

UNIVERSITE PARIS-EST

MARNE-LA-VALLEE

EN PARTENARIAT AVEC LE CFCPH DE L'AP-HP

MASTER DE PHILOSOPHIE PRATIQUE

2^{ème} ANNEE

**L'hospitalisation de semaine de la personne diabétique : de
l'impuissance à l'espérance**

L'écho-système

Philippe WALKER

Responsable pédagogique : Pr Éric FIAT

Année universitaire 2008-2009

le 05/07/09

UNIVERSITE PARIS-EST

MARNE-LA-VALLEE

EN PARTENARIAT AVEC LE CFCPH DE L'AP-HP

MASTER DE PHILOSOPHIE PRATIQUE

2^{ème} ANNEE

**L'hospitalisation de semaine de la personne diabétique : de
l'impuissance à l'espérance**

L'écho-système

Philippe WALKER

Responsable pédagogique : Pr Éric FIAT

Année universitaire 2008-2009

le 05/07/09

Remerciements à nos maîtres Pr Eric Fiat, Pr Dominique Folscheid et Dr David Smadja, pour leur patience et leurs partages d'inquiétudes sereines.

Je dédie ce mémoire à la patience de ma famille Joseline, Olivier, Nicolas et Vincent, à celle de mes collègues Dr Jean Claude Fondras, Dr Yves Guimard, Dr Ziad Asfari, Dr Maurice De Boysson, et à celle de toute l'équipe avec qui j'ai la chance de pouvoir travailler.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	6
HÔPITAL PRUDENCE !.....	6
L'HOSPITALISATION « DE SEMAINE ».....	7
QUAND L'AIDE AMBULATOIRE NE SUFFIT PLUS.....	9
CHAPITRE PREMIER PARTAGE D'IMPUISSANCE.....	12
L'ÉCOSYSTÈME HOSTILE : BILAN DES IMPUISSANCES.....	13
<i>Impuissances de patients</i>	14
<i>Face à des désirs ou à des besoins</i>	17
<i>Impuissances de soignants</i>	27
<i>Impuissance partagée</i>	31
<i>Désordre partagé</i>	34
UN ÉCOSYSTÈME HABITABLE : L'HOSPITALISATION DE SEMAINE.....	35
CHAPITRE II PARTAGE D'ESPÉRANCE — DE L'ÉCOSYSTÈME À L'ÉCHO-SYSTÈME ..	41
PUISSANCE DU SAVOIR	41
<i>Organisation hiérarchique des savoirs</i>	43
<i>Comment prescrire un changement de comportement alimentaire ?</i>	48
<i>Savoirs ou pas savoirs ?</i>	53
<i>Organisation partagée des savoirs</i>	54
<i>Plaisir et thérapeutique</i>	56
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE	59
<i>L'éducation thérapeutique n'est pas la panacée</i>	59
<i>L'éducation thérapeutique du patient adulte</i>	60
<i>Deux modèles d'ETP</i>	61
<i>Du courage à l'éducation thérapeutique</i>	64
<i>La force de l'habitude</i>	72
<i>Impossible d'éduquer un adulte ?</i>	77
DIALECTIQUE AUTOUR DE L'ETP	79
<i>12 raisons pour se détourner de l'ETP</i>	79
<i>Expérience berrichonne</i>	88
<i>Prosopopée du désir du « souffrant »</i>	90
<i>Désirs d'espérance ?</i>	96
CONCLUSION.....	104

BIBLIOGRAPHIE	107
INDEX RERUM	108
INDEX NOMINUM	111
RESUME.....	112

INTRODUCTION

Parmi les innombrables situations où l'individu est amené à percevoir sa fragilité, un petit nombre conduisent à l'hospitalisation. Quelquefois trop tardivement, ou trop précocement, l'hospitalisation est décidée à l'initiative du patient ou de son entourage ou bien du personnel soignant ou du personnel civil chargé de le protéger (pompier, policier). Cette hospitalisation, pour résoudre un problème de santé, peut alors se faire en urgence ou être programmée dans le temps en fonction de la situation et des capacités d'accueil de l'institution hospitalière choisie. Nous ne traiterons que de l'hospitalisation choisie dans le temps dite « programmée ».

Hôpital prudence !

Praticien hospitalier, exerçant aussi en cabinet dans une ville moyenne, nous nous interrogerons sur ce qu'apporte au patient diabétique et à son médecin cette hospitalisation programmée, et en particulier dans le cadre institutionnel de l'hospitalisation de semaine d'une unité spécialisée d'un hôpital général moderne.

Laissons Georges Canguilhem nous décrire l'hôpital :

« Déjà au cours du XVIII^e siècle et en France, particulièrement, à l'époque de la Révolution, on s'était attaché à substituer à l'hospice, asile d'accueil et de soulagement de malades souvent abandonnés, l'hôpital, espace d'analyse et de surveillance de maladies cataloguées, construit et gouverné pour fonctionner comme ' machine à guérir ', selon l'expression de Tenon. Le traitement hospitalier des maladies, dans une structure sociale réglementée, a contribué à les désindividualiser, en même temps que l'analyse progressivement plus artificielle de leurs conditions d'apparition dégageait leur réalité de la représentation clinique initiale. »¹

L'hôpital moderne n'est pas très hospitalier, non seulement pour le public tel que Jean de Kervasdoué, ancien directeur des hôpitaux, a pu en faire

¹. Georges Canguilhem, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, p. 40-41.

l'expérience, racontée dans *L'hôpital vu du lit*², mais aussi pour les hospitaliers de métier qui arrivent à reconnaître le problème en ne s'y reconnaissant plus !

« Médecin chef de service pendant vingt ans, j'ai pour la première fois de ma vie franchi comme malade la porte de l'hôpital. Celle d'un service de cardiologie coté d'un CHU français que je ne nommerai pas, car je serai amené à y retourner : hôpital prudence... »³

Si même les responsables administratifs et soignants de cette structure ne s'y retrouvent pas, à quoi bon s'acharner à utiliser ce temple de la croyance médicale moderne autrement qu'en situation d'urgence vitale ? Lieu d'infections nosocomiales, reproduisant, fort heureusement *a minima*, les circuits de contagion hospitaliers d'autrefois, obligeant parfois à « l'isolement » du malade, l'hôpital pourtant, comme le dit Laurent Vercoustre, incarne la médecine dans toute sa puissance.⁴

La légitimité de la question éthique vient naturellement à l'esprit quand on se penche sur un lieu, un endroit (*êthos*) où l'être humain habite et où se pose la question de l'habitude, la coutume (*êthos*) de ceux qui y séjournent : les patients, et ceux qui y travaillent : les soignants. La question de l'intérêt d'un lieu hébergeant ou accueillant un être humain se pose, à partir de notre expérience, dans un temps et dans un espace bien particulier partagés avec le patient.

L'hospitalisation « de semaine »

L'hospitalisation de semaine qui nous intéresse n'est pas une semaine d'hospitalisation. Dans le cadre bien particulier d'un service de diabétologie, la *semaine* de l'hospitalisation de semaine n'a pas le sens biblique du rythme originel de la création du monde « Au commencement, Dieu créa les cieux et la terre » sur 6 jours puis le 7^{ème} jour, Dieu se reposa ; l'hospitalisation de semaine dure 5 jours (hors week-end) et ne se pratique pas sur une semaine de 7 jours.

². Jean de Kervasdoué, *L'hôpital vu du lit*, Paris, 2004, Seuil.

³. Michel Strobel, « Les temps modernes ne sont pas très hospitaliers », *Le Monde*, 11 Juillet 2008.

⁴. Laurent Vercoustre, *Faut-il supprimer les hôpitaux ?*, Paris, L'Harmattan, 2009, p. 8.

Ces 5 jours d'hospitalisation de semaine sont identifiés, par le langage technocratique, comme une solution *alternative* à l'hospitalisation *traditionnelle*, comme le sont l'hospitalisation *de jour* et l'hospitalisation *à domicile*. Pour des raisons organisationnelles d'optimisation des ressources humaines hospitalières, la création de structure d'hospitalisation de semaine a été favorisée. En effet celle-ci, comme le dit dans son mémoire Frédéric Rollin, « semble être un mécanisme d'amélioration de la vie hospitalière »⁵. Et puis le week-end, le soignant ne travaille pas et le patient oublie qu'il est malade ! Tout le monde y trouve son compte. Vu sous l'angle administratif, la création de ces lits sans structure juridique précise, s'inscrit dans le cadre de la recherche d'alternative à l'hospitalisation *complète*, et « repose sur une rationalisation de la prise en charge des patients en réduisant les durées de séjour »⁶. En effet la prévision de ce séjour hospitalier permet la programmation des examens ou des actes de soins nécessaires et s'assure de leur disponibilité, réduisant ainsi les temps d'attente du patient et la durée de son séjour.

Mais dans notre pratique de diabétologie, comment faire coïncider éthiquement cette rationalité institutionnelle et l'irrationalité qui conduit des patients à choisir cette forme d'hospitalisation pour gérer des situations pathologiques, alors même qu'aucune technique *imposant* cette hospitalisation ne sera utilisée pendant leur séjour. Autrement dit, tout ce qui est fait techniquement au cours de leur séjour a été déjà fait ou est déjà mis en place en ambulatoire. C'est ce paradoxe qui nous étonne et qui nous conduit à penser l'intérêt pour le patient diabétique de faire ce séjour.

⁵. Frédéric Rollin, *L'hôpital de semaine comme outil d'amélioration de la prise en charge hospitalière : l'exemple du centre hospitalier de Coulommiers*, Mémoire de l'école nationale de santé publique, 2004, p. 3.

⁶. Frédéric Rollin, *idem*, p. 3.

Quand l'aide ambulatoire ne suffit plus

En effet, la prise en charge ambulatoire, décrite dans notre premier mémoire, a parfois ses limites. Quand la *mise en mots* ne peut se faire (alexithymie⁷) et que les patientes sont trop sollicitées, quand la *mise en acte* est en échec et qu'aucune action ne peut réduire l'impatience, quand la *mise en patience de vivre* ne peut se suffire de ce qui « reste » à vivre, que le diabète (*diabeiten*) ne peut s'équilibrer par le dialogue (*dia-logos*), alors l'hospitalisation s'impose (s'im-pause), pour que chacun se pose (se pause) soignant et soigné, pour que le multiple vienne au secours de l'unique, le multiple soignant en équipe, et le multiple soigné avec son groupe de pair dans un autre lieu : l'hospitalisation de semaine en diabétologie devient alors nécessaire. Alors que techniquement, tout peut être réalisé en ambulatoire, ce séjour est-il utile pour le patient dans la temporalité de sa maladie chronique et si oui pourquoi ?

La souffrance s'exprime par l'impuissance des soignés et des soignants à gérer la maladie chronique. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est alors requise pour soumettre cette impuissance. Nous travaillerons donc sur deux chapitres :

Dans une première partie : comment l'hospitalisation de semaine favorise-t-elle l'expression de l'impuissance des patients et celle des soignants ? Nous ferons l'étude de cette problématique d'impuissance des soignants et des soignés.

Dans une deuxième partie : Comment l'écosystème hospitalier devenu *écho-système* pour le patient peut-il l'aider à réinvestir autrement son milieu de vie habituel, son écosystème initialement hostile ? Nous étudierons les relations thérapeutiques entre soignant(s) et soigné(s) au cours de cette hospitalisation de semaine, et plus particulièrement les réponses aux questions : qu'est ce qui permet à une équipe soignante d'être opérationnelle pour aider les personnes atteintes

⁷. La définition de alexithymie est rappelée par Bernard Waysfeld dans son article sur l'obésité du Dictionnaire du corps : *a* privatif ; *lexi* mot ; *thymie* émotion ; soit pas de mot pour dire ses émotions. Bernard Waysfeld, *L'obésité*, in Dictionnaire du corps, Paris, PUF, Quadrige, 2007, p. 668.

d'une maladie chronique ? Comment l'éducation thérapeutique peut-elle servir ou desservir la mise en œuvre de cette aide, pour que l'écosystème hospitalier devienne aussi un lieu d'échange réflexif avec soi-même et avec les autres qui pourrait être décrit comme l'*écho-système* du patient ?

Soigner, c'est partager. La stratégie de soins que permet l'hospitalisation de semaine peut-elle aboutir à une victoire étonnante, un triomphe sur le sentiment d'impuissance, inéluctable et partagée entre soignant et soigné ?

CHAPITRE PREMIER

PARTAGE D'IMPUISSANCE

« Sans doute le domaine hospitalier n'est pas pure transparence à la vérité ; mais la réfraction qui lui est propre permet, par sa constance, l'analyse de la vérité.»⁸ Michel Foucault

⁸. Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, « Quadrige grands textes », 2007, p. 110.

CHAPITRE PREMIER PARTAGE

D'IMPUISSANCE

Nous préférons pour cette étude *d'habitat* du malade diabétique, l'approche spéculative de l'écosystème plutôt que l'approche pratique de son économie. C'est pourquoi nous étudierons l'écosystème de la personne diabétique, tel qu'il peut être vécu lors d'une hospitalisation à modalité particulière, par rapport à ce qu'il est vécu dans son habitat quotidien.

Impuissance dans un *écosystème* hostile ? Écosystème : un *système* est d'après André Lalande, un ensemble d'éléments, matériels ou non, qui dépendent réciproquement les uns des autres de manière à former un tout organisé⁹. Le mot système vient du grec *sustema* (σὺστημα, -ατος τὸ) : contraction du préfixe *sun* (συν) avec *istemi* (ιστημι) placer ; *sustema* est au sens concret un ensemble d'objets et dans son sens plus abstrait un ensemble de doctrines, d'institutions ; il est aussi utilisé au sens médical comme amas de sang ou d'humeur, utilisation reprise par la médecine actuelle avec par exemple le *système* nerveux¹⁰. Le mot *écologie* vient du grec *oikos* (οἶκος), qui indique le lieu de l'habitat, la maison et *logos* (λόγος), le discours. Le biologiste allemand Ernst Heinrich Haeckel (1834-1919) invente le mot *écologie* en 1866 « Par *oekologie*, nous entendons la totalité de la science des relations de l'organisme avec l'environnement, comprenant, au sens large, toutes les conditions d'existence. »¹¹ Un *écosystème* est donc une unité écologique de base formée par le milieu et les êtres qui y vivent¹².

⁹. André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Quadrige, PUF, 2006, p. 1096.

¹⁰. A. Bailly, *Dictionnaire Grec Français*, Paris, Hachette, 1963, p. 1876.

¹¹. Pascal Acot, *Dictionnaire d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Quadrige, PUF, 2006, p. 369.

¹². Paul Robert, *Le Nouveau Petit Robert de langue française*, Paris, Le Robert, 2008, p. 815.

Nous assimilons l'environnement de l'homme sain ou malade à un *écosystème*. L'homme fragilisé par la maladie diabétique peut vivre ses relations dans son environnement habituel non en symbiose mais en ennemi, et ainsi entretenir, dans un écosystème qu'on peut alors qualifier d'*hostile*, une lutte quotidienne consciente, épuisante, de survie physique et mentale. Il peut au contraire utiliser son environnement pour rétablir une situation pathologique, au sens de situation subie et de situation morbide, pour retrouver la liberté d'être vivant.

L'écosystème hostile : bilan des impuissances

L'hostilité du système est pensée en tant qu'objet de perte de puissance. Nous utiliserons les sens du mot puissance : le fait de pouvoir, dans tous les sens de ce mot ; caractère de ce qui peut telle ou telle chose ; mais aussi caractère de ce qui peut se produire ou être produit, mais qui n'est pas actuellement réalisé ; Leibniz nous dit « La puissance en général est la possibilité du changement. »¹³ L'impuissance, de *in* préfixe privatif de *puissance*, a quatre sens dans le Robert qui nous éclairent sur l'utilisation souvent ambivalente de ce terme par les patients et les soignants. Est impuissant celui qui n'a pas de puissance, de moyens suffisants pour faire quelque chose, mais aussi qui est incapable physiquement d'accomplir l'acte sexuel et enfin ce qui est sans effet, sans efficacité.¹⁴

Face à un écosystème hostile pour le patient diabétique, les malades et les soignants font leur compte et expriment souvent leur impuissance à se rencontrer.

¹³. André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Quadrige, PUF, 2006, p. 859-60.

¹⁴. Paul Robert, *Le Nouveau Petit Robert de langue française*, Paris, Le Robert, 2008, p. 1294.

Impuissances de patients

« Tout va mal ! »

« Je n’y arrive pas ! », « Je ne peux plus... », « Je n’en peux plus... ». Nous partirons de quelques exemples de personnes diabétiques en grande souffrance médico-psycho-sociale qui ont accepté une hospitalisation de semaine, pour améliorer la souffrance perçue.

C’est le cas d’Éric qui colle des affiches par tous les temps dans tous les lieux. Ce travail précaire et épuisant, partagé entre la route et l’extérieur, ne lui permet pas un revenu suffisant pour assurer la charge de sa famille. Il bénéficie de la « CMU » (Couverture Médicale Universelle), comme 4,5 millions de français en 2008, ce qui lui permet de soigner son diabète insulino-traité sans avance d’argent. Il nous fait part de ses impuissances face à ses employeurs, toujours plus exigeants sur la rentabilité de son travail ; de son impuissance aussi face au vol de son Quad, qui lui permettait le week-end de s’évader du quotidien dans ce sport mécanique qu’il appréciait ; de son impuissance physique, avec une dysérection évoquée par sa femme, mise sur le compte du diabète ; de son impuissance psychologique, face aussi à l’adolescente, qu’il a bien du mal à élever, et à cette femme soumise, qui prévient tout pour ne pas l’énervier. Les difficultés d’expression de sa souffrance prennent la forme d’une agressivité contre la société « pourrie », les médecins « qui n’y connaissent rien », la police « corrompue » et contre « cette saloperie » de diabète, incontrôlable, rajoutant des sensations de fatigue lors des hyperglycémies, ou des malaises lors des hypoglycémies.

Cette souffrance, c’est aussi celle de sa sœur, Evelyne, qui a un syndrome de Turner ; une affection génétique rare, liée à l’absence totale ou partielle d’un chromosome X, qui associe un retard statural, une insuffisance ovarienne avec infertilité et une liste fournie de maladies potentielles, comme le diabète qui est dans son cas insulino-traité. Elle est sous tutelle, bénéficie aussi de la CMU, et se dit impuissante, face son diabète déséquilibré, face aux difficultés à gérer son stress, provoqué par une conjugopathie avec une personne souffrant de maladie alcoolique.

C'est aussi le cas de Madeleine, qui a un petit retard mental, qui est aussi sous tutelle, et se sent impuissante face au regard de son infirmière, qui lui fait ses injections d'insuline à domicile. Elle se sent culpabilisée par des remarques vexantes à propos de son alimentation. Elle a un diabète déséquilibré alternant entre l'hypoglycémie, et sa perte de contrôle physique et mentale, et l'hyperglycémie, avec la sensation de fatigue intense ne permettant plus l'agir et le penser adaptés à la vie quotidienne.

Ces situations illustrent bien l'état pathologique telle que le définit G. Canguilhem :

« Un organisme sain compose avec le monde environnant de façon à pouvoir réaliser toutes ses capacités. L'état pathologique est la réduction de la latitude initiale d'intervention dans le milieu. »¹⁵

Ce milieu que nous nommons *écosystème*.

Un mal pour un bien ?

Cette réduction de l'être dans son *écosystème*, supposé a priori imposé par la maladie n'est-elle toujours seulement qu'un mal ?

Gottfried Wilhelm Leibniz, dans les *Essais de Théodicée*, nous éclaire sur les qualités de ce monde désordonné : « souvent un mal cause un bien auquel on ne serait point arrivé sans ce mal ». Il nous faut assumer dans le monde réel, la présence du mal. Pour qu'il y ait du bien, il faut qu'il y ait du mal. Pour Leibniz, c'est le libre arbitre qui est la cause du mal, avec l'imperfection des créatures, mais l'absence de libre-arbitre retirerait sa dignité à l'homme, et l'absence d'imperfection en ferait autre chose qu'un homme.

La question du mal dans la dimension du corps est, comme nous le dit Bertrand Vergely, la maladie¹⁶. Et la maladie, comme nous le dit Émile Michel Cioran, est une activité : « la maladie est une activité, la plus intense qu'un homme puisse déployer, un mouvement frénétique et ... stationnaire, la plus riche

¹⁵. Georges Canguilhem, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002, p. 91.

¹⁶. Bertrand Vergely, *La question du mal*, Conférence du 14 mai 2008.

dépense d'énergie sans geste. » La maladie est activité et souvent cette activité est un mécanisme physiologique d'adaptation.

« Malades, nous nous révélons par le truchement de notre corps. Nous soliloquons physiologiquement. Les voix intérieures ne pouvant pas énumérer tous les maux que nous recelons, le corps se charge de nous signaler directement les innombrables plaies auxquelles nous n'avons pas su donner de nom. Nous souffrons dans notre chair d'une carence de locution. Nous avons trop de venin, mais pas assez de remède, dans notre parole. La maladie est une tare inexprimée. Ainsi, les tissus commencent à parler. Et leur verbe, en fouissant l'esprit, devient sa *matière*. »¹⁷

Il en est ainsi de l'obésité qui affecte 85% des diabétiques de type 2¹⁸ : il faut en effet prendre du poids pour augmenter ses dépenses énergétiques permettant de retrouver un équilibre dans la phase statique de l'obésité. C'est aussi le cas du diabète qui, en augmentant les concentrations de glucose plasmatique, permet par transport passif le passage du glucose extracellulaire en intracellulaire, maintenant ainsi une nutrition cellulaire vitale. Ceci pallie au transport actif de glucose vers le milieu intracellulaire devenu impossible, par défaut de sécrétion pancréatique d'insuline.

Le malade ne participe t-il pas, lui aussi, à cette adaptation rendue possible par la maladie ? Certes l'anorexique mentale aura des difficultés à reprendre les derniers kilos lui permettant de sortir de l'hôpital. « Si je ne suis plus anorexique, qui suis-je ? » nous demande-t-on souvent. Il convient d'anticiper en donnant les moyens à la patiente, de retrouver un nouvel équilibre, sans avoir besoin de la maladie, et surtout en lui disant qu'elle ne sortira pas guérie du service, mais que le travail thérapeutique devra se poursuivre en ambulatoire, qu'elle pourra continuer à parler, à se sentir exister. De même, le corps d'une personne obèse ne rentrera pas sans de multiples essayages dans un corps de mince. Les rechutes

¹⁷. Cioran, *Œuvres*, Paris, Gallimard, Quarto, 1995, p. 567.

¹⁸. Le diabète connu depuis l'Antiquité a porté beaucoup de systèmes de classification différents. La classification actuelle reconnaît plusieurs types de diabètes sucrés en fonction de leur étiologie : le type 1, rare, est une maladie auto-immune qui atteint préférentiellement le sujet jeune ; le type 2 dont la fréquence en fait un problème de santé publique, est une maladie qui s'installe insidieusement à l'âge « mur » et bien que génétiquement facilitée est très favorisée par l'environnement des pays « développés » ; les autres diabètes peu fréquents (type 3) sont secondaires à une maladie qui affecte le pancréas ; enfin le diabète gestationnel dénommé l'état diabétique découvert, sans préjuger de sa cause, au cours d'une grossesse.

pourront être nombreuses avant de retrouver un équilibre meilleur dans un corps mince que celui qu'on avait dans un corps obèse.

Comme nous le dit Bertrand Vergely, dans sa conférence sur la question du mal, précédemment citée : « Le mal, c'est vivre dans un monde qui ne nous parle pas. On souffre de ne pas se sentir exister. » L'écosystème hostile du patient est celui qui ne permet pas cette parole. Cette parole de vie, ce désir d'exister. Il faut que le soignant puisse partager ce désir. Or le désir du patient ne peut être celui du soignant, car le désir est ambigu par nature.

Face à des désirs ou à des besoins

Nous montrerons l'ambiguïté des désirs, puis nous examinerons comment cette ambiguïté participe au sentiment d'impuissance. L'ambiguïté fait partie de « l'homme authentique » selon Hans Jonas :

« Il faut *espérer* — tout à fait à l'opposé du ' Principe Espérance ' eschatologique — que même à l'avenir chaque satisfaction engendrera son insatisfaction, chaque avoir son désir, chaque patience son impatience, chaque liberté sa tentation — et même chaque bonheur son malheur (et on peut sans doute compter là-dessus, avec peut-être l'unique certitude concernant l'homme que nous ayons à notre disposition). »¹⁹

Hans Jonas nous explique que « l'homme authentique » existe depuis toujours avec son bonheur et ses tourments, son ambivalence inséparable de lui. Il s'agit d'une ambivalence mais aussi d'une ambiguïté, puisque les deux valeurs sont opposées et s'engendrent l'une par l'autre.

Désirs ambigus

Le désir, qui est une étape de ce qu'on nomme habituellement *le circuit affectif*²⁰, est provoqué par un besoin non satisfait qui crée un manque. Le désir émerge de ce manque vise à le combler par l'objet du plaisir. Mais le plaisir, une

¹⁹. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Paris, Cerf, 1997, p. 293.

²⁰. Le circuit affectif est décrit par Bernard Waysfeld, médecin interniste et psychiatre, en prenant l'exemple de la nourriture comme besoin en illustrant la séquence alimentaire de base qui normalement répond à la linéarité suivante : besoin -> manque -> désir -> objet -> plaisir. Bernard Waysfeld, *L'obésité*, in Dictionnaire du corps, Paris, PUF, Quadriga, 2007, p. 668.

fois atteint, n'est que rarement à la hauteur du désir ; car s'il est atteint, le plaisir cède rapidement avec la satiété, physiologique ou psychologique, de ce plaisir. Le plaisir fait alors place à l'ennui, manque de besoin, manque de manque, manque de désir. C'est pour cela que désir et plaisir peuvent être décrits comme infinis, d'où la recherche de plaisirs extrêmes frôlant par transgressions successives les limites de la vie.²¹

L'analyse scientifique nous apprend que la personne non diabétique a besoin d'insuline pour vivre, le malade diabétique manque donc d'insuline. Du besoin, on arrive par la maladie au manque et pour pallier à ce manque, naitrait le *désir d'insuline* sous tendu par l'objet *santé* sensé représenter le plaisir. Il va de soi que ce schéma simpliste est pourtant souvent celui utilisé par les soignants qui ne comprennent pas l'entêtement du patient à *se complaire* dans sa maladie. Ce schéma simpliste est aussi celui utilisé par les patients pour justifier leur sentiment de culpabilité à ne pas observer les conseils des soignants. « Venez me voir quand vous aurez perdu 20 kilos » dit le soignant ; « Je viendrai vous voir quand ça ira mieux... » nous dit le patient ; moi-même je soulignerai cette impasse thérapeutique en disant « Courage, fuyons ! » mais nous reviendrons plus loin sur cette notion de courage. Chacun s'éloigne et campe sur ses positions en invoquant l'incompréhension qui fait rapidement le lit de nos impuissances. Impuissances physiologiques ou impuissances psychologiques ? Impuissances à satisfaire nos désirs ou nos besoins ?

Désir ou besoin ?

C'est déjà une première ambiguïté. Désir vient de désirer : *de-siderare* : cesser de contempler l'astre (*sidus, sideris* : étoile, constellation) ; puis par glissement de sens « constater l'absence », « chercher à obtenir », « tendre vers quelque chose qu'on a pas et qu'on considère comme bon pour soi ». Selon *Le Robert*, le besoin de quelqu'un est « ce qu'il demande comme étant nécessaire à son existence ». Le besoin résulte d'un déséquilibre, dont la base est physiologique, entre l'organisme et le milieu. Ainsi j'ai besoin de boire pour

²¹. Éric Fiat, *cours MPI*, 2008.

