atteint par une maladie évolutive, comme c'est le cas avec ce patient ? Ne touche-t-on pas aux limites de la rationalité ?

L'identité médicale est façonnée par l'intervention directe, le contrôle de la situation. Qu'advient-il des idéaux professionnels fondés sur la performance face à des maladies au long cours, jalonnées de risques et d'incertitude ?

C'est en raison des insuffisances organicistes dans le suivi des malades chroniques qu'apparaît la nécessité d'une formation médicale différemment orientée de manière à favoriser (comme Balint le

préconisait) une modification de la personnalité professionnelle. L'approche clinique impose de considérer le patient dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes. Elle implique une modification de la relation à l'autre en cherchant d'abord à le rencontrer dans sa singularité car la souffrance psychique du patient appelle le lien relationnel avec celui qui entend cette souffrance derrière le refus, derrière les résistances. Ainsi, à l'orée de la rencontre, il y a lieu d'instaurer une sorte d'**espace transitionnel** (au sens de Winnicott), médiatisé par une écoute, un échange qui permette de passer de ce qui est manifeste au sens de ce qui est latent, voire inconscient. L'éthique de l'approche clinique ouvre ainsi à une « sagesse pratique » qui tente de maintenir vivant le lien unissant éthique et soin, où l'on tend l'oreille comme on tend la main.

En définitive, logique médicale et logique du patient risquent de demeurer en l'état, c'est-à-dire irréconciliables, sauf à tenter de concilier le rationnel et le relationnel en se fondant sur le socle d'une alliance thérapeutique.