étancher ma soif, mais que je boive un jus de fruit ou de l'eau, cela relève du désir non du besoin. Le désir surgit à partir du moment où la personne se rend compte que sa demande reste bien au-delà de la satisfaction du besoin perçu et qu'il y a encore et toujours quelque chose à désirer.

Nécessité du besoin, contingence et superflu du désir.

Avec le besoin, on est dans l'ordre de la nécessité vitale pour l'individu ou pour l'espèce. L'individu peut mourir de ne pas boire ou de ne pas manger. Tout organisme vivant vit d'échange avec son milieu, il n'est pas autosuffisant. Les besoins dessinent le champ de la dépendance. A la différence du besoin, le désir ne se borne pas à sa satisfaction.

Avec le désir, s'ouvre un espace de liberté. Le désir est un luxe. Le désir fait intervenir la conscience, la représentation, l'imaginaire. Contrairement à des idées reçues, le travail est en grande partie déterminée par le désir. S'il s'agissait simplement de satisfaire des besoins, nous n'aurions pas besoin de tant travailler. Désirer c'est tendre vers un objet que je me représente comme promesse de plaisir. Le désir a ainsi une contingence qui est le signe de la liberté humaine. Si l'animal a essentiellement des besoins, l'homme a par essence des désirs.

L'alimentation de la personne diabétique est un champ d'exemple infini dans ce domaine. Elle illustre aussi les difficultés à différencier les deux notions : le désir est la recherche d'un objet qu'on imagine ou qu'on sait être source de satisfaction. Mais réduire le désir à son rapport avec un objet, perd de vue que le désir est en relation avec son sujet. Ainsi le désir est toujours désir d'autre chose que l'objet désiré. Et si manger est un besoin, le désir qu'il suscite, illustré dans le film de Walt Disney *Ratatouille*, dépasse le simple plaisir gustatif. Nous voyons dans ce film l'horrible critique gastronomique, le bien nommé *Anton Ego* (l'ineestimable Moi), tomber sous le charme de la ratatouille et retrouver, par la grâce du petit chef, de puissants plaisirs d'enfance.

Il n'est pas donc pas facile de distinguer le désir du besoin en fonction du sujet dont il émane : soigné ou soignant. En effet dans cette subjectivité, le désir de l'un ne peut pas être le désir de l'autre qui est par nature différent. Ainsi la

recherche de sécurité pourra s'exprimer pour le soignant par le désir d'éviter les hyperglycémies de la personne diabétique en augmentant le traitement hypoglycémiant ; alors que pour le soigné le même besoin de sécurité se traduira par le désir de ne pas faire de malaise hypoglycémique et donc de réduire le traitement hypoglycémiant. Pour les uns, les enjeux sont à long terme pour éviter par bienveillance les complications qui aboutissent aux handicaps somatiques de la maladie diabétique, pour les autres, les enjeux sont à court terme pour garder son autonomie au quotidien. Si nous pouvons nous associer à des sentiments, comme dans la conduite empathique, nous ne pouvons partager la perception du désir identifiant le sujet.

Mais le désir va bien au delà de la différence simpliste entre la vision du soignant et celle du soigné, car il exprime la singularité de chacun. Le désir implique la relation intersubjective du moi avec l'autre moi. Le désir identifie le sujet. Il y a dans le désir le plus simple, une dimension qui est celle du désir de reconnaissance propre à l'ego. Ce que l'ego cherche, c'est se faire valoir devant un autre moi. A travers ses désirs, ce que le moi désire vraiment, davantage que l'objet qu'il recherche, c'est une reconnaissance de sa propre valeur. Le moi doute tellement de sa propre valeur qu'il veut se voir confirmé dans sa valeur par autrui : être enfin reconnu sous une forme flatteuse. Aussi est-il amené à désirer ce qui « en met plein la vue », la représentation qui donne le plus de valeur. Cela explique pourquoi le désir s'écarte si loin du simple besoin.

La dimension mentale du désir est sa vraie marque distinctive du besoin. La puissance qui se dégage de la personne obèse témoigne de son impuissance à satisfaire ses désirs. La puissance qui se dégage de la personne obèse rend le soignant impuissant à satisfaire son désir de soigner. L'impuissance est partagée et peut conduire le patient et le soignant à demander l'objectivation de cette situation morbide par le recours à la chirurgie bariatrique²². Les variations

²². Traitement chirurgical de l'obésité par réduction gastrique ou par montage type By-pass provoquant une malabsorption. Les personnes trop "avides" (ou encore "orales"), qui ont une attente de solution magique sont les candidats les plus nombreux à la gastroplastie, et en même temps, sans doute les candidats les plus contestables. Une autre caractéristique courante de ces personnes est leur centrage sur le monde extérieur et leur faible capacité à prendre conscience de

pondérales seraient alors seulement liées au serrage ou desserrage par le chirurgien d'un anneau gastrique ; tout en laissant libre cours aux désirs du soignant que l'autre ne soit que représentation de ses désirs ; tout en laissant libre cours aux plaisirs du patient qui en oublierait ses véritables besoins sans avoir pu exprimer ses véritables désirs (court-circuit affectif).

Le désir est puissance d'affirmation et de création. A la différence de l'étymologie du mot (cesser de contempler l'astre), Spinoza considère le désir comme producteur de valeur. Nous ne désirons pas une chose parce qu'elle est bonne, mais au contraire nous la jugeons bonne, parce que nous la désirons. Nous voici encore devant une autre ambiguïté qui ne touche plus, comme dans la première ambiguïté précédemment décrite, l'origine du désir : le besoin qui se traduit dans le manque, mais l'objet du désir : le plaisir.

L'objet du plaisir n'est pas bon en soi mais bon pour soi, même s'il favorise le déséquilibre physiologique dans un état pathologique. L'objet du plaisir n'a pas de valeur absolue mais une valeur relative au sujet dans son temps et dans son espace. Ainsi nous avons pu observer des patients n'aimant pas chez eux certains aliments, les apprécier dans le cadre de notre atelier culinaire où nous avons pris le soin de faire travailler un cuisinier, garant du plaisir, aux côtés d'une diététicienne, garante de la sécurité physiologique, du besoin. Le désir sublime le besoin naturel.

Naturalité des besoins, spiritualité des désirs

Le désir est plus du côté de l'esprit, du côté de la culture que de la nature. Il peut y avoir un rapport intime du désir et de l'interdit : tel objet suscite précisément le désir parce que c'est un objet interdit. Pour la psychanalyse, il n'y aurait pas de désir sans interdit. Nous percevons bien l'inanité des messages préventifs dans ce sens. Loin de prévenir la consommation de certains aliments, ces messages en bas des écrans publicitaires sont souvent, quand ils sont déchiffrés, perçus comme renforçant l'intérêt du produit télévisé ! De plus ces

leurs pensées et sentiments. Que des personnes au mode de pensée opératoire fasse appel à la chirurgie ne devrait pas surprendre.

messages collectifs sont reconnus contre-productifs en favorisant la stigmatisation du public bien portant à l'égard du public malade. La perception de ces messages par ceux qui ne sont pas concernés, les conduisent à ne pas comprendre autrement que par le désir de transgresser ou la « mauvaise volonté » des malades qui rendent la société malade par l'augmentation des dépenses de santé qu'ils génèrent. Cette stigmatisation, qui s'exerce aussi et surtout dans les institutions hospitalières, est elle-même source de comportement compensatoire aggravant la maladie des patients en multipliant et en renforçant les interdits. L'interdit est source de désir depuis Adam et Ève ! Désir d'Adam ou désir d'Ève ? Ne tranchons pas et poursuivons notre réflexion en empruntant l'éclairage de la psychanalyse.

Désir et désir de l'autre.

" Le désir de l'homme, c'est le désir de l'Autre " nous dit Jacques Lacan dans ses *Écrits*, et se référant à Hegel :

« Le désir même de l'homme se constitue, nous dit-il, sous le signe de la médiation, il est désir de faire reconnaître son désir. Il a pour objet un désir, celui d'autrui, en ce sens que l'homme n'a pas d'objet qui se constitue pour son désir sans quelque médiation, ce qui apparaît dans ses besoins les plus primitifs, en ceci par exemple, que sa nourriture même doit être préparée, - et ce qu'on retrouve dans tout le développement de sa satisfaction à partir du conflit du maître et de l'esclave par toute la dialectique du travail. Cette dialectique qui est celle de l'être même de l'homme doit réaliser dans une série de crises la synthèse de sa particularité et de son universalité, allant à universaliser cette particularité même. Ce qui veut dire que dans ce mouvement qui mène à une conscience de plus en plus adéquate de lui-même, sa liberté se confond avec le développement de sa servitude. »²³

En indiquant le rapport du désir au désir de l'autre, la psychanalyse indique quelque chose d'essentiel : nous désirons ce que l'autre désire et que son désir, du coup, promet comme désirable (groupe, pair).

Puissance de rêve et d'action, d'amour et de haine, de négation et de transformation, le désir est donc à la fois manque et production, destructeur et entreprenant. Le désir n'est pas à rejeter. Au contraire, il peut seul nous orienter vers des buts pleinement humains, de sorte qu'être attentif à son expression,

²³. Jacques Lacan, *Écrits I*, Paris, Seuil, 1999, p. 180-181.

même si sa signification doit nous rester mystérieuse, est peut-être la seule exigence à laquelle il faille répondre, pour que, de puissance de vie, le désir ne se transforme pas en son contraire, c'est-à-dire en désir de mort et donc aussi de mort du désir. Face à cet intérêt pour le désir, certains, dans le champ thérapeutique, ont pu s'inquiéter de l'absence de limite que sa considération induisait.

Limitation du besoin, illimitation du désir

Le besoin est limité car son objet est déterminé par la nature, le désir est illimité car son objet est indéterminé par nature. La dimension naturelle du besoin fonde sa facilité à être satisfait. Son objet est déterminé par la nature et on ne peut pas manger plus que ce que son estomac peut contenir. Le désir a tendance à demander toujours plus. L'objet du désir n'est pas déterminé par la nature mais par l'imaginaire. L'objet du désir est construit dans l'imaginaire comme source de plaisir. C'est un objet fantasmé, halluciné et hallucinant.

L'homme n'est pas un être entièrement naturel. Il est en partie culturel. L'homme s'est inventé de nombreux besoins qui ne sont pas des besoins naturels (innés) mais artificiels (acquis). Ce qui a commencé par être désir est devenu besoin. Ainsi le besoin humain s'étaie sur le désir. Par ailleurs, il n'est pas illégitime de parler de besoins spirituels et moraux car pourrais-t-on vivre sans amour, sans musique, sans livre ? Une vie proprement humaine est autre chose qu'une vie animale comblée. C'est ce que nous devons comprendre pour rendre notre aide efficace lors du séjour de nos patients. Le soignant a besoin de l'expression des désirs de ses patients alors que le patient a trop tendance à se plier aux désirs de soignants en mal d'expériences. « Il le fait pour te faire plaisir ! » entendra t-on alors murmurer par ceux qui ne sont pas dupes.

Evelyne, 70 ans, diabétique de type 2 et obèse nous revoit après avoir perdu 9 Kgs. Elle nous dit « J'ai retrouvé la forme. Si vous êtes content de moi, alors je suis contente de moi ! ». Si nous n'y prenons pas garde, le désir du patient se transforme pour satisfaire le besoin de reconnaissance du soignant dans son désir sincère mais pervers d'assistance à personne en danger. La compassion, comme la sympathie ou le paternalisme ne nous paraissent pas adaptés à l'aide aux patients

souffrant de maladies chroniques. Les maladies chroniques demandent une attention dans la continuité d'une recherche de santé et non pas dans la poursuite du fantasme de la guérison ; c'est la recherche de nouvelles normes de vie, de sa vie où sa maladie reste continuellement présente.

Désir de santé ou désir de guérir ?

Désir de santé ou désir de guérir ? La question se pose aussi bien pour les soignés que pour les soignants davantage formés à la maladie aiguë qu'à la maladie chronique. Pour la santé, ces nouvelles normes de vie définies par le sujet, dans le cadre d'une maladie chronique, sont bien proches de ce que G. Canguilhem appelait « santé » et fort éloignées de l'état de complet bien-être qui définit la « santé » selon l'OMS. La santé même n'est pas incompatible avec la maladie car Viktor von Weizsäcker dans son écrit *Les souffrances*, traduit par Jean Greisch, nous dit :

« Le fait d'être malade est toujours un état d'indécision à tout point de vue. L'indécision ne consiste pas seulement dans le fait que la nature n'a pas encore décidé quelle en sera l'issue, ni que je ne me suis pas encore décidé pour la force ou pour la faiblesse, mais elle consiste dans *l'union* de ces deux faits. »²⁴

Certains vont même jusqu'à revendiquer d'être malade et les statuts qui en découle : « je suis diabétique et j'ai droit aux soins de pédicurie », « je suis diabétique et je ne dois pas manger de sucre », « mon médecin ne s'occupe pas de mon diabète ».

Le désir de guérir est, comme désir, par nature ambigu. Schopenhauer disait que la vie humaine est un pendule qui oscille de la souffrance à l'ennui. L'homme souffre quand il n'a pas ce qu'il désire ; il souffre quand il manque. L'homme s'ennuie quand il a ce qu'il désire ; il souffre quand il manque de manque. La réalisation du désir ne rend pas durablement heureux. Dans la maladie chronique, la guérison n'est pas possible et le désir de guérir ne peut avoir pour objet que l'espérance qui peut suffire à certains mais engendrer un mal-être pour d'autres.

²⁴. Article paru dans le 3^{ème} cahier de la revue « Die Kreatur » en automne 1926, traduit par Jean Greisch et Françoise Todorovitch. Viktor von Weizsäcker, « Die Schmerzen », *Die Kreatur*, Jahrgang I, Heft III, p. 315-335.

La tradition philosophique nous apprend différentes façons d'appréhender cette difficulté provoquée par le désir. Ainsi, les stoïciens ont renoncé au désir : désirer, c'est dépendre. Il suffit donc pour eux de ne pas faire dépendre notre bonheur de ce qui ne dépend pas de nous. Nous avons des patients qui sont dans un certain fatalisme. Ainsi ce patient diabétique : « Mon docteur m'a dit : la pommade hydratante pour les pieds secs,... c'est pas la peine, ça reviendra ! ». D'autres, comme Dom Juan, exaspèrent le désir, multiplient les désirs. Le désirable pour Dom Juan est le déjà désiré, se rapprochant ainsi du désir mimétique décrit par René Girard. Nous avons alors des patients qui sont dans une demande incessante d'examens, de bilans *complets*, de médicaments *inutiles*, avec des somatisations évidentes de désirs *insatisfaits*.

Sans vouloir être exhaustif dans l'histoire de la pensée philosophique du désir, qui n'est pas notre propos, notons que la religion peut aussi être utilisée, comme saint Augustin, pour convertir le désir. Aucun être fini ne peut satisfaire un désir infini. Seul Dieu peut alors satisfaire un désir infini. Les croyances aux miracles de guérison sont encore aujourd'hui l'objet de pèlerinages réguliers. Pour Aristote, tout désir est désir de bonheur ; le bonheur est la fin des fins. Pour Kant, tout homme désire être heureux ; si tout homme désire être heureux, c'est parce qu'il existe dans tout homme l'amour de soi.²⁵

Ce désir de bonheur rend inquiet les soignés mais aussi les soignants. Le bonheur est-il un objet de plaisir légitime quand on souffre d'une maladie chronique dont l'évolution est autant influencée par ses comportements issus de besoins certes, mais aussi de désirs ? L'inquiétude, qui résulte de cet avenir perçu comme illégitime et incertain, est la manifestation inquiète d'un désir en quête d'objet. Le désir, c'est manquer d'un objet dont on possède l'image. Besoins, désirs, plaisirs sont bien imbriqués les uns dans les autres et leur distinction même pose question.

²⁵. Éric Fiat, *Cours MPI et MP2*, 2008-2009.

L'opposition besoin - désir n'est-elle pas trop radicale ?

Faut-il continuer à opposer besoin et désir ? L'homme n'est pas un être entièrement naturel. Il est en partie culturel. L'homme s'est inventé de nombreux besoins qui ne sont pas des besoins naturels mais artificiels. Ce qui a commencé par être un désir est devenu un besoin. Nous avons besoin d'une voiture pour travailler, besoin d'aller à l'école pour trouver une place dans la société. Le besoin humain s'étaie sur le désir.

Les besoins identifiables comme tels, sont-ils identifiés de façon univoque où leur identification dépend t-elle du sujet ?

Connaissions-nous nos besoins ? Écoutons-nous nos besoins ?

M. X ne parle pas français, il refuse dans sa langue l'amputation de son pied diabétique gangréné. Il ne souffre pas. Certes son orteil est nécrosé et il a eu de la fièvre, mais il ne comprend pas qu'il ait besoin d'une amputation pour le soulager puisqu'il ne souffre pas.

Ce qui n'est pas un désir n'empêche pas d'être un besoin. Nous ne pouvons faire fi indéfiniment des exigences de notre corps. Ce qui est en cause dans l'identification puis la satisfaction des besoins, c'est l'intégrité du vivant, de la vie biologique. Cette relation à l'intégrité du corps nous montre que le besoin est inséparable de la tendance naturelle à la conservation de soi qui régit tout être vivant. Ce maintien de la structure du vivant suppose un échange constant avec le milieu, une régulation du corps, ce qui se traduit par de multiples besoins.

Ainsi, pour revenir à notre exemple, notre collègue a du passer par sa famille et le convaincre par la raison du besoin qu'il avait de se séparer de trois orteils ischémiés.

Qu'en est-il de l'objet de nos désirs qui doit nous apporter le plaisir ?

Avons-nous conscience de l'objet de nos désirs ?

Un adolescent qui veut une moto sait-il exactement pourquoi il la veut ? Est-ce la moto ou une certaine fierté, une assurance devant les copains, un sentiment

de force, de virilité ? Le désir humain évolue car le rapport avec le monde n'est pas assuré une fois pour toutes. Que cherchons-nous à travers nos désirs ?

Une patiente nous dit : « Docteur, je n'en peux plus, j'ai besoin... de vous » ! Nous vacillons devant l'abîme de la demande... Et le soignant, face à ce désordre du monde, cet écosystème hostile dans lequel vit le patient, peut lui aussi se sentir impuissant face à l'expression de cette détresse.

Impuissances de soignants

Face aux désirs des patients, les soignants activent leurs mécanismes de défense pour se préserver, et maintenir envers et contre tout, un monde ordonné mais tellement objectivé que le vivant s'éloigne ; le *burn out* du soignant n'est souvent pas très loin devant le sentiment d'impuissance angoissant qui se développe au fil des temps d'hospitalisation. Ainsi ces réflexions faites au sujet de patients : « Il fait n'importe quoi ! », « On n'y peut rien ! » et puis « Il faudrait qu'il se prenne en charge ! », « Il a des problèmes sexuels. »

De véritables efforts pour soigner sont alors exprimés. Soigner en diabétologie demande des compétences qui dépassent de beaucoup les domaines techniques habituellement maîtrisés par les soignants.

Dans l'efforts de soins

Dans cet effort, pour aider le patient diabétique, le soignant côtoie constamment deux fondements de l'espèce humaine : l'alimentation et la sexualité, dont la problématique ne touche pas spécifiquement le malade diabétique, mais tout un chacun et bien évidemment le soignant lui-même. Alimentation et sexualité sont donc à l'origine de partages de sens qui se font écho entre patients, entre soignants et entre patients et soignants. Un écho

dissonant quand il renvoie culpabilité, incompréhension ou crainte. Un système d'écho²⁶ qu'on peut nommer : *écho-système*.

Ces deux activités humaines, alimentation et sexualité, sont sous tendues par le plaisir qui entretient la reproduction et la croissance de l'homme. La modification de ces activités sur ordonnance est donc extrêmement lourde de conséquence pour l'individu. À travers ces deux moyens pour l'organisme humain d'exister, l'homme accède au vivant au delà des fonctions physiologiques prédéterminées. Un vivant, soigné ou soignant, prisonnier d'un corps mécanique bien décrit pour sa sexualité par Dominique Folscheid dans son ouvrage *Sexe mécanique*²⁷ et qui pour son alimentation transforme la perception de ses rapports de personne avec son alimentation en relations scientifiques entre une maladie et la nutrition (version réduite et simplifiée de l'alimentation).

Devenir puis être soignant pourrait exprimer le besoin de prendre soin de soi-même en prenant soin des autres qui sont alors quelque part miroirs de soi-même. Il faut des doubles pour pouvoir objectiver, mais on ne peut faire un double du vécu²⁸. La médecine donne au soignant un double : le soigné, mais qui n'a rien à voir avec la réalité du vécu du soignant ; comme elle donne au soigné un double : le soignant qui n'a rien à voir avec la réalité du vécu du soigné. Dans l'optique de l'homme machine, double virtuel de l'homme réel, il ne peut donc pas y avoir rencontre humaine entre soignants et soignés.

Attardons nous un peu sur les infirmières et les aides-soignantes qui constituent actuellement les groupes professionnels les plus nombreux du secteur de santé et dont la place, dans le cadre de notre recherche, est déterminante.

²⁶. écho vient d'Écho qui était le nom, dans la mythologie grecque, d'une nymphe des montagnes. Ovide raconte qu'Héra lui ôta la parole, ne lui laissant que la faculté de répéter les derniers mots de son interlocuteur ; elle s'éteignit, et il ne resta d'elle que la voix.

²⁷. Dominique Folscheid, *Sexe mécanique*, Paris, La Table ronde, 2002.

²⁸. Dominique Folscheid, *Cours MP2*, 2009.

Avec infirmières et aides-soignantes

La nouvelle soignante, qui succède à la religieuse des hôpitaux du XIX^e siècle, s'inscrit dans l'évolution de la médecine, devenue scientifique et technique, et l'évolution parallèle de la société, avec la laïcisation et l'évolution du statut de la femme puisque ces corps de métier sont restés très féminins.

Les gestes techniques des soignantes résultent d'une délégation des médecins. En France actuellement, beaucoup d'actes techniques faits par des infirmières sont réalisés dans d'autres pays, comme l'Allemagne, par des médecins. Le savoir des infirmières reste subordonné à la science du médecin dont elle doit respecter l'autorité. En sus de compétences techniques, des qualités prétendument féminines comme la bienveillance ou la compassion lui sont demandées. En 1922, le titre d'infirmière diplômée d'État fonde la profession sur des savoirs et des savoir-faire et symbolise aussi dans la société l'accès de la femme au travail. Au fil du temps, la profession accentue sa dimension instrumentale mais aussi son instrumentation par le médecin puisque, après la loi de 1946, l'infirmière « donne des soins prescrits ou conseillés par le médecin. »²⁹

Pour des questions de besoins de personnels et de contraintes économiques, la communauté hospitalière invente un nouveau grade en 1949, celui d'aide-soignante. Elles sont distinguées, par une fonction soignante, des simples agents hospitaliers. L'aide-soignante, à partir d'un certificat d'aptitude créé en 1956 puis un diplôme en 1996, est l'auxiliaire de l'infirmière, qui est elle-même auxiliaire du médecin. On voit donc se diviser le travail de soins autour du malade de l'acteur le plus visible le médecin au moins visible l'aide-soignante.

En diabétologie, les aides-soignantes tiennent une place de choix, dans le séjour du patient, puisqu'elles sont en prise directe avec les repas qu'elles distribuent, et avec l'hygiène corporelle ; notamment l'hygiène des pieds, dont elles ont la charge et dont le défaut est à l'origine de complications diabétiques

²⁹. Françoise Acker, Anne-Marie Arborio, *Infirmière et aide-soignante* in *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, Quadrige, 2004, p. 646-652.

gravissimes³⁰. Un rôle au plus proche du corps souffrant, dont l'importance primordiale a été mal anticipée pour celles qui, moins bien formées que les infirmières, devaient s'occuper de tâches soignantes accessoires. Les aides-soignantes sont dans l'intimité des corps et doivent assumer des relations fondamentales pour le patient diabétique dont l'infirmière, par l'ironie de la technicisation de sa fonction, est plus éloignée.

Ceci permet de comprendre l'origine d'un malaise, fréquent dans les équipes hospitalières. En effet la division du travail hiérarchiquement valorisé, respecte l'ordre des valeurs socialement reconnues des fonctions : médecin - infirmière - aide-soignante ; ceci tend à tenir éloigné des soins, reconnus comme tels, l'aide-soignante, par statut et par formation. Or on est bien obligé de reconnaître, dans un service de diabétologie, que la fonction soignante des aides-soignantes est plus importante pour la vie quotidienne des patients diabétiques que le savoir-faire technique des infirmières ; il importe d'en tenir compte pour maintenir une bonne dynamique de l'équipe soignante.

On peut penser, comme nos auteurs l'écrivent, que « les tâches stigmatisées comme sale boulot offrent aux aides-soignantes une source d'estime de soi, par un processus de retournement de stigmatisme ».³¹ La loi de 1978 reconnaît aux infirmières un « rôle *propre*³² », tout en restant exécutantes des soins prescrits par le médecin. Les infirmières en diabétologie doivent en plus se départir de leur savoir-pouvoir technique pour le transmettre au patient dans le cadre de la démarche éducative ; démarche éducative pour laquelle elles ne sont jusqu'alors ni reconnues administrativement, ni spécifiquement rémunérées ! Le malaise est renforcé par les différentes évolutions de leurs statuts et le manque de lisibilité de leurs champs d'actions, fonction des impératifs de maîtrise des coûts de santé.

³⁰. Le diabète est en effet la première cause d'amputation non traumatique en France.

³¹. Françoise Acker, Anne-Marie Arborio, *idem*, p. 649.

³². « propre » est souligné par nous car ce terme est à rapprocher de l'hygiénisme qui prévaut dans la formation des infirmières. Le médecin est celui qui fait son travail moins proprement que l'infirmière. Ceci a sans doute justifié la spécialisation de médecins hygiénistes exerçant dans les C.L.I.N. reprenant à l'infirmière cette suprématie de la propreté.

Le médecin doit donc aussi devenir animateur d'équipe et s'effacer dans sa relation personnelle avec le malade, afin que chacun puisse valoriser son travail de soignant dans une démarche concertée et cohérente de complémentarité. La formation médicale l'y prépare peu, mais le respect de son expertise de savoir ne suffit assurément pas à maintenir un équilibre fragilisé par les souffrances non techniquement améliorables de nos patients. Il convient donc que les impuissances des soignés trouvent écho dans les impuissances des soignants qui doivent apprendre à reconnaître, puis à dépasser par une autre approche, les limites de la scientificité de leur technique pour lutter contre la souffrance.

Impuissance partagée

Par sa maladie diabétique, le patient a davantage d'expérience que le soignant sur cette perception des limites d'une modernité, repoussant la subjectivité dans le domaine de l'ignorance et laissant à l'objectivité le privilège de la connaissance reconnue. D'ailleurs pour le soignant, suivre les voies de la subjectivité n'a-t-il pas conduit le soigné à l'aggravation de sa maladie, par défaut ou excès de prise en compte, et à l'excès de souffrance, objet de son hospitalisation ?

La souffrance n'est-elle que l'expression de la maladie ou peut-elle apparaître aussi comme symptôme de vie ? Cette souffrance fait et défait le lien soignant-soigné dans la relation de soins. Elle rapproche, parfois de trop, ou éloigne dans l'indifférence les acteurs de cette relation. Comment peut-on vivre ce lien de souffrance ? La souffrance devient le lien entre vie de l'autre soigné et vie de l'autre soignant. Comment cette souffrance peut-elle être éclairée par la vie ? La conférence de Heidegger *Qui est le Zarathoustra de Nietzsche ?*³³ peut nous y aider.

Dans cette conférence prononcée en 1953, Heidegger, souligne « une étrange erreur » décelée dès son époque mais qui reste d'une actualité brûlante :

³³. Martin Heidegger, *Essais et conférence*, Paris, Gallimard, Tel, 2004, p. 118-119.

« Nous autres, hommes d'aujourd'hui, de par la suprématie particulière des sciences modernes, nous trouvons pris dans une étrange erreur : nous croyons que le savoir peut être obtenu à partir de la science et que la pensée est justiciable de la science. »³⁴

Le savoir, savoir de soigné, ou savoir de soignant, peut-il nous éviter de penser ? De penser comme soignant, comme soigné ou comme soignant-soigné car un soignant à un moment ou à un autre de sa vie est aussi un soigné. La souffrance nous rattrape dans notre volonté de trouver une solution dans le savoir.

Quand on est soigné, on peut espérer que l'autre sait pourquoi on souffre, et sachant pourquoi, agira pour écarter notre souffrance. La douleur à l'origine d'une souffrance est accessible à cette simplification thérapeutique, mais la souffrance sans douleur pose plus de questions que le savoir ne peut résoudre.

Quand on est soignant, le savoir montre vite ses limites. Le médecin responsable référent du patient n'a que rarement une solution purement technique à la souffrance de l'autre soigné, à la souffrance de l'autre soignant-soigné. Il nous faut alors s'accorder, soignant et soigné, à rechercher par la pensée l'être de l'étant, l'être de volonté, ce qui dans le devenir est permanent. Le temps de ce qui change et de ce qui reste inchangé, de ce qui s'écoule et de ce qui reste immobile, de ce qui est. Heidegger nous explique comment Nietzsche nous enjoint à renoncer à la vengeance « le ressentiment de la volonté envers le temps et son *il y avait* ».

Le patient, bien nommé, est dans cette dynamique de lutte contre un temps qui passe, un temps ponctué par la maladie, sa surveillance, son traitement, ses malaises, le sentiment de vieillesse et d'être en passe de ne plus être. Le soignant est engagé dans une course poursuite pour équilibrer ce qui ne pourra jamais l'être, pour éviter l'aggravation de la santé de l'autre, affaibli par la maladie d'être, que le soignant, par un effort désespéré d'objectivation, tend à réduire à un poids³⁵, à une HbA1c³⁶, à un pied³⁷. Cette lutte n'a pas lieu d'être et Heidegger

³⁴. Martin Heidegger, *Essais et conférence, Idem*, p. 138.

³⁵. 90% des patients diabétiques de type 2 ont un surpoids qui favorise le développement et le déséquilibre de la maladie.

nous explique que « le ressentiment envers le temps rabaisse le passager ». Il convient comme nous dit Nietzsche que « l'esprit de vengeance disparaisse » pour affirmer le temps, le passer.

Alors accepter de ne pas lutter contre le temps qui passe, est-ce pour autant accepter de ne rien vouloir ou ne rien pouvoir faire pour aider le patient ? Heidegger nous explique que Nietzsche, par son porte-parole Zarathoustra, « enseigne le Surhomme en tant qu'il enseigne le Retour éternel de l'Identique.» Il enseigne le Surhomme parce qu'il enseigne le retour à l'Identique et, nous dit Heidegger, il enseigne le Retour à l'Identique parce qu'il enseigne le Surhomme. Les deux enseignements forment un cercle. Ainsi explique-t-il l'être de l'étant : ce qui dans le devenir est permanent.

La pensée, explique Heidegger, aboutit à ce mouvement circulaire quand il passe sur le pont qui s'appelle : libération de l'esprit de vengeance. Ce qu'il y a de plus vivant dans toute vie revient à se représenter le « passer » comme devenir stable et permanent. La souffrance est inhérente au devenir comme dans un heurt continu. Ceci nous rappelle la théorie du boson de Higgs pour la masse de la matière !

« Zarathoustra parle en faveur de la vie, de la souffrance du cercle et ceci, il le pro-clame... "La vie" dans la langue de Nietzsche, signifie la volonté de puissance... Ce qu'il faut entendre par "souffrance", c'est Nietzsche lui-même qui nous le dit dans les termes suivants : "Tout ce qui souffre veut vivre..." Le "cercle" est le signe de l'anneau, dont la courbure revient sur elle-même et par son enroulement produit cet Identique qui toujours revient ».

Face à la souffrance inhérente à la vie, les soignants sont partagés entre paternalisme protecteur et autoritarisme dominateur, entre oubli de déni et activisme obsessionnel, entre laisser-faire par lassitude et injonctions disciplinaires, entre rapports infantilissants « Alors mon p'tit Roger, ça va t'y ? » et

³⁶. L'hémoglobine glyquée (HbA1c) est une mémoire biologique de l'équilibre glycémique, accessible par des prélèvements veineux. Plus l'HbA1c est élevée, plus la glycémie moyenne est élevée provoquant ainsi plus facilement des lésions vasculaires, mais moins le risque à court terme d'hypoglycémie sera important.

³⁷. 30 à 50% de nos patients hospitalisés le sont de façon prolongée (un mois ou plus) pour des complications de pieds diabétiques.

rapports institutionnels « Allô, le service de diabétologie, une infirmière... Vous voulez des nouvelles de Mr. X ? Qui êtes-vous Madame ? ». Attitudes bien éloignées des animaux de Zarathoustra symbolisant la sagesse et la fierté :

« Et voyez ! Un aigle planait dans l'air en larges cercles, et un serpent était suspendu à lui, non comme une proie, mais comme un ami : car il se tenait enroulé autour de son cou. »³⁸

C'est ainsi que Heidegger nous convie à retenir dans ce spectacle : le rapport de l'être à cet être vivant qu'est l'« homme ».

« L'aigle : l'animal le plus fier ; le serpent : l'animal le plus sage. Et tous deux pris dans le cercle où ils trouvent leur élan, dans l'anneau qui enserme leur être : cercle et anneau qui à leur tour sont engagés l'un dans l'autre. »

Ce spectacle nous invite à contempler le vivant de la vie. Ce vivant qui dans la maladie prend la forme d'un désordre et donc d'une souffrance. Souffrance d'un désordre partagé entre soignants et soignés.

Désordre partagé

Comme nous le dit Dominique Folscheid, le point commun aux deux faces du tableau : l'institution inhospitalière du soignant et l'écosystème hostile du patient. Le désordre — *cosmos* : ordre — est dérèglement du « monde ». De plus si le monde partagé n'est pas commun, il n'y a pas de possibilité de retrouver l'ordre en se rencontrant. Il faut une expérience commune, possible par un temps et un espace commun, qui permette aux soignants d'accéder au désordre de l'autre soigné, et de retrouver un point de référence commun permettant alors aux soignants comme aux soignés de retrouver un ordre.

Une cohérence de projets et de valeurs sont indispensables au fonctionnement bénéfique pour le patient d'une équipe soignante. La cacophonie génère des angoisses dans l'équipe et le repli sur soi, la mésestime de soi et des autres, et conduit au *burn out* si fréquent dans les équipes de soignants.

C'est la compréhension du partage devenu nécessaire, de nos impuissances identifiantes et identifiées, devant la souffrance qui permettra à l'élan

³⁸. Martin Heidegger, *Essais et conférence, Ibidem*, p. 145.

thérapeutique de prendre corps dans un écosystème redevenu alors hospitalier car reconnaissant le soigné et reconnaissant le soignant.

Quand le danger est perçu par le patient et par le soignant face à leur impuissance partagée, une hospitalisation de semaine permet-elle donc de faire un bilan constructif des impuissances des uns et des autres ? Et de chercher de nouvelles solutions dans l'écosystème hospitalier qui permette le retour à soi par l'*écho-système* ?

Un écosystème habitable : l'hospitalisation de semaine

Nous décrirons en quoi consiste cette hospitalisation de semaine en diabétologie et ce que soignés et soignants en *écho-système* peuvent y trouver pour favoriser la recherche de nouvelles solutions.

Un contenant...

Ces *lits* de semaine permettent de *mieux* gérer le personnel puisqu'ils ne fonctionnent pas le Samedi et le Dimanche. Cette programmation permet de pouvoir prévoir certains examens et soins et donc une meilleure disponibilité du cadre institutionnel et du personnel soignant pendant le séjour du patient. On convient des modalités de ce séjour avant et on en choisit la date en fonction des disponibilités des patients et de l'offre institutionnelle. Le médecin prescripteur garde la responsabilité technique et morale du patient pendant son séjour, puisque notre exercice mixte ambulatoire et hospitalier nous permet de rester référent pour le patient et l'équipe soignante avant, pendant et après ce séjour. Ceci permet de rendre plus adéquat les soins aux désirs et aux besoins des soignés et des soignants.

Le patient reçoit confirmation de son hospitalisation par écrit avec le programme des activités de formations thérapeutiques proposées pendant son séjour. Un contrat informel de confiance est alors établi entre le patient, consommateur actif, et l'équipe soignante qui doit tout mettre en œuvre pour réaliser les prestations de soins, d'examens et de formations prévus.

Un contenu...

N'oublions pas le paradoxe qui nous a conduit à nous interroger sur l'effet habituellement bénéfique de ces séjours : tous les soins et examens proposés seraient techniquement réalisables à domicile, mais le sentiment d'impuissance partagée du soignant et du soigné ne le permet pas. En ambulatoire, la synthèse n'est plus possible, la *sun-thesis*, le poser *ensemble*, n'est plus réalisable ; qu'*ensemble* comprenne pour le patient l'ensemble des difficultés *vécues*, ou pour le soignant l'ensemble des difficultés *perçues*, ou pour les deux l'impossibilité de faire coïncider *ensemble* la perception de soignant et le vécu de patient pour en dégager une modalité thérapeutique satisfaisante pour le patient et pour le soignant. Impuissance aussi à faire coïncider *ensemble* l'écosystème du patient et ses besoins dictés au moins partiellement par la maladie.

Les activités proposées sont communiquées par un programme reçu avec la confirmation de la date d'hospitalisation. Ce programme est actualisé quotidiennement sur un tableau blanc du service accessible à tous. Il est proposé de prendre les repas *ensemble*. Au cours de la semaine, une matinée d'accueil permet de présenter la semaine et de prendre en compte les attentes de chacun lors d'un entretien en groupe puis individuel. Les aspects techniques sont explicités et expliqués à chacun en groupe et individuellement. La psychologue anime un groupe de parole avec pour thème le vécu de la maladie diabétique de chacun et s'entretient individuellement avec les personnes qui le demandent. La diététicienne, après une brève présentation théorique, invite les patients avec leur conjoint à participer à deux ateliers culinaires animés par elle-même et un cuisinier, où le repas préparé sera consommé convivialement. Des stimulations à l'activité physique sont réalisées par des kinésithérapeutes. Les visites médicales dans les chambres doubles, ou trop rarement individuelles, sont quotidiennes. Une rencontre avec les représentants de l'association des diabétiques du département permet d'échanger autour de l'expérience sociale de la maladie. Des ateliers théoriques et pratiques sur la prise en compte des pieds, à l'origine de nombreuses amputations, sont organisées avec des aides-soignantes, un pédicure et un médecin spécialisé dans cette prise en charge. Ce partage n'est-il pas partage d'utopie ?

L'utopie éducative

Nous partageons l'idée développée par Anne-Marie Drouin-Hans que l'éducation ressemble à l'utopie. L'utopie éducative est une position ambiguë puisque, contrairement à l'utopie, elle a prétention à sa réalisation et à sa réalisation réduite à l'éducation. *U*-topie est un mot inventé par Thomas More au XVI^e siècle contenant dans sa construction une ambiguïté : le U comme alpha privatif : sans lieu ou le U comme eu : lieu bon, d'où utopie : le lieu bon qui n'existe nulle part. Elle est imbriquée dans le réel et n'est pas un lieu de *nulle* part mais un lieu d'*autre* part comme l'hôpital de semaine. Cette utopie éducative ne se vit pas comme utopie mais comme volonté d'inciter à l'action, lorsqu'elle s'exprime dans un discours, ou comme expérience nouvelle dans sa mise en œuvre concrète en hospitalisation. Son domaine d'action n'est pas à la différence de l'utopie, l'expérience de pensée, mais bien l'expérience de réalité. Il s'agit au cours de ce séjour d'oser la liberté pour construire l'autonomie maîtrisée, d'apprendre « tout à tous » et non pas, comme Rousseau dans l'*Émile*, de se défaire des obstacles qu'il juge triviaux pour accéder à la relation éducative même si celle-ci concerne un enfant.

« Je ne me chargerais pas d'un enfant maladif et cacochyme, dût-il vivre quatre-vingts ans. Je ne veux point d'un élève toujours inutile à lui-même et aux autres, qui s'occupe uniquement à se conserver et dont le corps nuise à l'éducation de l'âme. Que ferais-je en lui prodiguant vainement mes soins, sinon doubler la perte de la société et lui ôter deux hommes pour un ? Qu'un autre à mon défaut se charge de cet infirme, j'y consens et j'approuve sa charité ; mais mon talent à moi n'est pas celui-là : je ne sais point apprendre à vivre à qui ne songe qu'à s'empêcher de mourir. »³⁹

Nos patients sont en effet bien différents car adultes et tous malades et donc tous destinés d'après notre auteur à être à charge des médecins ! Nous y voici, mais que peut donc bien nous apporter cette référence à l'utopie ?

« De l'utopie, l'éducation peut retenir trois préceptes qui sont autant de façon de comprendre les rapports entre l'imaginaire et le réel : s'interdire la traversée du miroir, faire le deuil de la perception, oser le pas vers l'inconnu. Les deux premiers, sous la forme négative, préparent et rendent possibles le succès du troisième. »⁴⁰

³⁹. Rousseau, *Émile ou de l'éducation*, Paris, Garnier-Flammarion, 1966, p. 58.

⁴⁰. Anne-Marie Drouin-Hans, *Éducation et utopies*, Paris, Vrin, 2004, p. 226.

C'est en s'interdisant la traversée du miroir que l'utopie, en tant qu'exercice de pensée, garde son épaisseur alors qu'en tant que projet à appliquer, elle se décrédibilise. Faire le deuil de la perfection, c'est éviter la folie de croire que l'on a choisi le meilleur, éviter de sentir ses ailes pousser et fondre comme Icare, en s'approchant trop près du soleil. Préservé de ces deux écueils, l'élan suscité par l'utopie pourra permettre alors de s'engager vers l'inconnu. Travailler la réalité par le procédé utopique, c'est rechercher les moyens de la transformer, nous rappelle Anne-Marie Drouin-Hans. C'est avancer par simulation plutôt que par prévision vers l'espérance de vaincre des obstacles inconnus mais acceptés. Surmonter les barrières du réalisme sans les perdre de vue pour pouvoir les rejoindre à tout moment.

L'obligation de tenir compte de notre réalité de vie de soignant, pas seulement en pensée mais aussi dans l'action nous permet donc de penser l'utopie éducative comme un guide potentiel. Est-ce un guide du *bien vivre* ou du *beaucoup savoir* ? Quelles sont les lunettes qui nous permettent une bonne lecture de ce guide ?

Facteurs de résilience

Beaucoup de patients sont surpris de la liberté qu'ils ont à participer aux prises de décisions les concernant, aux activités nécessitant le port d'habits de ville ou adaptés aux activités. Nous-mêmes sommes encore surpris par la rapidité avec laquelle l'appréhension d'un milieu étranger devient, par l'écho des paroles et de pensées entre patients, soignants et entre patients et soignants, un vivier de résilience dont la fertilité dépasse rapidement nos prévisions.

L'accompagnement, au prétexte d'éducation, peut alors se mettre en place car comme nous le dit Anne-Marie Drouin-Hans, dont nous partageons la réflexion :

« Si le discours n'épuise pas le réel, si l'inachèvement a plus de vertus que le projet achevé ou que le programme fermé, l'éducation telle qu'elle s'affirme pour n'être ni dressage ni endoctrinement, est l'accompagnement, dans un parcours jamais achevé, vers la maturité, une conduite qui ne se fait pas sur un chemin tout tracé, et où l'on serait certain de parvenir au point que l'on

s'est fixé. Le chemin peut dévier et se modifier en fonction des événements, de l'action, du désir, de l'apport et de l'invention de celui ou celle que l'on conduit. »⁴¹

L'hôpital peut être le seul endroit où le patient peut faire valoir des dispositions qui ne trouvent plus de possibilité de développement dans la sphère familiale. Retrouver une place privilégiée qu'il n'a plus dans sa famille.

Lors de l'hospitalisation, les patients font partie intégrante d'un espace social qui construit l'appartenance à une forme de communauté : ils ont tous un diabète. Ils sont en sécurité. Ils sont en interrelation constante, ce qui permet à un véritable système d'échange de paroles : un *écho-système*, de se développer. Cet *écho-système* est rendu possible par ce qu'il est convenu d'appeler l'éducation thérapeutique.

Dans ce temps et cet espace d'hospitalisation privilégiée, l'éducation thérapeutique peut-elle permettre aux soignés et aux soignants de retrouver un monde commun ordonné, apte à remettre la vie réduite par la maladie, en puissance de devenir, en espérance ?

⁴¹. Anne-Marie Drouin-Hans, *Idem*, p. 223.

CHAPITRE II

PARTAGE D'ESPÉRANCE DE L'ÉCOSYSTÈME À L'ÉCHO-SYSTÈME

« En agissant et en parlant les hommes font voir qui ils sont, révèlent activement leur identités personnelles uniques et font ainsi leur apparition dans le monde humain. »⁴²

⁴². Hannah Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, Pocket, 1983, p. 236 (ouvrage préfacé par Paul Ricœur).

CHAPITRE II PARTAGE D'ESPÉRANCE — DE L'ÉCOSYSTÈME À L'ÉCHO-SYSTÈME

Dans ce temple de la technologie médicale qu'est l'hôpital, le savoir médical est caution de ce qu'on accepte de sacrifier. Le sacrifice à La santé est pluriquotidien dans l'écosystème *hospitalier*. Adulte, on se plaint à y régresser ; libre, on accepte la privation de sa *Liberté* de temps et d'espace de déambulation ; on accepte aussi d'attendre sagement les soins, la surveillance, les rares passages du médecin. Malgré l'*Égalité* avec son prochain, on consent à accepter l'autorité de celui qui détient le savoir médical. La *Fraternité* avec le voisin de chambrée, ou supposée comme telle dans la devise républicaine, vous oblige à partager votre intimité avec celui qui vous envahit par sa souffrance, sa télé et ses programmes qu'il choisit et vous impose à toute heure, son téléphone qui vous réveille, ses visites qui débordent dans votre espace devenu vital et vous repoussent dans le couloir du service, là où vous avez l'impression de déranger tout le monde en évitant brancards, chariots, paniers à linge et autres véhicules circulant en toute impunité de jour comme de nuit, ou monstres immobiles encombrant le couloir en attendant leur moteur humain. Retranché dans votre lit, vous attendez patiemment que le miracle du savoir prenne chair en vous. Examinons comment ce savoir est partagé sous l'uniforme soignant et avec l'autre souffrant, puis nous dévoilerons comment cette uniformité bienveillante favorise, par l'éducation thérapeutique, un partage d'espérance.

Puissance du savoir

Ce titre souligne l'ambivalence entre le savoir et le pouvoir qui s'est développé avec la modernité et tout particulièrement dans le domaine médical. D'art, la médecine est devenue science. La médicalisation de l'existence qui s'est développée sur la base des connaissances scientifiques, a transformé notre vie quotidienne de soignant et celle de nos patients. Le médecin est devenu l'incarnation de cette vision scientifique du monde, déclinée sur le mode

personnel par la recherche de l'état de complet bien-être, tel que l'OMS définit la santé. La santé est elle-même devenu le bien le plus précieux : « et surtout bonne santé ! »

Les relations entre savoir et pouvoir sont complexes car si le savoir permet l'accroissement du pouvoir, le pouvoir permet aussi l'accroissement du savoir. Savoir et pouvoir sont donc intimement liés. Être capable de pouvoir est savoir pouvoir, et avoir la possibilité de savoir est pouvoir savoir. La puissance émanant du pouvoir est donc abordable par le savoir.

Le savoir ou les savoirs ? Il est habituel de distinguer plusieurs savoirs. En effet, dans les milieux soignants on utilise peu les notions de pouvoir, de pouvoir faire et de pouvoir être mais plus communément, de savoir, de savoir-faire et de savoir-être. Examinons les différents types de savoirs utiles aux patients et aux soignants : savoir, savoir-faire, et savoir-être, et leur abord par le personnel soignant en fonction de l'ordre pratiquée dans le service hospitalier.

Chaque personne organise et élabore son savoir en fonction de ses intérêts, de ses désirs et de ses besoins. Le savoir est l'ensemble des informations disponibles dans un domaine donné comme savoir ce qu'est le diabète. Le savoir-faire : c'est la maîtrise conjointe d'un ensemble d'informations et des actions dont elles induisent la capacité. C'est l'habileté à résoudre les problèmes pratiques comme savoir-faire son injection d'insuline. Le savoir-être fait intervenir l'être. Être, c'est avoir une réalité ; une réalité est le caractère de ce qui existe en fait (et qui n'est pas seulement une invention, une illusion ou une apparence). Savoir-être, c'est donc savoir-être une réalité. Le savoir-être renvoie aux attitudes et comportements qu'un sujet met en œuvre pour s'adapter à un milieu. Nous suggérons que le savoir-être n'est plus de l'ordre de la connaissance mais de la reconnaissance ; reconnaissance de soi ou reconnaissance de l'autre ; et qu'à ce titre, il paraît difficile à apprendre et donc à enseigner.

Qu'est-ce qui peut favoriser l'intégration de ces savoirs ? Le neuropsychiatre Boris Cyrulnik parle des enfants qui réussissent à apprendre : « Les enseignants croient qu'ils sont importants, mais ils ne comprennent pas que ce qui est important, c'est l'interaction de leur personnalité avec l'enfant. » Les

enfants qui réussissent à apprendre sont ceux qui sont sécurisés. « C'est l'attachement à cette figure sécurisée (mère ou autre personne) qui me permet de l'avoir en moi, pour avoir le pouvoir de partir à la découverte des autres et du monde. »

Nous décrirons successivement deux modèles que nous avons vécus. Historiquement, le premier était une organisation hiérarchique des savoirs entre soignants, et le second, qui est actuellement pratiqué, est une organisation partagée des savoirs entre soignants mais aussi entre patients et entre patients et soignants.

Organisation hiérarchique des savoirs.

Dans cette organisation des savoirs, sécurisante et fonctionnelle, *le savoir* serait détenu par *le « docteur »* qui devrait donc pouvoir tout résoudre. Le savoir-faire qui « en dépend » serait celui que pourrait transmettre l'infirmière, la diététicienne, le podologue, le kinésithérapeute, ou l'aide-soignante⁴³. Le savoir-être est alors de la seule compétence de la psychologue, et utilisé en option quand « on n'y arrive pas ! ». Ainsi pour résumer les liens entre les savoirs et les soignants dans cette organisation :



⁴³. En pratique, l'aide-soignante est très rarement intégrée dans cette organisation.

Le savoir du « docteur »

Ce savoir, comme Georges Canguilhem l'écrit, est toujours confronté à la perception consciente du patient de son état :

« Lorsque le médecin a substitué à la plainte du malade et à sa représentation subjective des causes de son mal, ce que la rationalité contraint de reconnaître comme la vérité de sa maladie, le médecin n'a pas pour autant réduit la subjectivité du malade. Il lui a permis une possession de son mal différente. Et s'il n'a pas cherché à l'en déposséder, en lui affirmant qu'il n'est atteint d'aucune maladie, il n'a pas toujours réussi à le déposséder de sa croyance en lui-même malade, et parfois même de sa complaisance en lui-même malade. En bref, il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue du malade. Ce n'est donc pas dans cette impuissance qu'il faut chercher la défaillance caractéristique de l'exercice de la médecine. Elle a lieu dans l'oubli, en son sens freudien, du pouvoir de dédoublement propre au médecin qui lui permettrait de se projeter lui-même dans la situation de malade, l'objectivité de son savoir étant non pas répudiée mais mise en réserve. Car il revient au médecin de se représenter qu'il est un malade potentiel et qu'il n'est pas mieux assuré que ne le sont ses malades de réussir, le cas échéant, à substituer ses connaissances à son angoisse. »⁴⁴

Ce texte illustre la différence fondamentale du savoir de la maladie du point de vue du médecin et du soigné. Il s'appuie sur l'objectivité du médecin contre la subjectivité du malade. Or la subjectivité du médecin, en tant qu'être vivant, est constante tant dans son exercice pratique que théorique, certes complétée par des relations d'objet, mais seulement complétée. Les difficultés que rencontrent le docteur « celui qui sait » pour s'auto-soigner vient peut-être davantage de la difficulté à se décentrer de soi-même que des difficultés à objectiver ses croyances. En effet ses croyances fondent l'art médical, et celui qui sait, pour reprendre la formule de Socrate, sait qu'il ne sait rien et ceux qui disent savoir ne savent pas qu'ils ne savent rien.

Les exemples surgissent des évolutions de la pratique médicale et de leur hétérogénéité devant la même situation clinique en fonction des médecins. Ainsi nous prendrons pour exemple quelques conseils bienveillants, qui sont censés accompagner le patient, comme « Ne mangez surtout pas de pain ! » puis « Mangez du pain ! » puis en désespoir de cause reconnaissant son impuissance à

⁴⁴. Georges Canguilhem, *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*, Paris, Vrin, 2002, p. 409.

transformer l'autre « Faites ce que vous voulez ! Mais je vous aurai prévenu... ». On peut aussi citer les allers-retours des médicaments, autorisés puis interdits, dans le même pays, et utilisés différemment dans d'autres pays. Ils nous rappellent que la médecine est un art assumé, ou dissimulé derrière des croyances scientifiques. Car il s'agit bien de confronter deux subjectivités et non un savoir objectif de l'homme de science potentiellement thérapeutique à un savoir subjectif d'un patient qui ne sait pas et qui n'a donc pas accès à la solution thérapeutique.

Le savoir des autres « petites mains »

Devant la limitation évidente de ce raisonnement, perçue tant par le soigné que par le soignant, le docteur peut y pallier en déléguant à de *petites mains*, la mise en pratique de ce savoir pour les soins techniques. Dédaignant l'aide soignante, le docteur va s'adresser à l'infirmière, qui va avoir pour mission d'œuvrer de faire passer le savoir spéculatif à un savoir pratique pour le patient. Il en est ainsi de la mise en place de l'auto surveillance glycémique et de l'auto injection d'insuline. Le docteur parlant de l'infirmière au patient : « Elle va vous expliquer ! Elle va vous montrer ce qu'il faut faire ! », car le docteur détient seul le savoir, le vrai savoir. « Le docteur, c'est le chef, il faut l'écouter d'abord, et les infirmières apprennent les ordres avec le docteur. Les deux sont utiles. »⁴⁵ De la même façon, la diététicienne aura à charge « d'expliquer le régime » et de « donner des conseils personnalisés » au patient.

La science *théoria* est distincte de la *technè*, comme si la science théorique, réservée à quelques élites, était au-dessus d'une science pratique, mais abordable par tous, une science populaire de seconde classe, pour un savoir qui venant d'en haut aurait besoin d'un étage intermédiaire avant son ultime vulgarisation pour l'utilisateur final : le patient, qui après avoir reçu le verbe est sommé de passer à l'action.

⁴⁵. Maryvette Balcou-Debussche, *L'éducation des maladies chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 2006, p.154.

Le patient est alors *évalué*, sur sa capacité à acquérir ses *nouvelles* connaissances qui lui permettraient d'acquérir des *nouveaux* comportements, comme un *bon* ou un *mauvais* malade ferait de *bons* ou de *mauvais* devoirs. Comme l'écrit Hans Jonas, dans *Le Principe responsabilité*, quant il décrit les signes de l'agir humain d'avant la civilisation technologique :

« Il s'ensuit que le savoir qui est requis à côté de la volonté morale afin de garantir la moralité de l'action correspondait à ces limitations : ce n'est pas le savoir du scientifique ou de l'expert, mais un savoir d'un type accessible à tous les hommes de bonne volonté. Kant allait jusqu'à dire "qu'en matière de morale la raison humaine, même dans l'intelligence la plus commune, peut être aisément portée à un haut degré d'exactitude et de perfection" ; "qu'il n'est besoin ni de science ni de philosophie pour savoir ce qu'on a à faire, pour être honnête et bon, même sage et vertueux"... que l'intelligence commune "peut espérer y toucher juste tout aussi bien que peut se le promettre n'importe quel philosophe" »⁴⁶

Un malade, qui est supposé ne pas savoir et même parfois ne rien savoir, ne devrait donc pas avoir de difficultés pour bien se soigner si tous ces savoirs lui sont bien fournis et ainsi devenir un *bon* malade. D'ailleurs, on ne manque pas de lui remettre moult plaquettes l'informant en détail sur sa maladie pendant son hospitalisation.

En cas de difficultés du patient à s'approprier le savoir, le soignant parle de défaut de compliance qui évoque la qualité d'un objet résistant à la déformation, de défaut d'adhésion qui renvoie au tout ou rien, de défaut d'adhérence qui est l'avatar pneumatique ou de défaut d'observance comme le fidèle qui n'observe pas la règle sacrée. Faut-il alors forcer ce patient, objet de tous nos soins, à se plier aux nécessités de son organisme, l'enrôler pour qu'il adhère au traitement, ou le menacer d'excommunication pour qu'il observe la règle ?

C'est là qu'intervient le joker, le valet de cœur : la psychologue ! N'étant pas normalisable, on doit avoir décidément affaire à un patient anormal. Ce qui est impensable pour le soignant ne peut être qu'insensé et donc du ressort de la technicienne de la *psyché*. Quand on refuse les nécessités de la nature (*phusis*), il reste à composer avec la *psyché* dans un dualisme primaire d'opposition qui reconnaît à l'esprit la liberté d'œuvrer contrairement aux nécessités naturelles. Il y

⁴⁶. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Paris, Les éditions du cerf, 1997, p. 23.

a donc a-nomalie (*a-nomos* : sans loi) et la psychologue avec toutes les techniques psychothérapeutiques doit avoir sans doute la solution pour convaincre le patient que le soignant agit pour « son » bien. En désespoir de cause, on pourra encore faire appel à l'instance théorique : le psychiatre, pour dompter les comportements néfastes par quelque *pharmakon*.

Dans tous les cas la *fonction-Psy* expliqué par Laurent Vercoistre, citant Michel Foucault qui a lui-même vécu cette situation en tant que psychologue à l'hôpital psychiatrique de Sainte-Anne, a deux rôles :

« elle permet d'une part de reconduire l'ordre disciplinaire et d'autre part, d'évacuer vers le Psy la dimension relationnelle dès qu'elle s'avère un peu encombrante, de se défaire d'une demande, dès qu'elle n'est plus strictement médicale, parfois de la simple écoute du patient. »⁴⁷

La souffrance de l'autre patient peut trouver écho et attiser la souffrance personnelle du soignant. Il convient alors que le soignant qui souffre de la souffrance de l'autre puisse s'émanciper de cette souffrance professionnelle en s'adressant aux professionnels de la douleur psychique. La psychologisation de la relation est l'avatar de la médicalisation de la santé. Elle est favorisée par l'organisation hiérarchique des savoirs dans une équipe de soignant.

Cette organisation du savoir, malheureusement encore très répandue dans la relation soignante, renforce l'ordre disciplinaire de l'hôpital et génère une organisation des soins décrite par Maryvette Balcou-Debussche, dans son étude ethnosociologique de l'éducation des maladies chroniques à l'île de la Réunion :

« Le médecin spécialiste étant hiérarchiquement situé au-dessus des professionnels de santé qui assurent l'éducation, il s'autorise le droit ' de prendre ' le patient au moment qui lui convient le mieux. La séance d'éducation se maintient donc uniquement lorsqu'il n'y a pas d'impératifs médicaux qui en compromettent le bon déroulement, et si les patients eux-mêmes acceptent d'y participer. En préférant rester dans leur chambre pour attendre le passage du spécialiste plutôt que d'assister à la séance d'éducation, certains patients marquent eux-mêmes la forte valeur qu'ils attribuent aux savoirs médicaux. »⁴⁸

⁴⁷. Laurent Vercoistre, *Faut-il supprimer les hôpitaux ?*, op.cit., p. 92.

⁴⁸. Maryvette Balcou-Debussche, *L'éducation des maladies chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 2006, p. 28.

Cette organisation hiérarchique et disciplinaire nous paraît être une aporie fonctionnelle et organisationnelle.

Nous illustrerons cette pratique par l'approche du comportement alimentaire ; pratique que certains appelleraient abusivement éducation thérapeutique mais qui s'apparente davantage à la rééducation par une thérapeutique. Les personnes diabétiques hospitalisées sont souvent en échec *faute* d'avoir pu adapter leur alimentation à la gestion de leur équilibre pondéral convoqué par le diabète de type 2. *Faute* indique l'action de faillir, mais aussi le manquement à un devoir, à une règle ; une négligence. La *faute* serait alors cause de la maladie et il suffirait d'y pallier pour guérir ! Ainsi certains utilisent, par bienfaisance vis à vis du malade, la prescription de *changer de comportement alimentaire*.

Comment prescrire un changement de comportement alimentaire ?

La majorité des personnes atteintes de diabète de type 2 présentent une obésité. Le diabète de type 2 se développe quand à une insulino-résistance succède une insulino-pénie. Or l'insulino-résistance et donc les besoins en insuline de l'organisme, pour pallier l'hyperglycémie toxique⁴⁹, dépendent du degré de surpoids. Plus le poids est important, plus les besoins en insuline sont élevés et donc plus le diabète peut se déséquilibrer. La réduction pondérale est indiscutablement indiquée dans ces situations et pour y parvenir, faut-il encore changer ses comportements habituels dans un environnement que certains ont aussi qualifié de toxique : un société où la consommation alimentaire et le confort physique, déconnectés des besoins de l'organisme, sont favorisés.

⁴⁹. L'hyperglycémie toxique ou glucotoxicité est ce phénomène, véritable cercle vicieux, qui rend l'insuline, seule hormone hypoglycémisante de l'organisme, d'autant moins active que la glycémie augmente.

Ceci nous renvoie au texte de Hans Jonas dans *Le principe responsabilité*, au chapitre sur la *transformation de l'agir humain*, qui traite de l'homme en tant qu'objet de la technique avec pour exemple le *contrôle du comportement*.⁵⁰ Hans Jonas, après avoir envisagé la *technè* dans son application au domaine non humain, aborde le fait que l'homme lui-même devient objet de la technique.

« L'*homo faber* applique son art à lui-même et s'apprête à inventer une nouvelle fabrication de l'inventeur et du fabricant de tout le reste. »⁵¹

Hans Jonas pose la question éthique qui l'amène à développer « Le principe responsabilité » :

« Cet achèvement de son pouvoir de domination qui peut très bien signifier la victoire sur l'homme, cette ultime installation de l'art au-dessus de la nature, provoque l'ultime effort de la pensée éthique qui jamais auparavant n'avait eu à envisager des alternatives faisant l'objet d'un choix, face à ce qui était considéré comme les données définitives de la constitution de l'homme. »⁵²

Et il en est ainsi du comportement qui caractérise un homme, car il l'individualise dans sa singularité d'adaptation à son environnement. Ce comportement est jugé issu de l'inné de la personne : sa prédisposition génétique à ressentir plus ou moins facilement le plaisir alimentaire, mais aussi de son acquis : son environnement permettant ou non son expression. Ce comportement devient un enjeu de pouvoir du soignant sur l'autre soigné au prétexte de faire son bien.

Appliqué au comportement alimentaire, cette prescription de changement de comportement s'apparente à un équivalent de lobotomie de la fonction nutritive, cherchant à vaincre le plaisir, identifié non comme moyen mais comme finalité de l'acte alimentaire. L'industrie pharmaceutique a d'ailleurs développé des pilules du déplaisir, qui saturent les récepteurs endocannabinoïdes. Ces pilules provoquent aussi des symptômes dépressifs, ce qui a conduit à interrompre en 2008 leur commercialisation en France.

⁵⁰. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, *op. cit.*, p. 41-42.

⁵¹. *Idem*, p. 38.

⁵². *Ibidem*, p. 38.

Le harcèlement du soignant à changer le soigné se substitue à la liberté du patient ; sous prétexte de bienveillance, on réduit son autonomie. Alors que les neurosciences ont permis d'isoler les voies du plaisir, elles ont démontré que la personne obèse est plus résistante biologiquement au plaisir est donc plus sujette à consommer en grande quantité les aliments qui engendrent le plaisir que la personne non obèse, qui elle parvient au même plaisir avec une quantité moindre d'aliments.

Les aliments à haute densité énergétique⁵³, prêts à consommer, sont disponibles sans limite temporo-spatiale, dans le cadre de ressources économiques limitées, et favorisent l'expression d'une détermination génétique de l'obésité. Faute de pouvoir changer de gène ou de société, force est de constater l'importance pour les personnes touchées par l'obésité⁵⁴ de modifier leur comportement dans leur écosystème.

L'aide des soignants aux changements d'habitudes du patient, ne peut éviter la question éthique de la responsabilité du soignant. En effet cette responsabilité porte sur l'agir quotidien, dans les domaines inhérents aux échanges avec l'environnement, que ce soit par l'alimentation ou la mobilité physique. Hans Jonas souligne que dans ce domaine « le mélange des possibilités bienfaites et dangereuses est manifeste, mais les limites ne sont pas faciles à tracer ». Ainsi les médicaments anorexigènes ou la chirurgie bariatrique sont l'objet d'une médiatisation laissant croire que leur utilisation permet, par une correction de l'effet du comportement alimentaire inadapté, une résolution de la maladie qui ne fait que s'exprimer par ses comportements. Autrement dit, de ce point de vue, réduire le contenant estomac, permettrait de réduire ce qui donne à l'homme dans sa société l'envie de consommer. Le problème est évidemment posé à l'envers et

⁵³. La densité énergétique est la quantité d'apport énergétique par unité pondérale d'aliment. Elle s'exprime en kilocalorie par gramme. On considère que la satiété est au mieux obtenue pour les besoins de l'organisme avec une alimentation de densité calorique proche de 1 soit 1 Kcal par gramme d'aliment. Une alimentation à haute densité calorique apporte de 1,3 à 2 Kcal/g d'aliment. Ce principe sert à établir des conseils afin d'adapter, en les réduisant ou en les augmentant, les apports énergétiques d'une personne en respectant la satiété.

⁵⁴. Souvenons nous que la très grande majorité des personnes diabétiques de type 2 souffrent d'obésité.

si on ne peut que constater l'efficacité sur la réduction pondérale, il ne faut pas oublier la prévalence de suicide qui est doublée dans cette population soulignant qu'on ne fait que reporter le problème dans un autre champ d'expression sans le résoudre. Ainsi Véronique nous dit : « Quand je maigris, je ne supporte pas le regard des autres, alors je regrossis ! »

La chirurgie bariatrique est souvent une demande du patient désespéré, mais qui se retourne contre lui, comme Hans Jonas l'explique :

« Tout à fait indépendamment de la question de la contrainte et de celle du consentement, et indépendamment même de la question de effets secondaires indésirables — chaque fois que nous contourons de cette manière la voie humaine du traitement des problèmes humains et que nous la remplaçons par le court-circuit d'un mécanisme impersonnel, nous avons enlevé quelque chose à la dignité de l'ipséité personnelle et nous avons fait un pas de plus sur le chemin qui mène des sujets responsables à des systèmes de comportement programmés. »⁵⁵

Ainsi, pour Hans Jonas, aucun mécanisme impersonnel ne soulagera durablement la souffrance personnelle exprimée. Quand l'autonomie de la personne lui permet un choix concernant sa dignité, il nous faut, en tant qu'accompagnant soignant, sortir du soin passif pour proposer un soin éthique. Faute de quoi, le soignant et le soigné dériveront vers ce que Hans Jonas décrit comme la dynamique utopique du progrès technique et l'excès de responsabilité.

« Par le type et la simple grandeur de ses effets boule de neige le pouvoir technologique nous pousse en avant vers des buts du même type de ceux qui formaient autrefois la réserve des utopies. »⁵⁶

Il s'agit pour les patients et les soignants de faire des choix quotidiens sur des alternatives où l'intelligence ordinaire et la sagesse éclairée sont si proches que le choix de pratique individuelle devient très facilement un enjeu éthique personnel, générant une anxiété permanente tant la perception des enjeux paraît démesurée par rapport à la banalité de la situation. Ainsi manger devient angoisse de l'homme omnivore face à la cacophonie alimentaire, et bouger devient un choix problématique pour un corps qui n'est reconnu qu'exposé dans la performance esthétique, sexuelle ou sportive.

⁵⁵. *Ibidem*, p. 42.

⁵⁶. *Ibidem*, p. 43.

« L'extension inévitablement utopique de la technologie moderne fait que la distance salutaire entre desseins quotidiens et desseins ultimes, entre des occasions d'exercer l'intelligence ordinaire et des occasions d'exercer une sagesse éclairée, se rétrécit en permanence... Une situation impossible pour l'homme comme tel, parce qu'il ne possède pas cette sagesse, et en particulier impossible pour l'homme contemporain, qui nie l'existence même de son objet, à savoir l'existence d'une valeur absolue et d'une vérité objective. La sagesse nous est le plus nécessaire précisément alors que nous y croyons le moins. »⁵⁷

Responsable de ses choix, l'homme devient coupable de ne pas avoir fait le bon choix vis à vis de lui-même et vis à vis du soignant qui l'abreuve de conseils pour *son* bien. Ainsi le soignant doit répondre à la demande de celui qui veut *l'anneau* ou le *by-pass* pour faire comme le frère, le voisin ou l'ami, qui veut avoir le moyen d'obtenir la perte de poids qu'il n'arrive qu'à espérer au travers du mirage que lui projette le petit écran télévisé.

Cette toute-puissance demandée à la technique chirurgicale ne doit pas faire oublier le devenir incertain auquel soigné et soignant sont confrontés. Personne ne peut prévoir aujourd'hui ce que deviendront au-delà de 15 ans les individus amputés partiellement de leur organe digestif (anneau gastrique) ou de leur fonction digestive (*by-pass*). Hans Jonas nous appelle à l'humilité :

« Si donc la nature inédite de notre agir réclame une éthique de la responsabilité à long terme, commensurable à la portée de notre pouvoir, alors elle réclame également au nom même de cette responsabilité un nouveau type d'humilité — non pas une humilité de la petitesse, comme celle d'autrefois, mais l'humilité qu'exige la grandeur excessive de notre pouvoir qui est un excès de notre pouvoir de faire sur notre pouvoir de prévoir et sur notre pouvoir d'évaluer et de juger. »⁵⁸

Même si le soignant fait acte d'humilité alors que la situation présente est connue et considérée comme néfaste pour l'individu demandeur, comment le soignant peut-il refuser à l'autre soigné ce qu'il estime aujourd'hui bien pour lui alors que son futur n'est pas connu. « Quelle *force* doit représenter l'avenir dans le présent ? » demande Hans Jonas. Au nom de quels savoirs ?

⁵⁷. *Ibidem*, p. 43.

⁵⁸. *Ibidem*, p. 43-44.

Savoirs ou pas savoirs ?

Nous autres hommes d'aujourd'hui, comme nous le dit Heidegger, croyons que le savoir peut être obtenu à partir de la science et que la pensée est justiciable de la science ; un savoir qui pourrait être tiré de la raison : un savoir rationnel. Comme le dit Michel Henry, ce n'est pas le savoir scientifique qui est en cause, c'est l'idéologie selon laquelle il est le seul savoir possible. C'est l'unique croyance qui subsiste dans le monde moderne selon laquelle savoir veut dire science. La science modifie la perception de la vie.

La vie de la personne diabétique, dès la découverte de la maladie, se transforme rapidement en une vie biologique ; les mesures succèdent aux mesures renforçant la perception objective aux dépens de la perception subjective. Objective est la qualité de ce qui rend visible, ce qui pose devant nos sens l'objet. Savoir, c'est voir ce qui est posé devant. La conscience, nous explique Michel Henry dans *La barbarie*, est comprise comme le sujet. Le sujet est la condition de l'objet, ce qui fait que les choses deviennent des objets pour nous et ainsi se montrent à nous, en sorte que nous pouvons les connaître. Les connaître comme réalité de la conscience ou comme réalité de la vie ? Avoir conscience ou être conscient ? Une réflexion sur la conscience dépasserait le cadre de notre étude, aussi distinguerons nous seulement le savoir de la conscience du savoir de la vie.

Comment passer du savoir de la conscience au savoir de la vie ? Si nous prenons l'exemple du savoir-faire : beaucoup de patients diabétiques ne font pas l'autosurveillance glycémique prescrite. Faute de savoir ? Rassuré par la présence de l'autre soignant, il pourra en confiance dire qu'il ne fait pas sa glycémie chez lui à cause de l'angoisse perçue par le résultat ou par l'idée du résultat, angoisse le renvoyant à son impuissance, à sa condition d'humain mortel, à sa mort et au choix entre trop la percevoir ou l'oublier pour mieux vivre le temps présent. Ce droit du patient au masquage de l'information le concernant nous paraît fondamental et à respecter comme tel, même s'il n'arrange pas le point de vue du soignant.

Qu'en sera t-il de la perception engendrée par les nouvelles générations de pompe externe d'insuline, avec capteurs de glucose intégrés, permettant la vision non stop 24h sur 24 de la situation glycémique, de l'état biologique du patient, alarmes sonores à l'appui ? Ces capteurs rendront automatique cette conscience objective des glycémies comme le cadran du compteur de vitesse sur le tableau de bord de la voiture. Quels « radars » rencontreront les porteurs de ces nouveaux outils ? Comment le vivant pourra s'accorder de cette objectivation intrusive de sa vie intime de patient ?

L'hôpital est ainsi promoteur de technologie par recherche d'identité d'une sacralité technologique, mais aussi créateur de savoirs impuissants parce qu'incompatibles entre eux. Au nom de quels désirs ? Désirs des soignants et désirs des patients dans cette organisation hiérarchique sont alors opposés et ne peuvent se rencontrer. N'y a t-il pas une autre organisation que l'organisation hiérarchique, qui permettrait aux savoirs des soignants et des patients non plus de d'entrechoquer mais de se compléter ?

Organisation partagée des savoirs

Soignants et soignés sont liés bien au delà de leur rapport dans le service. Le soignant n'existe que par l'existence du soigné. Comme nous le rappelle Georges Canguilhem, le médecin n'existe que par la volonté du malade. Soignant et soignés sont donc structurellement inséparables et leurs destinées intimement liées. Bachelard écrit dans sa préface au livre de Martin Buber *Je et Tu* :

« Jadis en brisant les aimants, on cherchait à isoler le magnétisme nord et le magnétisme sud. On espérait avoir deux principes différents d'attraction. Mais à chaque brisure, si subit, si hypocrite que fût le choc, on retrouvait dans chacun des morceaux brisés, les deux pôles inséparables. »⁵⁹

Comment les savoirs peuvent-ils servir de liens entre soignants et soignés, d'ondes émises et rebondissantes telles des échos à partager ? Examinons donc si les savoirs à partager sont identiques aux savoirs à ordonner comme précédemment.

⁵⁹. Martin Buber, *Je et Tu*, Paris, Aubier, 1969, p. 9.

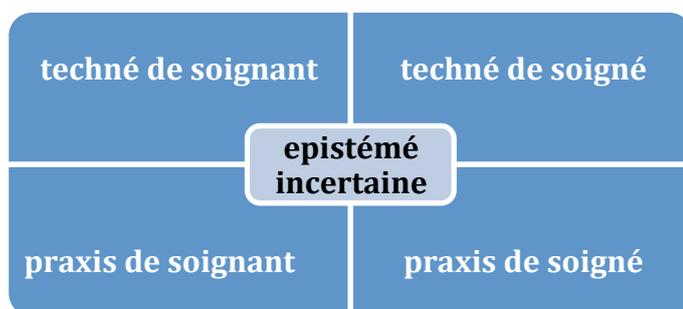
Les savoirs à partager

Nous proposons d'utiliser les différents mots grecs utilisés pour le savoir. On pourrait rapprocher le *savoir* du savoir comme *épistémè*, le *savoir-faire* du savoir comme *technè* et le *savoir-être* du savoir comme *praxis*. Le *savoir* est le connaître, et s'applique aux connaissances organisées en science comme l'*épistémè*. Le *savoir-faire* est l'habileté qui permet d'obtenir un résultat déterminé, comme la *technè*. Le *savoir-être* ou l'apprendre à être dans l'action modifie celui qui fait, comme la *praxis*.

Il convient aussi de distinguer le savoir de l'absence de doute. Comme le dit A. Lalande dans son dictionnaire, le savoir n'est pas synonyme de certitude :

« la certitude porte sur les mêmes faits intellectuels que le savoir ; mais le savoir n'est plus proprement la relation entre le sujet connaissant et la proposition connue pour vraie ; et la certitude est le sentiment d'assurance qui se produit quand on a conscience de cette relation. Aussi le savoir ne doit pas être opposé au doute ; celui-ci appartient au même ordre que la certitude dont il est le contraire—mais non le contradictoire : on admet généralement, en effet, qu'il peut y avoir entre les deux, au point de vue psychologique, un état caractérisé par l'absence de doute, et qui cependant n'est pas certitude. »⁶⁰

Apprenons à parler de savoir sans en faire toujours une certitude. En effet le savoir en médecine est souvent un savoir incertain, partagé entre les soignants où chacun est un nœud dans un réseau, et où le patient partage des incertitudes au profit de sa liberté. Savoir, savoir-faire et savoir-être des soignants et des soignés s'entrelacent, s'entrechoquent et de remises en question en ruptures, un savoir commun s'échafaude pour soutenir la patience de l'être dans sa singularité.



⁶⁰. André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Quadrige, PUF, 2006, p. 948.

Le partage des savoirs

Ce partage est une organisation fonctionnelle, une recherche commune pour une singularité propre reconnue dans le temps et dans l'espace. Le temps connu de l'hospitalisation de semaine et l'espace connu mis à disposition pour l'hébergement et les activités sont l'occasion, le bon moment, le *kairos* permettant de remettre en ordre ce qui est en désordre, ce qui ne peut faire l'objet d'une synthèse et ce qui provoque la souffrance.

Partageant un savoir incertain, soignants et soignés s'enrichissent alors mutuellement de leurs croyances respectives. Ce savoir scientifique pour les soignants et ce savoir de la vie pour le patient permettent le savoir-faire et le savoir-être. Le savoir-faire des soignants s'échange avec le savoir-faire des soignés. Le savoir-faire de l'un, soigné ou soignant, permet le savoir-être de l'autre et réciproquement. Le savoir-être de l'un permet le savoir-être de l'autre dans une reconnaissance mutuelle. Désirs des uns et désirs des autres peuvent alors se rencontrer. Nous avons vu que le plaisir servait de tuteur au désir.

Quel rôle le plaisir peut-il alors jouer dans la possibilité de susciter et d'entretenir ces échanges thérapeutiques ?

Plaisir et thérapeutique

La thérapeutique, nous dit Le Petit Robert, concerne l'ensemble des actions et pratiques destinées à guérir, à traiter les maladies — la partie de la médecine qui étudie et met en application les moyens propre à guérir et à soulager les malades.

Pour les maladies chroniques, nous limiterons notre ambition à leurs traitements et au soulagement des malades. Nous connaissons déjà l'intérêt des services de pédiatrie pour le passage de clowns professionnels, visant à apporter du plaisir aux jeunes hospitalisés. Mais qu'en est-il du plaisir comme moyen thérapeutique pour nos patients diabétiques adultes ? Dans notre recherche d'échange de savoir, pouvons-nous convoquer le plaisir ? Sa recherche dans un

but thérapeutique pourrait alors se décliner dans le cadre institutionnel par l'éducation thérapeutique.

Examinons la perception de ce plaisir. Aristote dans les livres VI et X de *L'éthique à Nicomaque* nous parle du plaisir (ἡδονή). Il qualifie de nécessaire les plaisirs du corps : « ceux qui se rapportent à l'alimentation, à l'usage de l'amour,... ». Les personnes diabétiques sont directement gênées dans l'accessibilité à ces deux plaisirs ; par des sentiments de culpabilité pour l'alimentation et pour des raisons psychologiques et physiologiques pour le plaisir sexuel. Et pour Aristote, « ...le plaisir peut être compté parmi les biens. », « le plaisir achève l'acte et le complète ; ». Nous rejoignons Aristote quand il fait du plaisir un véritable signe :

« On peut croire que si tous les hommes sans exception aspirent au plaisir, c'est qu'ils ont tous tendance à vivre. La vie est une certaine activité, et chaque homme exerce son activité dans le domaine et avec les facultés qui ont pour lui le plus d'attrait... Et le plaisir vient parachever les activités, et par suite la vie à laquelle on aspire. Il est donc normal que les hommes tendent aussi au plaisir, puisque pour chacun d'eux le plaisir achève la vie, qui est une chose désirable. »⁶¹

Le plaisir par nature accompagne la vie et le plaisir rend les activités mieux adaptées :

« Une activité est, en effet, accrue par le plaisir qui lui est approprié, car dans tous les domaines on agit avec plus de discernement et de précision quand on exerce son activité avec plaisir.. »⁶²

Dans *Les politiques*, Aristote nous dit que le but principal de l'éducation est de devenir apte à mener une vie de loisir qui procure le plaisir.

« L'homme laborieux accomplit son labeur en vue de quelque fin qu'il ne possède pas ; mais le bonheur est une fin qui, de l'avis de tous, ne s'accompagne pas de peine mais de plaisir. »

« De sorte qu'il est manifeste qu'il faut apprendre à travers son éducation un certain nombre de choses pour passer sa vie dans le loisir, et que ces choses apprises par l'éducation sont en vue d'elles-mêmes, alors que celles qui ont trait au labeur doivent être considérées comme indispensables et en vue d'autres choses. »⁶³

⁶¹. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, Paris, Vrin, 2001, p. 497-498

⁶². *Idem*, p. 499.

⁶³. Aristote, *Les politiques*, Paris, Garnier-Flammarion, 1990, livre VIII, 3, p. 522.

Il nous dit aussi qu'il faut introduire le jeu, qui vise à la détente, dans l'éducation comme remède. Ces notions feront le lit de l'éducation thérapeutique utilisée au cours de la semaine pour retrouver ce plaisir au fil des activités et des entretiens proposés.

Les neurosciences étayent cette démarche en faveur du plaisir. Le circuit du plaisir qui permet de récompenser les comportements vitaux (circuit affectif) : manger, boire, se reproduire, pour la survie de l'individu et de l'espèce, a été identifié, avec libération de dopamine, dans le striatum dorsal (noyaux gris centraux du cerveau). Le degré de plaisir ressenti est proportionnel à la libération de dopamine, qui agit comme un neurotransmetteur. Comme évoqué précédemment, on a trouvé que les individus obèses avaient moins de récepteurs à la dopamine dans le striatum dorsal et donc l'hypothèse est que pour avoir la même réponse, les obèses tendraient à manger davantage pour compenser ce déficit. Pour vérifier cette hypothèse, une équipe a réalisé une IRM fonctionnelle chez des femmes buvant un milk-shake au chocolat et a montré que l'obésité ou la prise de poids l'année suivante dépend du degré de la réponse. Cet effet obésogène du milk-shake, est amplifié chez celles ayant un variant génétique réduisant le nombre de récepteur de la dopamine. Ces découvertes récentes sont à considérer pour notre propos puisque 80% des patients diabétiques souffrent d'obésité et qu'il convient donc de pourvoir à ces difficultés à atteindre un plaisir satiétogène, qui pourrait être différent du plaisir alimentaire, afin de lutter contre l'obésité favorisant le déséquilibre de la maladie diabétique.

A cette vision déterministe du problème comportemental, il faut compléter dans le même domaine des neurosciences, l'approche de l'environnement issue des études de Boris Cyrulnik. Ce neuropsychiatre démontre, grâce à l'imagerie neuronale, l'existence d'une certaine plasticité cérébrale de la personne en fonction de sa perception de son environnement. Une carence affective modifie la plasticité cérébrale qui est capable d'évoluer même tardivement dans la vie en fonction de l'évolution de son environnement et de son ressenti mental ; mais inversement on observe aussi le phénomène de résilience neuronale qui dans un environnement affectif adapté réactive des circuits neuronaux inutilisés : « Je suis pétris de ce que vous êtes ».

Nous devons donc tenir compte pour la recherche du plaisir de ces difficultés à le trouver dans certaines activités pour des raisons génétiques, mais aussi pour des raisons environnementales. En particulier, l'expression retrouvée du plaisir de vivre est facilement considérée comme suspect pour les autres soignés comme pour les soignants extérieurs au service. Un malade, méritant sa place à l'hôpital et nos efforts pour le soulager, doit rester à sa place de malade et rester identifié comme tel pour que la reconnaissance se fasse dans l'effort de survivre pour le patient, dans l'effort de soigner pour le soignant. C'est encore au médecin animateur d'équipe qu'il revient de valoriser les progrès réalisés tout en les rendant compatibles avec un écosystème institutionnel traditionnellement empreint de compassion.

Le plaisir serait donc un moyen pédagogique efficace, reconnu depuis l'antiquité dont l'intérêt reste très actuel ; Aristote nous le dit « le plaisir achève la vie. ». Pouvons-nous l'utiliser dans un cadre thérapeutique ? Quelle aide l'éducation thérapeutique utilisant le plaisir du patient peut-elle apporter à retrouver la puissance de vivre du soigné mais aussi du soignant ?

L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une histoire de désillusion ? Comment le savoir de l'un peut-il nourrir le savoir de l'autre et peut-il permettre une reconnaissance mutuelle qui soit une reconnaissance thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique n'est pas la panacée

L'ETP n'est certes pas la panacée⁶⁴ et nous avons des exemples où le bénéfice de cette hospitalisation de semaine n'a pas été reconnu ni par le patient ni par les soignants. C'était le cas d'Alexandre rentré, sur demande de son médecin et de sa mère, pour « reprendre les choses en mains » et réduire des hypoglycémies extrêmement fréquentes du fait d'un traitement inadapté. Nous ne

⁶⁴. Panacée : du latin *panacea* et du grec *panakeia* : *pan*, tout et *akos*, remède : remède universel agissant sur toutes les maladies.

l'avions pas rencontré avant cette hospitalisation et n'avions pas pu lui expliquer de quel espace et de quel temps, il pouvait disposer. Alexandre choisit, malgré des entretiens répétés au cours de cette hospitalisation, de sortir contre avis médical le lendemain d'un entretien et avant même notre visite du jour. Peut-être que finalement cette hospitalisation, bien que limitée, a pu apparaître comme une entrave à sa liberté telle qu'il s'agissait de la reprendre à tout prix, en oubliant le déséquilibre du diabète qui s'était rapidement amélioré au prix d'une augmentation du nombre d'injection d'insuline.

Comment peut-on comprendre cette fuite d'Alexandre ? Nous partageons les réflexions de Laurent Vercoestre : « Dans notre société qui a fait de la santé le bien suprême, l'hôpital est le lieu utopique investi du pouvoir de sauver et de supprimer la souffrance et la mort »⁶⁵. Pour la personne diabétique, la souffrance est rarement physique, les douleurs liées au diabète sont rares et la souffrance est plutôt mentale ; l'hospitalisation peut alors être vécue comme angoissante en renvoyant à sa propre mortalité. Sans suivi ambulatoire préalable, il n'a pas pu se constituer une relation de confiance permettant au sentiment de sécurité de s'installer. Alexandre a développé des réactions d'agressivité, gérées facilement en facilitant l'expression de ses projets et en reconnaissant la légitimité des moyens qu'il souhaitait mettre en place pour y parvenir, mais son angoisse, à la faveur de la nuit, a repris l'avantage et s'est manifestée par le désir de fuir : une sortie contre avis médical avant même mon arrivée dans le service.

L'éducation thérapeutique du patient adulte

Nous ne traiterons que de l'ETP de l'adulte. L'éducation thérapeutique du patient est sans doute mal nommée et certains lui préféreraient « la formation thérapeutique du patient ». Le terme de formation est néanmoins suspect de mise en forme, ce qui n'est pas non plus sans équivoque.

En 1972, Leona Miller aux USA publie un article dans le *New England Journal of Medicine* qui démontre l'intérêt de partager le savoir que le soignant a

⁶⁵. Laurent Vercoestre, *Faut-il supprimer les hôpitaux ?*, Paris, L'Harmattan, 2009, p. 80.

de la maladie diabétique avec le patient : la population mexicaine déshéritée voit ainsi chuter la fréquence des hospitalisations nécessaires à gérer les déséquilibres glycémiques de ses nombreux diabétiques. Puis une étude en 1993 sur une population diabétique de type 1 (DCCT) montre que l'organisation des soins permet d'atteindre des améliorations sur la prévalence des complications diabétiques. Enfin, l'éducation thérapeutique, promue en Europe par un médecin lui-même diabétique, souligne l'intérêt d'intégrer dans le champ médical, des approches psychologiques, sociales, anthropologiques, artistiques voire même philosophiques.

Son champ d'application aujourd'hui, qui ne se limite pas à la maladie diabétique⁶⁶, reste source d'ambiguïté. En effet, pour *une* définition de l'OMS⁶⁷, *deux* conceptions de l'éducation thérapeutique prévalent pour le meilleur et pour le pire ! Si tous les acteurs concernés (soigné, soignant, tutelles, industrie du médicament) sont intéressés par le développement de l'éducation thérapeutique, nous rejoignons Brigitte Sandrin-Berthon et ses interrogations sur le Pour quoi ? L'éducation thérapeutique, pour quelles finalités ? En fonction de ces finalités, les mises en œuvre de l'ETP seront alors très différentes.⁶⁸

Deux modèles d'ETP

Les programmes proposés dans le cadre de l'éducation thérapeutique visent à accroître l'autonomie du patient comme la définition de l'OMS le spécifie. Pour Anne Lacroix et Jean Philippe Assal, la finalité est clairement exprimée :

⁶⁶. L'OMS reconnaît son intérêt pour 60 maladies chroniques

⁶⁷. Selon l'OMS (Octobre 1996), l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

⁶⁸. Brigitte Sandrin-Berthon, « L'éducation thérapeutique : pourquoi ? », *Médecine des maladies métaboliques*, Mars 2008, vol. 2, numéro 2, p. 155-159.

« C'est dire que la finalité de l'éducation thérapeutique des patients dans le suivi au long cours de la maladie chronique doit se garder de toute dérive normative qui ne viserait qu'une meilleure adhésion au traitement. Il s'agit plutôt de permettre au patient de devenir sujet de ce qui lui arrive. »⁶⁹

En effet deux modèles peuvent être distingués interprétant différemment les finalités de l'éducation thérapeutique. Un *modèle de compliance* où le patient est autonome s'il est capable de gérer au quotidien le traitement qui lui est prescrit. Ce modèle tend vers l'homme utopique tel que décrit par Hans Jonas :

« L'homme utopique devenu réellement univoque ne peut être que l'homoncule de la futurologie technologique-sociale, lamentablement conditionné pour se comporter de façon convenable et pour se sentir bien, dressé jusqu'en son for intérieur pour se conformer à des règles. »⁷⁰

Et des règles, on en a écrit des livres entiers⁷¹, tant pour les soignants que pour les soignés, sensés aider les uns à aider les autres. Aider ? Mais à quoi faire ? À se rencontrer ou à s'éloigner ? À réussir une éducation thérapeutique qui serait d'obtenir le résultat prévu au départ par le soignant, résultat prévu après un diagnostic éducatif sans dérive — fabrication d'un être, dont on a pu penser toutes les caractéristiques avant qu'elles ne s'actualisent, dans un contexte économique, social et affectif jugé adéquat au projet et donc bon. Cerise sur le gâteau ! Souhaiter l'éducation réussie, c'est attribuer tout le mérite à l'éducateur et comme nous le dit Anne-Marie Drouhin-Hans : « 'Trop bien éduquer' c'est en quelque sorte 'voler' à celui que l'on éduque la possibilité de partager la responsabilité de sa propre formation. » Pour ce modèle, faire le bien du patient, c'est l'aider à bien faire ce que le soignant lui conseille.

Mais il existe un autre modèle : le *modèle d'autodétermination* où le patient est autonome s'il est à même de prendre les décisions relatives à sa santé. Cette autonomie n'est pas l'indépendance car l'individu humain n'est pas indépendant ;

⁶⁹. Anne Lacroix, Jean Philippe Assal, *L'éducation thérapeutique des patients*, Paris, Maloine, 2003, 34.

⁷⁰. Hans Jonas, op. cit., p. 293.

⁷¹. Gérard Slama nous propose, dans son ouvrage, 145 règles à suivre si vous êtes diabétiques insulino-dépendants et 73 règles à suivre si vous êtes diabétiques non insulino-dépendants. Gérard Slama, *Mieux vivre avec un diabète*, Paris, Odile Jacob, 2003.

l'autonomie est liée à sa liberté de choisir la loi qu'il se donne à lui-même (*autonomos*).

Les finalités d'observance et d'autonomie sont contradictoires, et la formation des soignants et la mise en œuvre auprès des soignés seront donc différentes. Nous partageons l'avis de Brigitte Sandrin-Berthon pour qui mener une démarche éducative, c'est construire à chaque rencontre, à partir de ce que le *soignant* est, et de ce que le *patient* est, de nouvelles réponses acceptables à ce moment là par l'un et par l'autre. Il s'agit d'aider le patient à prendre le pouvoir, à recouvrer de la puissance (*empowerment*); une recherche qui intègre l'amélioration de la *qualité* de vie définie par chaque personne et non par le soignant.

La recherche d'équilibre, comme nous le dit Georges Canguilhem, est la recherche d'une norme de vie du sujet et non pas la norme biologique officiellement reconnue de l'HbA1c, marqueur biologique intégrant la moyenne des glycémies mais qui ne tient pas compte des extrêmes.

Ainsi l'éclairage de la pensée de Anne-Marie Drouin-Hans sur les relations entre l'utopie et l'éducation nous éclaire sur ces deux modèles. Pour le modèle d'observance où tout est prévu par l'éducateur :

« Le tort de l'utopie n'est pas de vouloir tout prévoir : elle est faite pour cela. Le tort est celui des rêveurs ancrés dans la réalité, et qui voudraient mimer l'utopie en faisant prévision de tout. La volonté de circonscrire le réel dans un projet assuré est un contre-sens et un égarement de l'esprit. La réalité humaine est autre : aucun discours, aucun programme, ne peut en épuiser les possibilités. »⁷²

Notre auteur nous explique que la réalité humaine ne s'intègre pas à un modèle d'éducation de ce type. Nous rajouterons aussi le fait que nous nous adressons à des adultes qui ont, pour la plupart, terminé leur vie professionnelle, puisque la moyenne d'âge des personnes diabétiques en France est de 63ans et non pas à des enfants qui auraient à découvrir les réalités de la vie en même temps que la découverte de la maladie diabétique. C'est néanmoins ce qui se passe pour

⁷². Anne-Marie Drouin-Hans, *Éducation et utopies*, Paris, Vrin, 2004, p. 223.

les jeunes diabétiques de type 1, et la tentation est grande pour les pédiatres, d'opter pour le modèle d'observance ; mais nous avons choisi de ne pas traiter de cette situation.

Pour ce modèle d'autodétermination, faire le bien du patient, c'est l'aider à faire bien ce qu'il désire faire :

« Si le discours n'épuise pas le réel, si l'inachèvement a plus de vertus que le projet achevé ou que le programme fermé, l'éducation telle qu'elle s'affirme pour n'être ni dressage ni endoctrinement, est l'accompagnement, dans un parcours jamais achevé, vers la maturité, une conduite qui ne se fait pas sur un chemin tout tracé, et où l'on serait certain de parvenir au point que l'on s'est fixé. Le chemin peut dévier et se modifier en fonction des événements, de l'action, du désir, de l'apport et de l'invention de celui ou celle que l'on conduit. »⁷³

Notre auteur décrit l'éducation comme un accompagnement, ce qui est à l'opposé de ce que nos tutelles perçoivent actuellement. Il en effet beaucoup plus difficile d'imaginer les modalités de financement d'un projet bâti sur ce deuxième modèle que sur le premier. Et pourtant l'expérience nous conforte dans l'idée qu'il est nécessaire de mobiliser le courage nécessaire pour défendre ce deuxième modèle. Parler du courage peut-il nous éclairer pour mieux comprendre ce qui détermine le choix d'un de ces deux modèles d'éducation thérapeutique ?

Du courage à l'éducation thérapeutique

Le courage est en latin *virtus* qui signifie aussi la vertu, et qui vient de *vir*, l'homme mais aussi l'humain. On voit donc dans le courage se dessiner un symptôme d'humanité. Le courage, comme vertu, est puissance d'humanité. Le courage s'identifie différemment devant la même situation, selon qu'elle est vue par le soignant ou vue par le patient. Face à cette impuissance devant la maladie, aux contraintes de sa prise en charge, soignants et soignés partagent un espace et un temps lourds à supporter. « J'ai pas le courage de me piquer ! » dit le patient. « Celui-là, il ne veut rien entendre. Bon courage ! » dit ce soignant à sa collègue aux transmissions d'équipe.

⁷³. Anne-Marie Drouin-Hans, *idem*, p. 223.

Alexandre Lacroix dans son éditorial de la revue *Philosophie magazine* sur le courage de ses amis, souligne :

« Tant qu'on a envie de commettre un acte, sans pour autant oser se lancer, nous sommes scindés. La peur naît précisément de cette ligne de fracture, qui nous empêche de nous retrouver pleinement en nous-mêmes tant que l'épreuve n'a pas été surmontée. »⁷⁴

Quelle sorte de courage peut nous aider à résoudre la crise, à laquelle nous sommes confrontés, afin de se retrouver en adéquation avec soi-même ?

Le courage, entre cœur et raison

Le courage a connu différentes perceptions et le courage contemporain n'a rien à voir avec le courage antique du valeureux guerrier grec qui combattait sous la protection des dieux auxquels il avait sacrifié. Ceci ne l'empêchait pas de prendre les précautions nécessaires et de tout faire pour sortir vainqueur du combat. Aristote, dans *L'éthique à Nicomaque*, fait du courage une vertu qui est guidée par le sens de la juste mesure entre deux extrêmes : la crainte et la témérité. Pour notre auteur, le courageux n'est pas celui qui ne craint rien, mais celui qui sait avoir peur de ce qui est véritablement un mal à craindre. Nous ne pourrions pas suivre Aristote jusqu'à sa perception de la noble mort à la guerre, puisque l'époque et les guerres ont changé et que nos patients ont une maladie qui leur procure bien d'autres occasions de mourir dans d'autres combats. Aristote attire notre attention sur les erreurs d'appréciations du mal qui mobilise notre courage et sur « ceux qui passent d'ordinaire pour courageux » mais qui sans crainte ne le sont pas.

Ainsi pour certains patients, l'autoinjection d'insuline mobilise de nombreuses craintes souvent infondées (crainte de la douleur, crainte de se tromper), ou ne provoque aucune crainte car ils en ont l'expérience pratique, comme cette infirmière devenue diabétique. Pour Platon, le *thumos* est un sentiment d'ardeur qui, comme le dit Michel Tournier, vient s'insérer entre la tête raisonneuse et le ventre-sexé. Un sentiment qui viendrait de ce qu'il est

⁷⁴. Alexandre Lacroix, « Le courage de mes amis », *Philosophie magazine*, n° 29, Paris, mai 1995, p. 3.

communément appelé le cœur, comme dans l'expression « du cœur à l'ouvrage » qui indique l'ardeur avec laquelle on travaille.

Le courage est dérivé du cœur et peut se situer entre cœur et raison. Le courageux est-il le vainqueur ou bien le vaincu, le combattant ou la victime ? Le courage, c'est aussi de dire seulement non à une situation mal vécue ou de chercher une solution ? Michel Eltchaninoff cite Tocqueville qui, dans *De la démocratie en Amérique 1835-1840*, nous dit :

« La société est tranquille, non point parce qu'elle a la conscience de sa force et de son bien-être, mais au contraire parce qu'elle se croit faible et infirme ; elle craint de mourir en faisant un effort : chacun sent le mal mais nul n'a le courage et l'énergie nécessaires pour chercher le mieux ; on a des désirs, des regrets, des chagrins et des joies qui ne produisent rien de visible, ni de durable, semblables à des passions de vieillards qui n'aboutissent qu'à l'impuissance »

Courage de dire « Non ! Ça suffit ! Trop, c'est trop ! ». Le courage « à l'ancienne » aurait non seulement déserté le terrain social, mais aussi le champ de l'individu. Nombreux sont les soignants ou les patients invoquant les maux issus d'une fatalité de société, de l'état, des autres, qui les « contraignent » à une impuissance acceptée mais qui ont des difficultés à mobiliser leur capacité à intégrer des changements d'habitude d'agir ou d'habitude de penser, à mobiliser leur courage. Comme le dit Vincent Delecroix : « Le courage n'est plus à la guerre, mais dans l'âme. ». En effet, les champs de bataille, où le courage de chacun est appelé à s'exprimer, se sont modifiés dans l'histoire et explorent les différents sens du courage.

Courage des modèles

Deux modèles de courage se sont imposés. Un modèle personnel guerrier qui s'est progressivement socialisé. Le courage viril d'Achille, *andréia*, chanté par les poètes, permettant la vie éternelle du héros, a servi de modèle à Alexandre le Grand puis à César. Devant ce héros guerrier, apparaît un courage plus politique décrit par Machiavel, au service de la communauté. Et dans la modernité politique, l'exploit individuel est vain s'il n'est pas rattaché à une cause sociale ou politique valable. L'autre modèle est apparu avec le christianisme. Le fait d'accepter les épreuves, son sort avec patience et soumission est réputé

courageux. C'est le « chevalier de la résignation infinie » qui accepte sa condition humaine.

Dans le premier modèle, être courageux, c'est se battre contre quelqu'un puis contre des idéaux. Dans ce deuxième modèle, être courageux, c'est supporter un état pathologique. Nous avons là les deux réactions habituelles à court terme de nos patients : se battre contre sa maladie ou accepter ses contraintes.

Comme le soulignent Thomas Berns, Laurence Blésin, Gaëlle Jeanmart dans l' « *Histoire philosophique du courage* » (à paraître) le déplacement intellectuel et subjectif du courage fut capital dans l'histoire de l'Occident :

« Agir de manière courageuse, c'est combattre encore, mais des ennemis intérieurs, désirs, faiblesse ou peurs. Ce qui introduit une nouvelle temporalité dans le courage. Il n'est plus la force impétueuse et brève d'un acte d'éclat, mais la force constante que demande la cohérence dans le comportement et la maîtrise dans l'attitude. Ce qui est courageux, ce n'est plus l'action isolée, mais la disposition générale face à la vie... La morale n'est pas le respect d'un code de valeurs établies, mais celui d'une procédure d'évaluation de soi. »

Cette nouvelle forme de courage permet d'aborder la maladie non tant dans sa forme aiguë, où le courageux soignant, armé de sa puissance de compassion et de ses armes techniques, part à l'assaut de l'accident aigu qui attaque son prochain, mais dans sa forme chronique avec celui qui, armé de savoirs techniques et de philosophie, permet l'abord du mal chronique qui rend son prochain impuissant d'être.

Objets de courage

Deux objets peuvent référer l'expression de ce courage : le courage peut être apprécié par rapport à soi-même ou par rapport aux autres. Et on comprend mieux pourquoi ce qui peut-être jugé courageux par les uns peut-être banal pour d'autres. Pour l'un, le fait de se lever tôt le matin pour prendre un train pour travailler demande le courage de mettre le réveil, mais se lever de bonne heure pour se nourrir du plaisir de lire un essai passionnant ou d'écrire le fruit d'une nuit de repos est un réel plaisir. Pour l'autre ce qui n'est pas évitable n'est pas vécu comme courageux, alors que se réveiller tôt pour faire quelque chose qui lui demanderait un effort, lui paraît courageux ! Dans le courage perçu, il y a la

notion d'effort à fournir. Cet effort subjectif dépend du sujet et il peut apparaître courageux à l'un de voir l'autre rester allongé sur le soleil à se laisser brûler par le soleil comme il peut apparaître courageux à celui qui est allongé, de voir autrui se baigner sur la même plage dans une eau fraîche. Ainsi l'habitude du courage pour l'un sera perçue comme le courage de l'habitude pour l'autre. « Je ne le ferai pas ! Mais lui il est habitué ! » Pour moi, il me faudrait faire un effort, mais pour lui cet effort est réduit par l'habitude dont nous parlerons ultérieurement.

Pour revenir à nos malades et nos soignants. Le courage peut s'exprimer par l'encouragement à se battre contre la maladie, le malade, le soignant ou le découragement de la maladie, du malade ou du soignant. Allons courage ! Courage, fuyons ! Entre ces deux expressions du courage, soignants et soignés exprimeront leur façon courageuse d'aborder leurs objets de rencontre : eux-mêmes soignant et la maladie ou soigné et ma maladie, ou bien les autres : soignants ou malades. N'oublions pas qu'au-delà de la maladie diabétique, nous sommes dans un champ de vie quotidienne que chacun partage puisque stress, alimentation, mobilité et sexualité sont le lot de vie de chacun, soigné et soignant. C'est en cela où l'approche de la maladie diabétique est passionnante. L'approche scientifique se retourne dans cette maladie contre elle-même car plus elle se développe, et plus elle nous amène, par une biologisation, toujours plus intensive de l'existence de la personne diabétique au travers ses excursions glycémiques, à prendre en compte notre humanité dans notre intériorité et notre extériorité. Une patiente nous dit : « Je me suis disputée avec ma compagne pour une bêtise et le soir j'avais 1,94g ! Comme quoi, il faut modérer son comportement ! »

Courage philosophique

Le courage philosophique serait alors le courage de vouloir et grâce à nos maîtres, de pouvoir dire non ! Dire non à une vision réductrice, heureusement autolimitante, qui fait l'échec ou le succès de nos rencontres thérapeutiques. Pour exemple, une mode s'est érigée en mode d'approche des besoins insuliniques de la personne diabétique : « l'insulinothérapie fonctionnelle ». C'est une théorie qui tente de mettre en équations les besoins insuliniques d'un sujet diabétique alléguant le respect de la *liberté de chacun... de chaque diabétique* : « Il faut

adapter le traitement à la maladie, plutôt que le malade à son traitement » Certes ! Nous le reverrons à propos de l'éducation thérapeutique, c'est un sujet qui est depuis longtemps (1985 environ) appliqué ou non par les thérapeutes, mais qui est plus facile à mettre en œuvre depuis la disponibilité plus récente d'insulines plus performantes.

Le problème est que la théorie scientifique simplifie outrageusement la réalité. Ainsi la composition des aliments est moyennée comme si la moyenne permettait un calcul. Ainsi l'analyse de la pomme, dont nous connaissons les différentes variétés, l'état différent de maturation, les différents modes de production avec leurs différents terroirs, ne peut pas aboutir à un chiffre scientifiquement exact et invariable de teneur en glucide pour la pomme qui est consommée. La pomme aussi est du domaine du vivant !

Les influences hyperglycémiantes des hormones de contre régulation fabriquées en cas de stress sont tout simplement omises, car on ne peut les prévoir ! Et tout cela produit non pas une mais des équations... À chaque « scientifique » de choisir la sienne eu égard au principe de *liberté de chacun... de chaque scientifique... ou de chaque scientifique !*

Bref, l'insulinothérapie fonctionnelle visant à mettre en équation la vie de la personne diabétique ne fonctionne que pour ceux qui y croient, tout comme était invoqué autrefois une divinité dans un cosmos ordonné. Le calcul rassure, mais la réalité du vivant qui lui échappe angoisse.

La réalité du vivant triomphe encore à ce jour, puisqu'aucun algorithme validé n'a pu, malgré les progrès informatiques, mathématiques et technologiques, remplacer complètement la gestion humaine des pompes externes à insuline pour délivrer la quantité d'insuline nécessaire. On a tout modélisé pour le faire sauf le vivant, qui résiste outrageusement dans sa singularité, multiple dans ses expressions.

Le courage en trois dilemmes

Le courage contemporain peut se penser autour de trois grands dilemmes.⁷⁵ Ces trois dilemmes s'appliquent à notre problématique et après les avoir décrits, nous verrons comment ils éclairent notre appréhension de l'éducation thérapeutique.

Est-il plus courageux de supporter une situation pénible ou de rompre ? C'est un premier conflit entre l'endurance du cœur et l'affirmation des valeurs. Être courageux est-ce réfléchir avant d'agir ou agir avant de réfléchir ? Ce deuxième conflit est entre lucidité et passion. Être courageux, est-ce défendre le bien ou n'importe quelle cause ? Ce troisième conflit explore la relation entre morale et sentiments.

Nous allons voir comment soignant ou soigné peuvent se poser ces questions autour de l'imbrication entre cœur et raison et nous permettent de resituer cette antique vertu au centre de notre existence. « Plus précisément : en son cœur. » nous dit Michel Eltchaninoff.

Toutes ces questions sont posées aux soignés quand il faut affronter la crainte des conséquences de la maladie ou celle du traitement et de ses effets secondaires, mais aussi aux soignants quand il faut affronter nos peurs de ne pas pouvoir éviter les complications vitales pour le patient ou de ne pas pouvoir éviter une réduction importante de sa liberté. Alors que pour le soignant, la peur des complications de l'hyperglycémie prédomine sur la crainte de provoquer des hypoglycémies ; pour le soigné, la crainte d'hypoglycémie immédiate l'emporte sur la crainte de complications du long terme. Certains soignants brandissent la menace des complications à éviter pour invoquer une HbA1c <6,5%, mais ce qui multiplie par trois le risque d'hypoglycémie sévère.

Nous pouvons nous représenter deux réponses extrêmes pour chacune des trois questions : 1. Est-il plus courageux de *supporter* une situation pénible ou de

⁷⁵. Vincent Delecroix, « Le courage aujourd'hui », *Philosophie magazine*, n° 29, Paris, mai 1995, p. 36-59.

rompre ? 2. Être courageux est-ce *réfléchir* avant d'agir ou *agir* avant de réfléchir ? 3. Être courageux, est-ce défendre le *bien* ou n'importe quelle *cause* ? Le courage de chacun peut alors se représenter comme un curseur placé entre les deux réponses extrêmes, non pas comme la juste mesure aristotélicienne qui est placée en excellence à atteindre au dessus des autres, mais comme à chaque fois le meilleur compromis.

Il nous faut d'abord répondre à la troisième question : Être courageux, est-ce défendre le *bien* ou n'importe quelle *cause* ? Faut-il écouter davantage son *cœur* que sa *raison* ? Cette réponse éthique permet de mobiliser le courage entre cœur et raison. Plus le savoir permet de pouvoir déplacer le choix du côté du cœur et davantage les sentiments prendront le pas sur la raison. Nous serons alors dans une approche éducative du type sécuritaire immédiate, à risque de formatage pour la personne éduquée et d'autoritarisme pour la personne éducatrice. Dans cette approche le courage favorise la rupture plutôt que l'endurance dans le cadre de la 1^{ère} question (Est-il plus courageux de *supporter* une situation pénible ou de *rompre* ?) et privilégie l'action plutôt que la réflexion dans le cadre de la 2^{ème} question (Être courageux est-ce *réfléchir* avant d'agir ou *agir* avant de réfléchir ?).

Dans l'autre cas où le savoir permet de privilégier la raison aux dépens du cœur, nous favoriserons une éducation de type autodétermination où l'endurance est privilégiée sur la rupture, ce qui répond à la 1^{ère} question (Est-il plus courageux de *supporter* une situation pénible ou de *rompre* ?) et où la réflexion est favorisée par rapport à l'action, ce qui répond à la 2^{ème} question (Être courageux est-ce *réfléchir* avant d'agir ou *agir* avant de réfléchir ?).

Cette approche par le courage de l'abord de l'éducation thérapeutique nous permet aussi de comprendre, selon le type compliance ou autodétermination de cette éducation, comment sa mise en œuvre peut être un combat épuisant pour le soignant comme pour le soigné avec *burn out* du soignant et dépression chronique du soigné, ou au contraire devenir une habitude valorisante pour le soigné comme pour le soignant par une satisfaction partagée entre soignant et soigné sur le long terme de la maladie chronique.

Éthique du courage

Savoir

Cœur <—————> Raison

Éducation sécurité

Rupture

Action

<—————>

<—————>

Éducation *autodétermination*

Endurance

Réflexion

Convaincu par théorie et expérience de l'intérêt de l'approche de type autodétermination, nous pouvons alors nous installer avec le patient dans une approche de l'habitude pour *renforcer* cette pratique.

La force de l'habitude

L'habitude de soigner des soignants se confronte avec l'habitude d'être malade de nos patients. Les séjours dans le service sont autant d'occasion à ce que chacun puisse vivre une crise lui permettant dans une reconnaissance partagée l'adoption de nouvelles habitudes à prendre soin pour le soignant, à se soigner pour le patient.

L'habitude de (se) soigner : une praxis

Nous sommes toujours et encore étonnés et admiratifs des ressources mobilisables de chacun dans ce travail de construction commune. « On fait comme d'hab ?! » disent les soignants, même si on a fait seulement une ou deux fois l'action dont il est question. Tout se passe comme si une action devenait justifiée par sa répétition en justifiant son opérateur, par sa facilité qui justifie sa répétition et sa répétition qui justifie sa facilité.

On invoque aussi l'habitude du côté des patients et de leur entourage : « Vous savez docteur, il a ses habitudes... et à 85 ans, on ne change pas ses habitudes comme ça ! » nous rappelle cette épouse de patient diabétique excusant ainsi son mari. Celui-ci nous avait demandé à une précédente consultation, le changement de son autoanalyseur glycémique qui était ancien, pour un appareil

récent et plus simple de manipulation. Il l'avait acheté mais préférait utiliser son ancien appareil dont il avait l'habitude. Comment ne pas parler de « force de l'habitude » !

On est véritablement dans la *praxis* ou l'agir modifie celui qui agit. L'habitude est un moyen de conserver son identité avec des actions qui permettent la reconnaissance de soi-même et la reconnaissance par l'autre : « Ce n'est pas dans ses habitudes ! » Êtes-vous sur que c'était bien lui ? Était-ce bien moi ? Car comme nous le dit Jacques Lacan :

« L'habitude et l'oubli sont les signes de l'intégration dans l'organisme d'une relation psychique : toute une situation, pour être devenue au sujet à la fois inconnue et aussi essentielle que son corps, se manifeste normalement en effets homogènes au sentiment qu'il a de son corps. »⁷⁶

L'habitude n'est plus distincte, elle est incorporée et oubliée. Elle s'entasse dans l'inconscient où elle prend place grâce aux habitudes déjà acquises, qui lui ont permis d'être intégrée et qui lui permettront d'intégrer d'autres habitudes.

Les relations entre l'habitude et la santé sont connues depuis longtemps et le Dr Locke au XVII^e, dans son traité toujours très actuel sur l'éducation des enfants, nous disait :

« Vous ne pouvez vous imaginer quelle est la force de l'habitude, et d'ailleurs j'attribue une grande partie de nos maladies à ce que en Angleterre, nous mangeons trop de viande et pas assez de pain. »⁷⁷

De même, ces relations interviennent dans le maintien des maladies. La jeune anorexique a tellement pris l'habitude de sa maladie que la quitter lui pose souvent une inquiétude telle qu'elle retarde sa sortie du service d'hospitalisation qui l'a hébergé. Le corps de la personne diabétique a tellement l'habitude des glycémies élevées que les réduire à des valeurs « normales » entraîne souvent un inconfort physique, lié à la réponse inadaptée de l'organisme habitué à des valeurs trop élevées ; il va de soi que cet inconfort physique s'accompagne inévitablement d'un inconfort mental d'origine physique et psychologique.

⁷⁶. Jacques Lacan, *Écrits I*, Paris, Seuil, Points, 1999, p. 181.

⁷⁷. John Locke, *Quelques pensées sur l'éducation*, Paris, Vrin, 2007, p. 67.

Les habitudes s'enchainent ce qui rend difficile leur changement isolé à moins d'un éclairage puissant comme savent le faire les philosophes.

Nos invités de l'habitude

Alors imaginons que pour changer d'habitude, nous invitons Aristote, Boris Cyrulnik et un neuroscientifique à échanger avec nous et un patient. Bienvenue donc à nos experts pour cet échange d'éclairages sur l'habitude !

LE PATIENT : « Vous savez ! J'ai 65 ans. J'ai mes habitudes. J'ai l'habitude d'avoir 3g de glycémie avant de me coucher ; ainsi je suis sûr de ne pas faire d'hypoglycémie la nuit. Il faut que je prenne une collation avant de me coucher si je constate une glycémie sous 2g. J'ai l'habitude... ça va, je suis tranquille ! »

LE SOIGNANT : « En restant tout votre sommeil entre 2 et 3g de glycémie, vous saturez votre organisme en glucose ; ceci explique que nous ayons sur vos dernières analyses des résultats biologiques montrant que la moyenne glycémique est à 2,40g soit l'HbA1c à 10%. Les parois de vos vaisseaux s'abiment sous cette charge glucosée et les risques, de complications que vous connaissez, sont importants. Vous êtes habitué, mais votre organisme ne s'habitue pas ! »

ARISTOTE : « Il est sinon impossible, du moins fort difficile d'extirper par un raisonnement les habitudes invétérées de longue date dans le caractère. Certains pensent qu'on devient bon par nature, d'autres disent que c'est par habitude, d'autres enfin par enseignement. Vivre dans la tempérance et la constance n'a rien d'agréable pour la plupart des hommes, surtout quand ils sont jeunes. Nous aurons besoin de lois pour toute la durée de la vie : la plupart des gens obéissent à la nécessité plutôt qu'au raisonnement, et aux châtimens plutôt qu'au sens du bien. »⁷⁸

LE PATIENT : « J'écoute la parole de notre stagirite qui me paraît voilée de menaces. Serions nous mauvais citoyens en essayant d'oublier notre maladie, que la nature nous a donné, pour retrouver un peu de liberté ? Devrions nous en sus

⁷⁸. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, Paris, Vrin, 2001, X, 10, p. 523-526

d'être malade, être puni pour ne pas se soigner vertueusement ? Certains ont déjà proposé que ne soient plus remboursés de leurs soins ceux qui n'auraient pas fait preuve d'observance. »

LE SOIGNANT : « En effet, je partage votre avis. Les difficultés d'observance, quand elles sont observées, sont le propre de tous les comportements et témoignent d'une souffrance. Il paraît étonnant de vouloir prendre soin d'une souffrance en s'égarant dans le chemin de la sanction citoyenne. L'habitude n'est que la répétition d'un fait objectif ; par exemple : regarder la télévision en mangeant, et nous aurons non pas à interdire ou punir mais à essayer d'en reconnaître le motif, pour espérer aider notre patient à changer cette habitude ».

ARISTOTE : « Vous ne trouverez pas toujours un motif, ou vous risquez d'en trouver plusieurs ce qui peut revenir au même. L'habitude en tant que disposition subjective est elle-même le motif ! L'habitude est une *seconde* nature ; elle est automatique et donc quasi naturelle ; elle a une puissance contraignante. »

BORIS CYRULNIK : « Oui, par exemple, il a l'habitude de se lever de bonne heure signifie qu'il se lève habituellement de bonne heure, mais aussi il se lève de bonne heure parce qu'il en a l'habitude, parce qu'il aime à se lever de bonne heure. Je dirai que l'habitude est une nature *seconde* puisqu'elle est acquise. Néanmoins votre travail de soignant dépasse les soins que vous donnez et la perception d'un environnement affectif permet au cerveau de chacun de modifier son fonctionnement. Ainsi une certaine plasticité a été démontrée par l'IRM fonctionnelle qui nous permet un certain degré d'adaptation. »

LE PATIENT : « Cette vision me convient mieux, il est vrai que chez moi, j'ai perdu l'habitude de me surveiller mes glycémies. J'ai essayé un certain temps, mais les résultats élevés m'angoissaient alors que je n'y pouvais rien, je me sentais impuissant ! Alors je mangeais... ce que je trouvais dans le placard... pour me venger ! Et l'angoisse passait, mais vite relayée par l'impression d'avoir fauté, d'être nul. Alors j'ai arrêté la surveillance glycémique et je laisse la nature faire son travail. »

LE NEUROSCIENTIFIQUE : « Et là chacun est différent, on a pu montrer que ce plaisir recherché par la prise alimentaire dépend de votre équipement génétique. Si vous avez peu de récepteurs à la dopamine, une substance impliquée dans le circuit du plaisir, il vous faudra manger davantage, que celui qui en est normalement équipé, pour atteindre le même plaisir ; et si de surcroît vous avez un métabolisme de base qui règle vos dépenses énergétiques au repos plus bas que les autres, vous prendrez par ce mécanisme facilement du poids qui viendra augmenter vos besoins en insuline et donc déséquilibrer votre diabète qui vous empêche d'en fabriquer à volonté »

BORIS CYRULNIK : « Cette faculté à s'adapter tient moins au déterminisme génétique dont chacun a hérité qu'à la socialisation acquise. Les signaux anxiogènes envoyés par l'environnement se traduisent par le réveil de zones cérébrales précises et par l'activation de connexions neuronales spécifiques, capables de mettre en branle les mécanismes neuro-hormonaux de l'adaptation. »

LE SOIGNANT : « Et nous dans tout ça ? On compte les points ? A quoi ça sert d'expliquer si personne ne peut comprendre ? »

BORIS CYRULNIK : « À permettre une rencontre avec l'autre qui se sent alors considéré et compris. Nous avons besoin quand rien ne va plus de trouver un tuteur de résilience. Celle ou celui qui saura par son écoute nous permettre de reprendre confiance et de s'aventurer vers de nouvelles habitudes qui nous permettront de changer durablement notre perception et donc notre comportement. »

ARISTOTE : « Le désir est infini ainsi que le plaisir. Mais si vous le partagez, si vous ajoutez à la commensalité, le partage d'un banquet, la convivialité, le partage de la vie, vous pourrez alors accéder à la pratique de la juste mesure et accéder au bonheur. Mais le chemin est long et difficile. La *philia* est nécessaire pour atteindre le bonheur. »

BORIS CYRULNIK : « Oui, ce partage est essentiel. Toute histoire humaine est une aventure unique qui se forge au contact de l'autre dans un ballet d'échanges d'informations multiples ; Aragon nous dit : 'mon corps est fait de votre argile' »

ARISTOTE : « Le bonheur est une activité de l'âme conforme à la vertu et devenir vertueux passe par la médiation lente de nos habitudes. C'est par éducation qu'on devient homme. L'éducation qui nous permet d'acquérir les habitudes, bonnes par la raison. »

LE SOIGNANT : « Un chemin long, difficile ou impossible ? Jean-Daniel Lalau démontre que l'éducation thérapeutique des adultes n'est d'aucune aide éthique pour que nous, soignants, puissions accompagner ce cheminement ! »

Alors laissons nos invités penser les mots pour mieux panser le diabète, et examinons ce qui pour certains, s'appuyant sur Hannah Arendt, rendrait impossible la satisfaction partagée de notre expérience thérapeutique ; puis nous donnerons la parole à Jean-Daniel Lalau.

Impossible d'éduquer un adulte ?

Hannah Arendt semble nous détourner de l'approche éthique téléologique de l'éducation thérapeutique des adultes. En effet à deux reprises dans son ouvrage *La crise de la culture*, elle écrit dans le chapitre « La crise de l'éducation » qu'il ne serait pas possible d'éduquer des adultes. Il ne s'agirait plus alors de tuteur thérapeutique de résilience mais de tuteur politique de socialisation :

« Quiconque se propose d'éduquer les adultes se propose en fait de jouer les tuteurs et de les détourner de toute activité politique. Puisqu'on ne peut éduquer les adultes, le mot "éducation" a une fâcheuse résonance en politique ; on prétend éduquer alors qu'en fait on ne veut que contraindre sans employer la force. »⁷⁹

« ...la ligne qui sépare les enfants des adultes devrait signifier qu'on ne peut ni éduquer les adultes ni traiter les enfants comme de grandes personnes. »⁸⁰

Éduquer n'est pas défini par Hannah Arendt ; elle différencie éduquer et enseigner sans trop préciser, mais il est clair que sa réflexion s'adresse aux jeunes et elle assigne un terme à l'éducation coïncidant « probablement » dans notre civilisation à celui de l'obtention du premier diplôme supérieur. En effet elle

⁷⁹. Arendt Hannah, *la crise de la culture*, Paris, Gallimard, Folio/essais, 2006, p. 228.

⁸⁰. *Idem*, p. 250.

considère qu'on ne peut éduquer sans enseigner, mais qu'on peut enseigner sans éduquer, c'est le fait des formations à visée professionnelle.

On est dans un contexte géopolitique particulier :

« C'est un fait que, en Amérique, l'éducation joue un rôle différent, et politiquement incomparablement plus important, que celui qu'elle joue dans d'autres pays. Cela s'explique techniquement par le fait que l'Amérique a toujours été un pays d'immigration ; il est clair que c'est seulement par la scolarisation, l'éducation et l'américanisation des enfants d'immigrants que l'on peut tenir cette gageure de fondre les groupes ethniques les plus divers en un seul peuple. »⁸¹

Ce contexte est très différent de celui qui nous préoccupe et qui concerne la personne adulte atteint d'une maladie chronique. Il ne s'agit pas pour la personne diabétique de découvrir un « *Novus Ordo Saeclorum* : un Nouvel Ordre du Monde » pour créer un monde nouveau opposé à la pauvreté, à l'oppression, mais plutôt une voie pour s'émanciper des menaces des complications d'une maladie chronique et aussi des pesanteurs sanitaires telles que les injections d'insuline qui ne seraient alors faites que par des soignants, ce qui ne pourrait pas, de toute façon, être assuré économiquement par la société. Il s'agirait en effet de réaliser quotidiennement chez plus d'un million de français de une à cinq injections d'insuline à domicile.

Hannah Arendt par rapport à l'éducation se situe sur d'autres problématiques que la santé et nous dit que l'essence de l'éducation est la natalité. Mais on ne naît que très exceptionnellement diabétique et le diabétique n'a pas vocation à renouveler le monde !

Plutôt que de rendre dépendant les personnes pour leur traitement de tiers soignants, cette forme d'éducation dite *thérapeutique* s'apparente davantage à la formation professionnelle qu'à l'éducation au sens où l'entend Hannah Arendt. C'est sans doute pour cette raison que *le faire* retrouve dans cette situation toute sa place, dans une pédagogie qui s'adresse à des adultes et non pas à des enfants. Pour les enfants, il s'agit d'apprendre à connaître le monde ; pour les adultes

⁸¹. *Ibidem*, p. 225.

diabétiques, il s'agit d'apprendre à connaître la partie du monde filtrée par le *pathos* de la maladie diabétique et d'éviter ainsi tout formatage pathologique. Il s'agit de concilier nature et liberté comme dans l'approche aristotélicienne et non de les opposer comme dans l'approche kantienne.

Voyons ce que Jean-Daniel Lalau nous propose comme réflexions sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Dialectique autour de l'ETP

12 raisons pour se détourner de l'ETP⁸²

Selon Jean Daniel Lalau, il y aurait 12 raisons de se détourner de l'ETP qu'il a développé dans son travail de thèse, mais il admet qu'une bonne raison existe de ne pas exclure de son champ d'action thérapeutique l'ETP : permettre l'aide à un adulte qui doit faire lui-même ses injections d'insuline.

Il ne s'agit pas d'approuver ou de contredire a priori les raisons pour lesquelles Jean Daniel Lalau arrive « chemin faisant » à un véritable réquisitoire qui l'étonne lui-même, comme si les raisons défendues étaient un peu décalées par rapport à l'expérience vécue. Comme il le dit lui-même : « Il était une (mauvaise) foi(s)... »⁸³.

Que l'éducation thérapeutique puisse être assimilée à « une rééducation orthopédique » nous paraît possible dans le modèle de compliance et débouche sur la crainte d'une pédagogie d'État, comme prototype d'éducation totalitaire, qui renvoie alors à l'argumentation développée par Hannah Arendt sur l'impossibilité éthique d'éduquer un adulte. Mais les difficultés ressenties par les kinésithérapeutes, pourtant intéressés par la matière, pour intégrer la démarche nous laissent penser que s'il ne s'agissait que d'une simple rééducation, elle serait alors beaucoup plus intégrée à leurs habitudes de travail. Sans être dans « la fuite

⁸². Jean Daniel Lalau, *Le métabolè*, Thèse de doctorat en philosophie, 2007, p. 170-197.

⁸³. *Idem*, p. 164.

des sens » décrit dans son mémoire par Jean Paul Blanc, nos kinésithérapeutes se sentent en réalité impuissants face à un être vivant qu'il faut aider à vivre. En effet, il ne s'agit pas d'un membre ou d'un organe d'un corps machine dont il faut restaurer la fonction antérieure par une rééducation. La relation impossible de l'être vivant avec son corps objet est un obstacle majeur à l'application d'un savoir technique ignorant de la vie. Leur participation à l'ETP est marginale pour ces raisons, alors que les animateurs sportifs, employés dans les réseaux, sont plébiscités dans leurs activités de danse ou leurs sorties ballades au bord de l'eau.

Nous partageons l'avis de Jean Daniel Lalau, quand il souligne que l'éducation thérapeutique touche les conduites élémentaires, le mode de vie, l'alimentation, qui sont du domaine d'un savoir primitif dont les fins sont utiles et morales et présentent donc un corrélat éthique. « Comme la partie émergée d'un iceberg, l'éthique affleure nécessairement à l'horizon du changement de comportement, de mentalité ou de pratique de soin. »⁸⁴

Mais reprenons les douze critiques que fait Jean Daniel Lalau à l'éducation thérapeutique du patient ⁸⁵:

1. La place de l'ETP entre un angélisme naïf et le mythe du sauveur.

L'angélisme naïf : prenant à témoin que le modèle biomédical est caduc, on déclare son remplacement par un modèle présenté comme opposé : le modèle psychosocial. Du modèle « noir » on passe au modèle « blanc » !

Le mythe du sauveur : si on accorde encore quelque vertu au modèle biomédical, « l'éducation du patient pourra tirer son éclat du modèle soumis exhibé comme trophée. » L'éducation du patient triomphe de la médecine !

Nous ne pouvons qu'approuver ces deux écueils favorisés par la médiatisation de cette technique, mais il convient de garder la juste mesure.

⁸⁴. *Ibidem*, p. 168.

⁸⁵. *Ibidem*, p. 170-191.

2. L'ETP « *gold standard* »

Le dispositif venant juste d'être mis en place, les positions doivent aussitôt être figées. « Il faut » est le discours d'un idéal qui découle du règne des fins. « La vérité n'est plus à chercher, elle est à montrer » ! Notre auteur s'insurge contre cette sorte de « liturgie » qui en faisant référence à Freud, sert « le choix narcissique de l'objet » éducation thérapeutique, qui pourrait être considéré comme un objet transitionnel. Et il cite Bruaire : « nous ne pourrions jamais prétendre détenir la vérité toute faite comme on hérite d'une propriété. Nous ne pouvons qu'éprouver en loyale confrontation sans merci, les aspects partiels que nous pensons en connaître. »⁸⁶

Là encore, nous ne pouvons que convenir de l'intérêt de ne pas faire un dogme d'une approche qui reste en évolution.

3. L'évaluation est un leurre

L'éducation du patient fait écho à l'impératif de l'*evidence based medicine* : le modèle biomédical et ses arguments du type cas-contrôle. Comment évaluer la singularité de chaque « cas », le « pluriel singulier », l'efficacité symbolique ? L'évaluation est un leurre puisqu'elle ne devrait porter que sur l'irréductible, qui échappe par structure à l'évaluation. La question du temps aussi est posée : est-ce une guérison somatique ? Qu'advient-il au long terme ?

Faire référence à la science n'est pas faire de la science, mais se conformer à sa dérive idéologique motivée, comme le dit Georges Canguilhem, par « un besoin inconscient d'accès direct à la totalité. » L'évaluation reste, pour nous, une nécessité éthique quand elle peut s'exercer comme une pratique sociale capable de s'interroger sur elle-même, dans un contexte où la démocratie et l'*empowerment* sont préférés à « l'éducation (forcée) du patient ».

L'évaluation est aussi nécessaire pour « embarquer » la conviction des financeurs. Ce qui revient à avoir une position hypocrite pour une fin qui justifie

⁸⁶. Claude Bruaire, *La dialectique*, Paris, PUF, « Que sais-je », 1993, p. 9.

les moyens et d'utiliser l'évaluation pour avoir les crédits de fonctionnement et poursuivre « mon bonhomme de chemin ». Notre auteur s'interroge sur la certitude protectrice qu'elle apporte, face à l'indétermination relative à la maladie et au sujet malade.

Comment transformer une histoire particulière en une histoire générique éclairée par des séquences causales ? Pour B. Saint Sernin, l'esprit ne peut parvenir à conférer une forme causale à la suite des évènements.

4. L'établissement du diagnostic éducatif

L'établissement du diagnostic éducatif doit se faire avec ses dimensions biomédicales, socioprofessionnelles, cognitives, psychoaffectives, et de projet de vie. Mais la vie ne saurait être mise en cases et la relation de soin ne se réduit pas à une colligation.

La rationalité médicale s'inscrit dans le temps, la rationalité scientifique s'inscrit dans l'espace. Ainsi plutôt que de mettre en avant la recherche, en substitut à l'image radiologique, d'une image mentale du patient, mettons en avant la dimension gnostique (connaissance fondamentale). Ce n'est pas une cause qu'on recherche ni une histoire, mais l'histoire d'une histoire, du sens, une pathographie.

Une représentation du malade ne peut rendre compte de l'être tout entier. Il n'y a pas d'opposition entre le particulier et le global. L'opposition tient au mode d'accès. Le vrai n'est pas la somme des fragments. L'interrogation sur l'agencement des fragments peut être le marche pied du global.

C'est aussi notre avis et nous sommes très prudent sur cette pratique qui serait nécessaire pour obtenir les financements mais qui, heureusement pour une fois, n'est pas toujours financée ! Mme Balcou-Debussche partage aussi ce point de vue qu'elle exprime dans son ouvrage :

« La recherche de nouvelles postures du professionnel de santé et la construction de nids d'apprentissage dépassent largement le seul questionnement sur le diagnostic éducatif, ainsi que sur les objectifs à faire atteindre au patient. Le diagnostic éducatif reste fondamentalement inscrit dans des rapports de dominance du professionnel de santé sur le patient : c'est le professionnel de santé qui analyse les éléments en présence et qui

oriente l'action du patient en fonction de ce qu'il pense qu'il est possible et opportun de faire. Il ne met pas de nouveaux éléments de connaissance à portée du patient : la progression du patient ne peut donc se faire qu'en situation de subordination par rapport au professionnel de santé qui continue à détenir le savoir, et donc le pouvoir. Le concept de diagnostic éducatif n'est donc pas opératoire dans le cadre des maladies chroniques. »⁸⁷

Cette opinion rejoint la nôtre, même si un entretien autour de l'aide que la personne peut attendre peut être utile pour se sentir mobilisé.

5. La connaissance délivrée a posteriori

Ce n'est pas le désir de connaître qui pose problème mais le mode de délivrance a posteriori du savoir avec l'accumulation de savoirs qui trouvent en eux-mêmes une origine et une fin. La connaissance, ce n'est pas seulement ce qu'expose le manuel, c'est ce qui se situe en amont de tel fait, de tel résultat et comme nous le dit notre auteur⁸⁸ : « Comment peut-on rabâcher sans cesse que notre tâche est (se résume à) ' d'expliquer au patient ' ce qu'il en est ? ». Il insiste sur la difficulté à éradiquer cette attitude qui malgré son explicitation dans les lieux de formation d'élèves infirmiers ou d'étudiants en médecine reste prégnant. Nous partageons complètement son point de vue car comme le dit D. Vasse : « Ce que le savoir *représente* n'est jamais *présent* à la représentation qu'il en donne »⁸⁹

Ce qui nous intéresse n'est pas le savoir mais les conditions de possibilité du savoir, le mouvement de la pensée. « Toute connaissance est une interprétation ». il n'y a de connaissance que par une venue progressive à la conscience.

Le savant se doit de s'interroger sur lui-même, sur son rapport aux hommes et au monde. C'est une obligation ! Nous avons précédemment développé l'intérêt de partager la connaissance et de distinguer le savoir de la certitude.

⁸⁷. Maryvette Balcou-Debusche, *L'éducation des maladies chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 2006, p. 248.

⁸⁸. Jean Daniel Lalau est professeur de médecine à la Faculté de médecine d'Amiens.

⁸⁹. D. Vasse, *Le Temps du désir*, Paris, Points, « Essais », 1977, p. 61.

6. La méthode anamnétique est inquisitrice

La méthode anamnétique est inquisitrice. Ce « tout savoir » fait évoquer le XIX^{ème} siècle, le temps du confessionnal : tout dire pour tout guérir (Michel Foucault). Nous sommes devenus une société singulièrement avouante. Plaisir caché puis débusqué !

Certes, mais nous pensons que c'est aussi l'occasion pour le patient de prendre la parole et d'exprimer librement ses croyances de causalité qu'il importe de connaître pour comprendre ses impuissances. « L'individu soigné n'est une personne que s'il est inscrit dans un temps et son corps n'est lieu d'humanité qu'en tant que siège d'une existence exprimable dans un récit »⁹⁰. Ce récit n'est pas obligatoirement celui de la transgression et la consultation n'est pas nécessairement celle de l'observance. Pour qu'il y ait écho, il est nécessaire que les paroles puissent prendre leur envol.

7. Les réalités ne rentrent pas toutes dans le moule déterministe.

La vie prise dans sa réalité authentique n'est pas réductible à la vie objectivée. Toute science est science d'objet, ce qui coupe la fluidité du sujet. Hors de la science, point de salut pour le savoir ! L'autonégation de la vie mise hors-jeu, c'est *la barbarie* selon Michel Henry.

Plaisir, douleur, qualité de vie peuvent être mesurées avec des échelles analogiques. La logique prévalent de l'évaluation du système de soin est procédurale. L'apparence se substitue à la manifestation.

Nous partageons aussi cette approche que nous avons retrouvée dans les écrits de Michel Henry, Etienne Klein et Olivier Rey.

⁹⁰. Ph. Svanda, « Le corps et le temps, dans la relation de soin », *Perspective soignante*, Seli Arslan, avril 2006, n°25, p. 6-13.

8. Comment l'effort d'objectivation peut conduire au subjectivisme.

C'est un paradoxe. Comment apprécier autrement que subjectivement une « composante psychoaffective » ? Que consigner à ce sujet par écrit dans le dossier médical ? Interpréter c'est interagir et donc modifier ce qu'on interprète. L'illusion objectiviste prétend saisir l'histoire d'une maladie en finissant toujours par imposer une histoire. L'effort d'objectivation mené jusqu'à l'outrance peut conduire au subjectivisme.

Le temps neutre et le temps signifiant ne sont pas les mêmes pour le soignant et le soigné. Les événements humains seraient faits de temps signifiant. Il faudrait faire le deuil de reconstituer les faits comme avec un puzzle. C'est d'une quête dont il s'agit et non d'une requête. Il faudrait abandonner l'espoir de trouver la vérité.

Le thérapeute aussi est engagé avec sa quête dans une relation ; une transformation pourrait s'installer : l'accroissement de la vie. L'objet n'est rien, le sujet seul est le vrai et le concret.

C'est aussi ce qui fait le charme de notre quotidien de soignant !

9. Il faut installer l'offre de soin

C'est une rencontre imposée : « L'éducation du patient » est-elle la bienvenue quand elle est proposée avant l'émergence d'un désir et quand elle est déployée avec sa normativité réductrice ? C'est une source d'indifférence ou de perversion pour lesquelles on invoquera le déni, la non observance.

La norme devient une norme sociale. Le propre de l'éducation est de *faire du même*, or l'homme ne trouve sa voie que sur le mode de la différence avec des normes constamment et fondamentalement remaniées par l'individu.

Il est vrai que la critique est de taille et c'est ce qui explique sans doute à l'inverse les succès de l'hospitalisation de semaine concertée avec le patient. Il est certain qu'un patient entré lors d'une décompensation de son diabète en urgence, lors par exemple d'une pyélonéphrite, ne sera pas dans le *kairos* qui permettrait le

travail de réinvestissement de fond que demande l'éducation thérapeutique choisie et assumée. Il est important que le volontariat de la personne s'exprime initialement dans une demande personnelle à laquelle pourra répondre secondairement le soignant par des moyens mis alors à sa disposition.

10. Un autre modèle, celui de la didactique

Le modèle de la didactique⁹¹ est un autre modèle de construction de savoir :

- intégrée : une méthode basée sur le rapport entre l'apprenant, le savoir et la situation d'apprentissage avec un éducateur qui ne fait que guider, préparer par un temps de négociation la démarche didactique.

- intégrante : démarche qui fait évoluer de la programmation éducative téléologique à une vision constructiviste de compréhension des phénomènes et d'appropriation des savoirs. C'est un système de changement de représentation de l'apprenant avec réduction de la distance entre son savoir savant et son savoir profane.

Notre auteur rejette cette idée de réduction d'écart défendant au contraire l'ouverture du cadre thérapeutique enfermant. Toute parole transforme celui qui la profère et il n'y a pas lieu de distinguer un savoir profane d'un savoir savant. Il y a présomption d'ignorance du patient. Pour notre auteur, chacun est apprenant de l'autre dans une relation de soin. Il cite Anne-Marie Drouin-Hans pour qui réussir une éducation serait attribuer tout le mérite à l'éducateur. « Trop bien éduquer » c'est « voler » à celui que l'on éduque la possibilité de partager la responsabilité de sa propre formation.

C'est aussi pour ces raisons que nous nous engageons dans une démarche d'éducation de type *autodétermination* comme nous l'avons précédemment développé. Dans un domaine où le savoir n'est particulièrement pas certitude et où le profane éclaire autant le savant que le savant n'éclaire le profane, cette

⁹¹. M. Roger, *Principes des actions didactiques*, Thèse, Paris, Université René Descartes – La Sorbonne, 1997-2002.

démarche ne nous paraît que renforcer rationnellement l'emprise d'un savoir sur un autre.

11. L'intérêt, le pouvoir

Un intérêt peut en cacher un autre : l'intérêt de la connaissance, du mode de connaissance, du pouvoir. Entre techniques de savoir et stratégies de pouvoir, nulle extériorité. Plaisir et pouvoir ont un voisinage malsain.

Entre modèles biomédical et psychosocial, il y a collusion, double contrainte.

C'est pour cette raison qu'il nous paraît important d'associer les patients à la démarche administrative et pratique. Nous avons déterminé un temps au cours de la semaine où les représentants de l'association des diabétiques reçoivent les patients pour échanger. Ces représentants sont eux-mêmes associés à l'organisation des activités de la semaine d'éducation ; leur président est représentant des usagers au conseil d'administration de l'hôpital et trésorier du réseau d'éducation thérapeutique « CARAMEL ». Nous collaborons aux journées d'informations qu'ils organisent et réciproquement pour les journées d'éducation thérapeutique.

12. Éducation du patient à sa maladie

Alors que naissait l'espoir de changement du rapport vertical entre médecin et malade, le patient se voit renvoyé par la séquence redondante négative : éducation, patient, maladie. L'auteur propose d'étendre la vision politique de Hannah Arendt à la politique de santé « On n'éduque pas un adulte sinon pour le dominer ». La redondance éducation, patient, maladie renvoie à l'impossibilité voire à la volonté de ne pas réellement changer, et l'auteur partage sa crainte d'une pédagogie d'état comme prototype d'éducation totalitaire.

Nous nous sommes déjà exprimés à ce sujet et si le modèle d'éducation axé sur l'amélioration de la compliance nous semble avoir ce danger, le modèle type *autodétermination* nous paraît s'en écarter.

Alors au-delà de ces bonnes raisons de s'interroger et de ne plus soutenir ces actions, y-en-t-il d'autres qui puissent à la fois expliquer les succès et donc la poursuite de notre soutien à cette dimension du *care*.

Expérience berrichonne

L'auteur s'interroge lui-même sur la virulence de ses propos, qu'il justifie par la congruence de forces qui conduirait à une pratique contestable sous couvert d'ambition de bien collectif, un humanisme naïf.

La congruence des forces dont il est question témoigne du « vent » d'éducation qui souffle parfois davantage dans la conscience des décideurs que dans la réalité des faits. Ainsi dans notre hôpital général, un audit de l'ARH (Agence régionale d'hospitalisation) nous a appris qu'un budget important était alloué depuis plusieurs années au titre d'une MIG (Mission d'intérêt général) par l'ARH pour financer dans l'établissement, l'éducation thérapeutique. Or nous ne disposons pour un établissement de 800 lits que d'un demi poste d'infirmière d'éducation financé, au lieu des 3 équipes complètes nécessaires en moyenne⁹², compte tenu de l'activité de l'établissement, correspondant à ce budget. Cet argent est utilisé pour financer une autre structure : un atelier thérapeutique d'évaluation d'autonomie pour les personnes âgées, et pour combler le déficit des autres MIG insuffisamment financées. La direction, reconnaissant en toute bonne foi cette anomalie, a pensé affecter a posteriori du personnel qui effectuait des actions d'éducation, dont on avait pu nous reprocher l'activité, afin de justifier une partie de l'affectation budgétaire prévue. Ce personnel *affecté* ne peut donc pas être remplacé pour ces fonctions qui se font donc aux dépens de sa disponibilité pour ses actions soignantes hors éducation. Ces sommes déviées de leur utilisation, permettent néanmoins de participer à un budget comptable équilibré ce qui peut rendre crédible les projets de l'établissement qui ne peut donc demander la modification de cette situation. Ceci explique sans doute l'arrêt progressif de ces

⁹². Soit, d'après un rapport parlementaire, par équipe pour environ 100000 € : temps de médecin, d'infirmière, d'aide-soignante, de diététicienne, de psychologue.

modalités de financement de prestations nécessaires effectuées lors des séjours hospitaliers pour les inclure dans la T2A.

Un autre financement nous permet de développer les activités d'un réseau départemental de soins ville-hôpital, qui ne fait aucun soin technique direct mais seulement de l'éducation thérapeutique, dont la politique est menée en concertation avec les représentants des personnes « souffrantes » ; le trésorier de l'association CARAMEL est président de l'association départementale des patients diabétiques. Les 3 audits externes faits à la demande de nos financeurs témoignent à l'unanimité de l'intérêt des actions d'éducation thérapeutique proposées à la population concernée et utilisées par 1400 d'entre eux, confortées par l'adhésion de 380 soignants. Les ateliers de groupe (370/an) ainsi que des aides individuelles sont organisées dans tout le département. Les personnes concernées reçoivent « le programme » et utilisent les services dont elles estiment avoir besoin. Nous n'avons pas cru bon de demander aux personnes de cotisation pour accéder à ces financements publics. Nous ne faisons pas non plus de diagnostic éducatif pour les personnes diabétiques, car nous partageons l'analyse de Jean-Daniel Lalau et nous laissons au colloque médecin traitant – patient le soin d'initier la démarche.

L'auteur justifie ses propos en s'élevant contre un discours dominant formaté colportant les procédures d'une éducation chosifiée et bureaucratisée, ce qui souligne pour nous l'importance de donner la parole « au souffrant ». Au cours du partage des savoirs, nous privilégions le *bien vivre* au *beaucoup savoir*. La perception des patients, qui peuvent alors s'exprimer, nous permet de nous orienter entre le principe d'autonomie et le principe de bienveillance, entre l'approche téléologique et l'approche déontologique. L'auteur nous dit que le patient est « au centre des préoccupations comme le cowboy enchaîné au poteau autour duquel tournent les méchants indiens ! ». Changeons les indiens de camp et préférons la façon d'Étienne Klein de partager ses visions avec eux. Dans son livre *Galilée et les indiens*⁹³, il nous raconte comment leur participation à une

⁹³. Etienne Klein, *Galilée et les Indiens*, Paris, Flammarion, 2008.

soirée parisienne, au cours de laquelle ils ont échangé des propos rationnels sur la modernité et ses risques, l'a aidé à changer sa vision sur le progrès scientifique. Ainsi, les patients du réseau sont invités sur la base du volontariat à échanger avec le personnel intervenant et politique du réseau CARMEL sur un thème choisi afin d'adapter, selon ses désirs, les offres d'aide qui lui seront faites. Ceci nous permet de faire sortir les indiens de leur réserve...

Prosopopée du désir du « souffrant »⁹⁴

Sous prétexte qu'il souffre, lui, qui est notre patient, nous pouvons délibérément lui attribuer toutes les pensées que notre imaginaire produit de notre expérience de la souffrance, personnelle ou induite par notre activité de soignant.

Le terme prosopopée, utilisé par Jean-Daniel Lalau, désigne l'un des procédés de la rhétorique. Le terme est forgé sur *prosôpon*, « ce qui se tourne vers, se présente à (*pros*) la vue (*ôps*) », donc la face, le front, le visage, puis la personne, et même le masque, et sur *poieîn*, « faire ». La prosopopée fait parler, donc donne visage, à un mort par exemple, ou à une allégorie.

Cette prosopopée prend la forme de clichés qui peuvent difficilement faire écho à notre réalité quotidienne, que nous vivons très différemment de Jean-Daniel Lalau.

Besoin d'éducation ou de mieux-être ?

Ainsi l'éducation du patient, ne relève pas que d'un besoin d'éducation du patient ou d'un besoin d'éduquer du soignant, mais c'est aussi la seule façon, que nous ayons jusqu'aujourd'hui, de permettre l'accès, sans limitation de ressources, aux psychologues, dont les actes ne font pas l'objet d'un remboursement par l'assurance maladie. Nous savons que dans la population de diabétique, trois fois plus d'entre eux et trois fois plus leur entourage que dans la population générale sont concernés par des phénomènes dépressifs, affectant physiologiquement et mentalement leur recherche de mieux-être. Il en est de même pour l'accès aux

⁹⁴. Jean-Daniel Lalau, *Le métabolè*, op. cit., p. 191.

diététiciennes, aux éducateurs médicosportifs alors que la chirurgie bariatrique est remboursée.

Ce mieux-être dépend bien évidemment de chaque sujet et nous sommes attentifs, dans notre éducation du patient, à ce que le sujet puisse exprimer ses normes comme nous incite à le faire Georges Canguilhem. Certes les normes biologiques restent incontournables mais les désirs des personnes sont pour nous tout aussi incontournables. Le soignant a alors un rôle primordial à jouer, celui de tuteur de désir. Il doit permettre au désir de l'autre de s'exprimer, d'être reconnu dans une réalité partagée.

« Dans votre éducation, on ne trouve que du 'définitionnel' » nous dit notre auteur. Le « votre » éducation implique qu'il y aurait place pour « notre » ou au moins « une autre » éducation. Le mieux-être n'est pas définissable puisqu'il s'agit d'une norme du point de vue du sujet qui ne peut que la définir lui-même. Le diagnostic éducatif n'est qu'un avatar fixant dangereusement la perception commune du soignant et du soigné et qui est précisément celle que le patient souhaite faire évoluer au rythme qu'il choisit. Il ne nous paraît pas codifiable comme une ordonnance sur laquelle nous pourrions nous mettre d'accord, ou comme une demande induite de transparence de soignant ne respectant pas l'intimité du soigné.

Besoin d'éducation ou d'imagination ?

« Pas de saveur, pas de fantaisie créatrice ! » nous dit-on. Ce n'est pas ce que nous observons en terme de saveur dans les ateliers culinaires où sont partagés ces saveurs élaborées convivialement, ni ce que nous observons lorsque nous proposons aux enfants de se maquiller pour ensuite faire défiler leur imaginaire devant parents et soignants.

La symbolisation peut et doit être favorisée et s'il est difficile d'utiliser physiquement le feu comme notre auteur le décrit dans *Le métabolé*, nous utilisons l'eau, pour fédérer les énergies en panne d'enfants diabétiques et de leur entourage dans des réunions annuelles plébiscitées et reconduites à la demande des participants. Nous sommes aussi attentifs à cet environnement liquide pour

nos ateliers de printemps aux cours desquels s'échangent entre soignants et soignés nos perceptions des *problèmes* et s'élaborent des *solutions*. Réseau, résolution, solution...

Besoin d'éducation ou de reconnaissance ?

Contrairement à l'affirmation de notre auteur, le doute est permis et même encouragé et les infirmières formées (et non déformées !) relèvent ces moments intenses où le regard du patient, venant de montrer une nouvelle fonction de sa pompe ou évoquant une passion identifiante⁹⁵, rencontre fièrement le regard du soignant reconnaissant.

Notre auteur lui-même paraît douter de ce qu'il affirme quand il écrit « votre pseudo éducation » montrant que, par l'infirmité de pratiques éducatives dont nous partageons avec lui l'intérêt de la critique, il y a place pour une autre éducation qui serait sienne. Une pratique qui sous couvert du mot et donc du financement la rendrait possible ; où la spontanéité serait valorisée dans la rencontre individuelle ou l'animation d'un groupe, où l'objectif serait de retrouver une identité pour sortir des blocages induits par le sentiment d'être *même* pour avoir la *même* maladie. Désir d'être, désir d'être différent mais reconnu.

Nous ne craignons pas de dire que nous doutons aussi, avant chacune des 4000 consultations annuelles que nous pratiquons, c'est ce qui fait l'intérêt et la force de notre pratique : le doute puis la surprise souvent bonne, parfois moins... La fatigue parfois gêne l'élaboration de ce doute, mais nous ne traiterons pas ce sujet dans ce travail.

⁹⁵. Pour exemple, un patient est un passionné des lions dont il connaît tout. L'autonomie gagnée sur sa maladie lui permet alors de participer à des rallyes photographiques au cours duquel il prend un plaisir extrême à observer la vie des fauves qu'il a « dans la peau ». C'est ainsi qu'il s'est fait tatouer une tête de lion sur l'avant-bras ! Un autre exemple est celui de Sylvie, élève infirmière, qui a souhaité me faire partager un secret de famille sous forme d'un DVD déposé dans ma boîte aux lettres mettant en scène les émotions familiales autour du décès de sa petite sœur à l'âge de 3 ans en partie consécutive à une erreur médicale.

Sur le chemin de l'autonomie...

Les bonnes intentions ne font pas la bonne éducation mais cette pratique idéalisée découle en fait du modèle d'autonomisation, dont parle Sandrine Berthon. Nous sommes convaincus que l'éducation thérapeutique peut s'échapper du modèle de compliance, de « formatage » contre lequel se rebelle notre auteur.

Aux côtés de la technique qui reste nécessaire, la place de l'être vivant n'est plus contingente mais guide les pas de celui qui cherche sa route et celui qui l'accompagne. Cet accompagnement serait, si nous écoutions nos financeurs, exclu de notre démarche et la participation à 5 ateliers par an serait une moyenne qui s'imposerait comme norme de financement, au nom d'une justice distributive. « Ne chronicisez pas vos patients » nous ont-il écrit ! En oubliant que la maladie le faisait sans nous demander notre avis ni le leur...

L'accompagnement vers l'autonomie se doit de rester un accompagnement car, comme nous le souligne Olivier Rey :

« Plus les individus sont autonomes, plus science et technique sont nécessaires aux hommes — l'une comme médiation intellectuelle, l'autre comme médiation pratique. Et cela, même si ces médiations ont tendance à vider l'autonomie de son contenu, en assimilant l'homme lui-même à une machine ; même si le moyen de l'émancipation est aussi le vecteur d'une dissolution, le parachèvement de l'autonomie de l'individu coïncidant avec la consommation de son effacement. »⁹⁶

L'autonomie absolue n'est ni possible ni souhaitable. Et parfois, emmené par l'enthousiasme du patient qui reprend confiance, le chemin de l'autonomie nous conduit à l'angoisse. On croyait comprendre, et on ne comprend plus ! « Plus l'individu est libéré de ses chaînes, autonome, souverain, plus croît sa peur de ne pas être à la hauteur, de passer à côté de sa vie. »⁹⁷. Nos patients au terme de leur séjour nous disent : « J'appréhende ma sortie du service ! ». La confiance à l'autre prévaut alors sur la confiance en soi.

⁹⁶. Olivier Rey, *Itinéraire de l'égarement*, Paris, Seuil, 2003, p. 269.

⁹⁷. *Idem*, p. 270.

Au carrefour des désirs

Alors oui, nous sommes d'accord avec Jean-Daniel Lalau, quand il écrit que tout se joue entre deux êtres de désir, et que cette interaction ne pourra jamais être protocolisée d'avance.

Oui, mais « toute la critique faite ne tient pas une seconde en regard de la nécessité de montrer au sujet diabétique dépendant de l'insuline comment il doit pratiquer ses injections, pour prévenir des complications et éviter même la mort » nous dit-il.

Oui, nous aussi « ce que nous continuons à récuser, c'est une 'éducation du patient' codifiant notre vie de tous les jours, de l' 'hygiène alimentaire' à l'observance médicamenteuse en passant par l'activité physique et le tabagisme, et qui pourrait finalement exercer (pérenniser selon Michel Foucault) une véritable police du corps. »

La mauvaise herbe...

Nous pensons qu'il n'y a pas de code de la vie comme il peut y avoir un intérêt collectif à un code de la route. C'est à chacun de faire son chemin de vie, mais la maladie y dresse de sérieux obstacles, qu'on ne peut nier sous prétexte qu'il y a plusieurs façons de les aborder. Et quand on marche en haute montagne, même quand on marche devant sur le glacier, la présence du guide est un sérieux atout pour contourner les obstacles naturels et éviter la chute dans la crevasse dont nous n'avons pas su déceler les premiers indices.

Nous aussi sommes amateurs de musarder plutôt que de suivre la route droite. Le droit chemin est celui de la règle, de l'observance, de la sécurité physique et psychique à court terme. Mais c'est aussi la perte d'identité, l'impossibilité de s'adapter à autrui et la nécessité pour autrui de s'adapter.

Comme le dit Brassens dans *La mauvaise herbe* :

« Les hommes sont faits, nous dit-on
Pour vivre en bande, comm' les moutons
Moi, j'vis seul, et c'est pas demain
Que je suivrai leur droit chemin »

Chacun est riche d'expérience et la rencontre permet le tri de ces expériences, pour qu'inévitablement le meilleur surgisse pour chacun dans le *kairos*. Un seul chemin pour tous, le chemin d'une vérité au bout duquel personne ne se reconnaît ni n'est reconnu ; ou bien un chemin pour chacun et la reconnaissance au bout, de soi-même et des autres.

Au bord du fossé

Nous avons l'expérience d'une praxis de l'éducation thérapeutique accompagnant dans l'autodétermination le chemin de chacun, sans dénier l'existence de pratiques contestables, sous couvert d'intentions louables, que nous brûlerons sur le bûcher de la raison. « Tous les services doivent faire de l'éducation ! » et les patients vont devoir suivre les cours préconstruits des soignants... Certes, cela existe et existera toujours. Nous voyons passer ce journal de réseau écrit par un médecin arguant que la prévention commence par la connaissance et qui écrit deux pages sur le rein comme il lui a été appris pendant ses études : anatomie, physiologie, diagnostic et signes de la maladie, surveillance biologique puis « Du fonctionnement normal à l'insuffisance rénale, l'évaluation du stade de l'insuffisance rénale chronique » avec l'acronyme : IRC, et qui se termine par un chapitre sur l'alimentation chez l'insuffisant rénal... C'est dramatique ! Et nous comprenons et applaudissons l'analyse et la révolte de Jean-Daniel Lalau face à ces nouvelles bibles de la santé issues de multiples dieux.

Prosopopée du désir du souffrant : dans l'éducation du patient, il n'y a que le besoin éducatif à l'apparence biologique, du behaviorisme tout court. Pas de norme de vie du point de vue du patient. Pansant pour le patient, le soignant s'arroge le droit de penser pour celui-ci. L'empathie même peut s'allier à cette dérive. Projet de vie déclaratif pris à la sauce du thérapeute. Pas d'espace psychique. La causalité règne en absolu. Votre éducation ? *il y aurait donc une autre éducation... ?* Pas de fantaisie, d'imaginaire... ? Pas de don, de spontanéité ? Qu'auraient pensé de ce jugement, les acteurs soignés et soignants de notre journée d'éducation thérapeutique où ont fièrement défilé les jeunes maquillées en coccinelles dans le cadre ludique des Étangs de Goule. Pas de présence, pas d'attente, pas de futur ? Les « Ateliers de printemps » se déroulent

au cours d'une journée de réflexion commune de soignants-soignés avec un moment de rencontre ludique (dances, pièce de théâtre, canotage,...) pour prendre ensemble le plaisir de vivre, le plaisir d'espérer.

L'espérance est le désir accompagné d'ignorance, d'impuissance, de passivité ; l'espérance provoque le désir sans savoir, sans pouvoir, sans vouloir. L'espérance est alors le désir avec le plus d'ignorance, le plus d'impuissance, le plus de passivité.

Désirs d'espérance ?

Désirs d'espérance, délits d'espérance, délires d'espérance...

L'ETP : Éducation, Alliance ou Rencontre ? En tout cas, échange d'espérance entre, comme le dit Lalau, « deux êtres de désir ». Désir de connaissance certes surtout prétexte à légitimer le désir de reconnaissance. Alors utopie ?

Les maladies chroniques sont de plus en plus fréquentes, faut-il préférer que le soignant prenne seule l'initiative du choix du traitement, fasse seul les actes techniques pluriquotidiens pour la personne diabétique et détermine seul le mode de vie que le patient devra désormais suivre pour tout le reste de sa vie. Face à cette vision désespérante, l'éducation thérapeutique permet de promouvoir un individu responsable et auto-soignant ; elle apporte son message d'espérance partagée pour retrouver la vie qui cherche à se poursuivre, la puissance du vivant à persévérer dans son être.

Hélène, de la patience...

Pour illustrer notre propos, nous décrivons la mise en patience de vivre d'Hélène qui a 60 ans, qui vit en pleine campagne et qui a gravi difficilement les 26 marches de l'escalier de notre cabinet pour nous rencontrer, malgré l'avis du médecin qui s'en occupait. Nous avons convenu d'une hospitalisation de semaine.

Dans le service, elle *est* immobile ou plutôt immobilisée, assise. Assise toute la journée *au bout* d'un fauteuil inadapté à la recevoir. Elle ne peut dormir

couchée dans un lit inadapté, dans lequel légalement nous ne devrions pas l'accueillir. Elle ne peut marcher car n'a pas de chaussons adaptés à ses pieds déformés, et quand elle décide de passer outre, encouragée par nos propositions thérapeutiques, pieds nus elle prend sa canne, mais ne rencontre que regards désapprobateurs, moqueries et stigmatisation dès qu'elle s'éloigne du service qui lui sert de repaire. Ces regards sont pesants et bien que malvoyante, les rétines en grande partie détruites par le diabète et son traitement, elle les perçoit et pleure en revenant de son chemin de croix qui la ramène inexorablement à sa solitude. Solitude partagée avec un mari victime d'un accident vasculaire cérébral et dont il reste des séquelles d'hémiplégie.

Elle peut par contre préparer elle-même son insuline par habitude, car elle est diabétique depuis de nombreuses années et a un diabète très mal équilibré qui a déjà fait beaucoup de dégâts dans son organisme. Elle s'injecte plus de 200 unités d'insuline par jour avec des stylos prévus pour en injecter 80, ce qui complique l'acte qu'elle laisse donc faire à son mari. En effet son mari ne peut préparer lui-même l'insuline en raison de son AVC, et elle-même ne peut se l'injecter, car son obésité l'empêche de voir son corps et elle ne peut donc pas vérifier si l'injection, faite par sa main du produit vital, a réellement lieu.

Hélène pèse, à son arrivée dans le service, 152 Kg pour une taille de 150 cm. Son ulcère veineux l'accompagne dans sa souffrance quotidienne, à chaque toilette, qu'elle ne peut plus effectuer elle-même. Elle était venue nous consulter avec tout son dossier médical du centre hospitalier du département voisin. Nos collègues avaient démissionné devant toutes ses demandes et ses difficultés ; ils ont dit à Hélène qu'elle mangeait sans s'en apercevoir ! Et lui ont proposé la mise en place d'un anneau gastrique. Considérant qu'elle savait quand elle mangeait et ce qu'elle mangeait, elle a décliné l'offre, ce qui a été prétexte à lui proposer de prendre un « œil neuf » sur sa maladie. (*Allez vous faire voir ailleurs...*)

Hélène est très satisfaite de son séjour en hospitalisation de semaine, satisfaite des 11 Kg dont elle s'est débarrassée à son premier séjour, des médicaments inutiles qui ont pu être stoppés, satisfaite de la considération des

autres et d'elle-même qu'elle a retrouvé. Il ne manque que le résultat d'un examen avant sa sortie : une polysomnographie, un examen du sommeil, que j'ai demandé malgré l'avis d'Hélène me disant que cet examen avait été réalisé récemment dans le centre dont elle venait et qu'il était négatif ; mais Hélène se plaint de s'endormir brutalement dans la journée plusieurs heures...et elle a donc accepté de refaire cet examen.

Je reçois le résultat de l'examen *in extremis* juste avant son départ. Je lui explique : il montre un syndrome d'apnée sévère (55 fois par heure) avec une hypoxie nocturne de plus de 60% de sa nuit. Hélène qui a une hypertension artérielle difficile à mesurer, difficile à maîtriser et qui a subi trois angioplasties coronaires, doit impérativement se faire appareiller et nous convenons pour se faire, de programmer une nouvelle hospitalisation dans un service *ad hoc*. Un combat ordinaire pour vivre dans une patience nécessaire partagée.

À l'espérance...

Nous avons organisé plusieurs hospitalisations de semaine à la demande d'Hélène pour l'aider à poursuivre son travail. Un an après, l'état d'Hélène, clinique et psychologique, s'est considérablement amélioré. Hélène à 127 Kg a perdu 25 Kg. Son traitement a continué de s'adapter et des aides à domicile ont été mises en place pour lui permettre d'assurer son hygiène corporelle. Elle s'est véritablement transformée et lors de ses séjours, elle explique aux autres patients son aventure et recommande la prudence à ceux qui, trop pressés d'obtenir un résultat objectif, sont prêts céder aux chants des sirènes chirurgicales. Elle a retrouvé confiance en elle-même et son diabète s'équilibre progressivement. Sa détermination est retrouvée et elle ne baisse plus les yeux ; ces yeux affaiblis, qui voient de moins en moins, de plus en plus détruits par l'hyperglycémie chronique d'un diabète ancien.

Comme le dit Laurent Vercoestre : « Aider le malade à demeurer lui-même, à travers l'épreuve de la maladie ou à se recomposer un statut d'homme, à faire la

synthèse de la maladie et de son humanité, c'est, nous pensons, le principe qui doit inspirer notre éthique. »⁹⁸

C'est vrai pour la personne malade, mais aussi pour le soignant. C'est ce que nous invite à faire Anne-Marie Drouin-Hans en pensant les rapports de l'utopie à la réalité : « le jeu de cache-cache, et d'attraction/répulsion entre utopie et réalité en assure le compagnonnage indéfiniment reformulé. » Elle nous rappelle aux pensées de Jonas sur le progrès éthique : « l'éducation comme auto-éducation doit se poursuivre à travers la maturité ». La confiance dans le progrès, qui est aussi une volonté de le perpétuer par des choix assumés, ouvre la voie à un retour vers un Principe espérance lucide et raisonné : « la prospérité de l'homme sans diminution de son humanité ». Le Principe espérance réintroduit donc l'utopie comme moyen d'action et, de notre point de vue, l'utopie éducative comme « névrose nécessaire » qui nous inviterait en tant que soignant à nous interroger sur le possible et le souhaitable et nous engager dans l'éducation thérapeutique par la réflexion éthique. « Oser espérer l'impossible, en faisant semblant de croire que c'est possible, pour garder la force de l'espoir et l'énergie d'entreprendre. »⁹⁹

C'est ainsi que nous pensons que l'hospitalisation de semaine de la personne diabétique en difficulté dans son écosystème habituel, peut permettre de retrouver le plaisir d'être soi grâce à l'écho-système ; système de réflexivité, que peut favoriser une éducation thérapeutique adaptée aux besoins révélés par la maladie, provoquant le sujet à se transformer.

Les besoins étant révélés par la maladie, il nous faut nous interroger sur ce que représente cette maladie ?

⁹⁸. Laurent Vercoestre, *Faut-il supprimer les hôpitaux ?*, Paris, L'Harmattan, 2009, p. 96.

⁹⁹. Anne-Marie Drouin-Hans, *op. cit.*, p. 247.

La maladie : risque du vivant ?

Le hasard de survenue de la maladie, doit sortir de l'impasse dichotomique du normal et du pathologique. Cette dichotomie, éclairée par les travaux de Georges Canguilhem, est renforcée par les « facteurs de risque » sources de culpabilisation. Ces risques seraient en fait évitables et renvoient chacun à sa responsabilité vis à vis de sa santé, sans se poser la question de savoir de quelle santé parle-t-on.

Le risque de ne pas atteindre l'état de complet bien-être, qui définit la santé selon l'O.M.S., n'est-il pas un désir de santé utopique ? Le risque de ne pas se sentir porteur, créateur de valeurs, qui définit la santé selon Georges Canguilhem, n'est-il pas plus important pour chacun d'entre nous ? Les faits abondent dans ce sens puisque la réduction médicamenteuse de ces facteurs de risque aboutit à réduire certes la morbidité mais pas toujours la mortalité, qui est alors augmentée par les accidents ou les suicides. Si le risque collectif peut se mettre en équation, le risque individuel est par nature imprévisible.

Risque, ne veut pas dire causalité. En pratique pourtant, le « syndrome métabolique » serait une maladie qui ne fait que regrouper tels ou tels facteurs de risque, en fonction des définitions différentes selon les sociétés savantes. Peu importe, la maladie une fois « identifiée » devient alors susceptible d'être traitée comme entité morbide et non plus comme une réunion artificielle de facteurs de risque souvent associés. Un traitement doit donc lui correspondre, dont malheureusement pour l'industrie, le bénéfice-risque a été jugé défavorable. Un médicament du risque qui a lui-même trop de risque pour exister !

La reprise en mains

Le mythe d'un autodéterminisme absolu, actionné par une pseudo volonté, est censé répondre à tout ce que la vie, dans son essence même, impose à l'être humain de retrouver un espace et un lieu d'humanité, un écosystème où il fasse bon de ne pas avoir honte de vivre, où le plaisir ne soit plus opposé à la réalité, où la maladie prenne sens comme dimension de la vie d'un sujet en devenir.

Dans ce sens, l'hospitalisation inévitable ne doit plus être un temps statique dans un système de références spatiales et temporelles fixes en attente du repas, de la visite, de la sortie, mais l'occasion dans un espace temps humainement habitable, d'un accompagnement pas à pas, vers une sortie de crise dans l'espoir de poursuivre un chemin choisi ; réindividuation de l'être souffrant dans une altérité où l'homme puisse se reconnaître. Guider mais laisser libre...

Jean-Claude, 66 ans, diabétique insulino-traité sort du service ce matin et nous essayons de savoir pourquoi, ce séjour en hospitalisation de semaine était devenu nécessaire. « Le dernier c'était il y a 10 ans ! Bon, c'était nécessaire ! » René a participé aux ateliers culinaires qui sont un moment où un cuisinier cuisine chez nos patients le plaisir, dans le même espace où une diététicienne valide la sécurité de ce plaisir. « Ce qui m'a aidé : les façons de cuire » Le faire est incontournable et débloque bien souvent des croyances de santé inadaptées à la résolution des problèmes posés par la maladie. « Seul, je ne mange pas de poisson, je ne sais pas le faire cuire. En papillote, mes légumes ne sont pas cuits. » Questionné sur ses projets, Jean-Claude nous dit qu'il est décidé à reprendre le jardinage et les activités en groupe proposées par le réseau Caramel.

René, 63 ans, diabétique insulino-traité, est sorti du service il y a 2 mois. Il avait en rentrant en hospitalisation de semaine une HbA1c à 12,2%, témoignant d'un diabète complètement déséquilibré. Il arbore fièrement sa dernière analyse d'HbA1c à 8,2% et ses commentaires sont scintillants : « Votre séjour, c'était du 4 étoiles ! Ça m'a fait un bien fou ! Ma femme m'aide, elle fait le même repas pour elle ; la solidarité, ça aide beaucoup ! »¹⁰⁰

¹⁰⁰. C'est aussi ce qu'observe Mme Balcou-Debussche dans son étude : « Le séjour hospitalier produit un relatif enchantement pour la plupart des patients, et ce sont donc des séries de suspensions diverses qui *s'effectuent* par rapport à des réalités plurielles : la maladie, la solitude, l'inconfort, le manque de moyens, l'isolement. La participation active des patients à ces mises en *suspension* ne fait que renforcer l'analyse selon laquelle ils ont tous profondément *besoin* de ces moments de trêve, qui leur permettent de se *restaurer*, physiquement, mais surtout psychologiquement parlant. » Maryvette Balcou-Debussche, *L'éducation des maladies chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 2006, p. 251.

Autonormativité thérapeutique

Comme le disait Philippe Barrier, « ce qui lie patient et médecin n'est pas un rapport d'obéissance, de domination » et « la norme de santé n'a pas sa source dans le savoir médical » mais dans une autonormativité :

« L'individu humain possède donc une 'autonormativité' de santé, enracinée dans la logique même du vivant, au moins comme tendance, puisqu'elle est 'plus ou moins lucide', et donc éduicable. Le rapport de soin bien compris est donc un rapport d'éducation, dans un sens socratique — c'est-à-dire en éveillant, sollicitant, renforçant les ressources propre du sujet (en l'occurrence son autonormativité). Il n'est donc en aucun cas un rapport d'obéissance ou de soumission à une autorité extérieure à la conscience même du sujet. »¹⁰¹

L'hospitalisation de semaine crée bien des conditions d'expérience de renforcement de cette autonormativité du sujet. Ce renforcement permet au sujet de retrouver la puissance d'être et au sujet soignant la puissance de donner sans dominer.

« Nous soutenons que ce n'est pas l'intrusion de la technologie moderne à l'hôpital qui est la cause de cette perte d'identité, mais au contraire la persistance anachronique d'un ordre disciplinaire vestige de l'hôpital ancien.¹⁰² »

Substituons pluridisciplinaire à disciplinaire, et nous aurons le moteur pour lutter contre l'individualisation des corps par des mécanismes disciplinaires : l'éducation thérapeutique permet de poser des questions qui se font écho et se redoublent en assumant de ne pas toujours trouver de réponse ; elle permet de retrouver, aux côtés de la vie objective, piètre réduction d'une existence finie, une place choisie pour la vie subjective, déclinaison d'espérance.

¹⁰¹. Philippe Barrier, *L'observance*, in *Education thérapeutique* de D.Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, A. Grimaldi, Paris, Masson, 2007, p. 64-66.

¹⁰². Laurent Vercoistre, *op. cit.*, p. 82.

CONCLUSION

CONCLUSION

« Hôpital prudence ! » Lieu de tous les dangers ! Dangers de la vie mais aussi dangers provoqués par tous ces gens bien intentionnés acteurs d'une logique de production industrielle de la santé.

Prudence ! L'hôpital quand rien ne va plus, que le sentiment d'impuissance ne nous permet plus de trouver le sens de notre vie dans un écosystème habituel devenu hostile, inhabitable et intraitable, alors l'hôpital peut être lieu de *phronésis* chère à Aristote, lieu de prudence ; l'hôpital peut être lieu d'échange de raison entre soignés, entre soignants et entre soignants et soignés ; lieu d'échange de désirs dans un *kairos* favorisé par le sentiment d'être attendu, de pouvoir être soutenu sans être retenu.

L'hospitalisation de semaine, préparée avec le patient envahi d'impuissance, est une expérience partagée entre soignés et soignants qui peut créer un écosystème favorable à la rencontre, qui peut permettre par le retour sur soi de vivre sa différence autrement et de réduire la part pathologique de son existence à l'habitude d'un mieux-être assumé grâce à l'éducation thérapeutique.

En effet, l'éducation thérapeutique peut être le cadre formel et informel qui permet aux patients et aux soignants d'œuvrer ensemble dans une dynamique d'échange de désirs, de plaisirs. La prise en compte des désirs de chacun permet à l'imaginaire de se développer, à l'expression de se délier. Le plaisir partagé devient un plaisir thérapeutique permettant de lutter contre le déterminisme naturel par l'écho-système, permettant aussi de rendre plus habitable l'écosystème habituel.

Si le terme d'éducation thérapeutique peut paraître désuet et ambigu, si l'alliance thérapeutique est mieux adaptée à la maladie mentale, nous pourrions retenir le terme de *rencontre thérapeutique* qui exprime à notre sens l'instauration d'un double rapport de confiance : confiance que le soignant apprend à faire à

l'autre soigné, confiance que le patient apprend à se faire à lui-même par une identité reconnue et retrouvée qui lui permet de regagner la liberté d'être soi.

L'éducation thérapeutique n'est pas la panacée ! Elle peut aider si l'objectif est de permettre à chacun de retrouver et mobiliser ses ressources mais ne doit pas être un moyen supplémentaire du soignant pour asservir l'autre malade par l'observance à une nouvelle religiosité : la santé.

Au besoin prudent d'entrer à l'hôpital pour faire face à la crise, fera suite la pratique de la prudence qui permet le désir de reconnaissance¹⁰³ et celui de retrouver son vivant dans la vie ; la vraie vie dans un écosystème d'habitudes qui permettent d'assumer l'infinité du vivant et de ses désirs. Chacun, soignant, soigné cherche, par les désirs échangés et les plaisirs partagés, sa juste mesure qui lui permette de se retrouver dans la rencontre de l'autre. Paroles de soignants se mêlent aux paroles de soignés pour construire un *logos* qui permet à chacun de se sentir espérer ; espérer dans un ordre retrouvé et une souffrance diminuée.

Certes il faudrait, au delà de cette synthèse sur le séjour en hôpital de semaine, s'inscrire dans une réflexion sur la chronicité de la maladie. En dehors de cette période de crise, propice au changement, il nous faudra envisager dans des travaux ultérieurs, la problématique de la chronicité. Il s'agit en effet pour le soignant de limiter, au mieux pour le patient, les recours aux hospitalisations. Celles-ci doivent rester parmi toutes les aides possibles, un moyen extrême de partager ses impuissances, tant en raison du respect de l'autonomie du patient que du respect du principe de solidarité vis à vis de la collectivité.

Ce séjour permet à chacun un parcours pour transformer le sens de sa maladie, de faire d'une impuissance, une force. Comme Philippe Barrier, philosophe et diabétique, nous pensons qu'une « éducation thérapeutique à visée réellement autonomisante — c'est à dire reposant sur une confiance dans les facultés autonormatives du sujet » permet de renouer avec le temps retrouvé, la conscience qu'il est toujours le même, que tout est en nous depuis toujours et

¹⁰³. Reconnaissance au sens de re-co-naissance : re-naître-ensemble.

permet, grâce à la maladie et l'impuissance qu'elle génère, la réconciliation avec soi-même.

Ainsi, il nous faut apprendre non plus à lutter *contre*, mais à lutter *avec* sa maladie pour retrouver la puissance du vivant comme l'exprime P. Barrier :

« Un peu à l'écart de l'humanité bien portante, peut-être en avant-garde, le malade cherche le sens de ce qui, au fil du temps, le détruit et le construit tout à la fois, comme chacun, mais avec plus de ténacité.

Aujourd'hui je sais qu'on peut être heureux non pas malgré sa maladie, mais grâce à sa maladie. Grâce à ce qu'elle nous fait découvrir en nous de ressources insoupçonnées, d'amour de la vie qui se dissimulait.

Ce diabète que j'ai autrefois méprisé, je peux dire aujourd'hui que je l'aime. Il est l'expression somatique la plus vraie de mon être, ce par quoi mon corps a pris la parole. Le choix paradoxal qu'il avait fait de se détruire lui-même pour que, moi, je ne meure pas. Il est la contradiction qui m'habite, et en se révélant comme telle, il est ce qui permet son dépassement. Il est ma destruction et ma reconstruction. Mon refus et mon assentiment. Ma révolte et mon 'oui'. Ma solitude et mon partage. »¹⁰⁴

Partager avec le soignant, tuteur de désirs, un repas d'espérance pour une faim de vie.

¹⁰⁴. Philippe Barrier, *Le temps du patient (chronique)*, in D.Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, A. Grimaldi, *Éducation thérapeutique*, Paris, Masson, 2007, p. 50-51.

BIBLIOGRAPHIE

- Hannah Arendt, *la crise de la culture*, Paris, Gallimard, Folio/essais, 2006.
- Aristote, *Ethique à Nicomaque*, trad. fr. J.Barthelemy Saint Hilaire revue par Alfredo Gomez-Muller, Paris, Le Livre de Poche, 1992.
- Jean-Philippe Assal, Anne Lacroix, *L'éducation thérapeutique des patients*, Paris, Maloine, 2003.
- Maryvette Balcou-Debussche, *L'éducation des maladies chroniques. Une approche ethnosociologique*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 2006.
- Anne-Marie Drouhin-Hans, *Éducation et utopies*, Paris, Vrin, 2004.
- Martin Buber, *Je et Tu*, Aubier, 1969.
- Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, puf, Quadrige, 2006.
- Georges Canguilhem, *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002.
- Georges Canguilhem, *Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie*, Paris, Vrin, 2002.
- Elisabeth Clément, Chantal Demonque, Laurence Hansen-Love, Pierre Kahn, *La Philosophie de A à Z*, Paris, Hatier, 2007.
- Dominique Folscheid, *Sexe mécanique*, Paris, La Table ronde, 2002.
- Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-Le Mintier, Jean-François Mattei, *Philosophie éthique et droit de la médecine*, Paris, puf, Thémis Philosophie, 1997.
- Dominique Folscheid, *La Philosophie allemande de Kant à Heidegger*, Paris, PUF, 1993.
- Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, puf, Quadrige, 2007.
- Martin Heidegger, *Essais et conférence*, Paris, Gallimard, Tel, 2004.
- Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Paris, Les éditions du cerf, 1997.
- Michel Henry, *La barbarie*, Paris, puf, Quadrige, 1987
- Etienne Klein, *Galilée et les Indiens*, Paris, Flammarion, 2008.
- André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, Quadrige, PUF, 2006.
- Jean-Daniel Lalau, *Le métabolè*, Thèse de doctorat en philosophie, Université de Marne-la-Vallée, 2007.
- Olivier Rey, *Itinéraire de l'égarement*, Paris, Seuil, 2003.
- Laurent Vercoistre, *Faut-il supprimer les hôpitaux ?*, Paris, L'Harmattan, 2009.

INDEX RERUM

A

accompagnement, 38, 64, 93, 100
 aide-soignante, 29, 30, 43, 88
 alimentation, 15, 19, 27, 28, 48, 50, 57, 68, 80,
 95
 ambiguïté, 17, 18, 21, 61
 ambivalence, 17
 autodétermination, 62
 autonomie, 37, 50, 51, 61, 62, 63, 88, 89, 92,
 93, 105, 112
 autosurveillance, 53

B

barbarie, 53, 84
 besoin, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 23, 26, 27, 28, 45,
 46, 74, 76, 81, 89, 90, 95, 101, 105
 bien, 6, 7, 15, 19, 24, 25, 27, 28, 30, 34, 37, 38,
 46, 47, 49, 52, 60, 62, 65, 66, 68, 70, 71, 74,
 86, 88, 89, 91, 94, 100, 101, 102, 104, 106
 bienveillance, 29, 50, 89
 bonheur, 17, 25, 57, 76
burn out, 27, 34, 71

C

chirurgie bariatrique, 20, 50, 51, 90
 compliance, 46, 62, 79, 87, 92
 comportement, 48, 49, 50, 51, 67, 68, 76, 80
 confiance, 35, 53, 60, 76, 93, 98, 99, 104, 105
 connaissance, 31, 42, 82, 83, 87, 95, 96
 corps, 15, 16, 26, 28, 29, 30, 35, 37, 51, 57, 73,
 76, 80, 84, 94, 97, 102, 106
 courage, 18, 64, 65, 66, 67, 68, 70, 71, 72
 culture, 21, 77

D

désir, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27,
 39, 56, 64, 76, 83, 85, 90, 92, 93, 95, 96,
 100, 105
 désordre, 27, 34, 56
 diabète, 9, 14, 15, 16, 39, 42, 48, 60, 76, 77, 85,
 97, 98, 101, 106
 diagnostic éducatif, 62, 82, 89, 91
 didactique, 86
 diététicienne, 21, 36, 43, 45, 88, 101
 docteur, 25, 43, 44, 45, 72
 dopamine, 58, 76

E

écho, 1, 2, 9, 27, 28, 31, 35, 38, 41, 54, 81, 90,
 99, 102, 104
écho-système, 1, 2, 9, 28, 35, 39, 41, 99, 104
écologie, 12
 écosystème, 9, 12, 13, 15, 17, 27, 35, 36, 41, 50,
 59, 99, 100, 104, 105
 éducation, 9, 10, 37, 38, 47, 57, 58, 59, 60, 61,
 62, 63, 64, 71, 73, 77, 78, 79, 80, 81, 83, 85,
 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 94, 95, 96, 99,
 101, 102, 104, 105
 éducation thérapeutique, 9, 10, 39, 48, 57, 58,
 59, 60, 61, 62, 64, 69, 70, 71, 77, 79, 80, 81,
 86, 87, 88, 89, 92, 95, 96, 99, 102, 104, 105
 ego, 20
empowerment, 63, 64, 81
 équilibre, 16, 31, 33, 48, 63, 98
 espace, 6, 7, 19, 21, 34, 39, 41, 56, 60, 64, 82,
 95, 100, 101
 espérance, 1, 2, 38, 39, 95, 96, 98, 99, 106
 évaluation, 67, 81, 84, 88, 95

F

faute, 48
 formation, 30, 31, 60, 62, 63, 78, 86

H

habitude, 7, 50, 66, 68, 71, 72, 73, 74, 75, 104
 hospitalisation de semaine, 1, 2, 6, 7, 8, 9, 10,
 14, 35, 56, 59, 85, 96, 97, 99, 100, 101, 102,
 104
 hypoglycémie, 33

I

impuissance, 1, 2, 9, 10, 13, 14, 17, 20, 27, 35,
 36, 44, 53, 64, 66, 95, 104, 105
 infirmière, 15, 29, 30, 34, 43, 45, 65, 88
 inquiétude, 25, 73
 insuline, 15, 16, 18, 42, 45, 48, 54, 60, 65, 69,
 76, 78, 79, 93, 97
 insulinothérapie fonctionnelle, 68

K

kairos, 56, 85, 94, 104

L

liberté, 13, 17, 19, 22, 37, 38, 46, 50, 55, 60, 63,
 68, 69, 70, 74, 79, 105
 libre arbitre, 15

M

mal, 14, 15, 17, 44, 65, 66, 67
 maladie chronique, 9, 10, 25, 62, 71, 78
 médecin, 6, 29, 30, 31, 32, 35, 36, 41, 44, 47,
 59, 61, 87, 88, 89, 95, 96, 101
 mise en patience de vivre, 9, 96

N

nature, 17, 19, 21, 23, 24, 46, 49, 52, 57, 74, 75,
 79, 100
 norme de vie, 63, 95
 nutrition, 16

O

obésité, 16, 48, 50, 58, 97

objectivité, 31, 44
 objet, 13, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 25, 26, 31,
 44, 46, 49, 50, 52, 53, 56, 80, 81, 84, 85, 90

P

parole, 16, 17, 28, 33, 36, 74, 77, 84, 86, 89,
 106
 pathographie, 82
 patience, 9, 17, 55, 66, 96, 98
 pédagogie, 78, 79, 87
pharmakon, 47
 plaisir, 17, 18, 19, 21, 23, 25, 28, 49, 50, 56, 57,
 58, 59, 67, 76, 95, 99, 101, 104
 pouvoir, 13, 15, 30, 35, 38, 42, 43, 44, 49, 50,
 51, 52, 60, 63, 68, 70, 71, 83, 87, 95, 104
praxis, 55, 72, 73, 95
 prosopopée, 90
 psychologue, 36, 43, 46, 88
 puissance, 7, 13, 20, 21, 23, 33, 39, 42, 52, 59,
 63, 64, 67, 75, 102, 106

R

reconnaissance, 20, 23, 42, 56, 59, 72, 73, 92,
 94, 96
 rééducation, 48, 79
 rencontre, 36, 63, 68, 76, 85, 92, 94, 95, 96,
 104, 105
 résilience, 38, 58, 76
 responsabilité, 35, 46, 49, 50, 51, 52, 62, 86, 99

S

santé, 6, 8, 18, 24, 28, 30, 32, 41, 47, 60, 62, 73,
 78, 82, 87, 95, 99, 100, 101, 104
 savoir, 29, 30, 31, 32, 38, 41, 42, 43, 44, 45, 46,
 47, 52, 53, 55, 56, 59, 60, 71, 80, 83, 84, 86,
 87, 89, 95, 99, 100, 101
 savoir être, 42
 savoir-être, 43, 55, 56
 savoir-faire, 42, 53
 science, 12, 29, 32, 45, 46, 53, 55, 81, 84, 93
 sexualité, 27, 28, 68

souffrance, 9, 14, 24, 31, 32, 33, 34, 41, 56, 60,
75, 90, 97, 105
stigmatisation, 22, 96
subjectivité, 19, 31, 44
sujet, 19, 21, 24, 27, 42, 53, 55, 62, 63, 68, 73,
82, 84, 85, 87, 91, 92, 93, 99, 101, 102, 105
synthèse, 22, 36, 56, 98
système, 10, 12, 13, 28, 39, 84, 86, 100

T

technè, 45, 49, 55
technique, 8, 29, 30, 31, 32, 35, 49, 51, 52, 80,
89, 93

temps, 6, 7, 8, 14, 21, 27, 29, 32, 33, 34, 39, 41,
53, 56, 60, 64, 75, 81, 82, 84, 85, 86, 87, 88,
100, 105, 106
thérapeutique, 16, 18, 23, 32, 35, 36, 45, 48,
56, 59, 60, 61, 77, 78, 79, 86, 87, 88, 101,
104, 106
triomphe, 10, 69, 80
tuteur de désir, 91

U

utopie, 37, 38, 63, 96, 98

INDEX NOMINUM

- Arendt (Hannah), 77, 78, 79, 87
Aristote, 25, 57, 65, 74, 75, 76, 77, 104
Assal (Jean Philippe), 61
Barrier (Philippe), 101, 105
Canguilhem (Georges), 6, 15, 24, 44, 63, 81, 91, 99
CARAMEL, 87
Cioran (Emile Michel), 15
Cyrulnik (Boris), 42, 58, 74, 75, 76
Drouin-Hans (Anne-Marie), 37, 38, 63, 86, 98
Fiat (Éric), 18, 25
Folscheid (Dominique), 28, 34
Foucault (Michel), 11, 47, 84, 94
Girard (René), 25
Heidegger (Martin), 31, 32, 33, 34
Henry (Michel), 53, 84
Jonas (Hans), 17, 46, 49, 50, 51, 52, 62
Kant (Emmanuel), 25, 46
Kervasdoué (Jean de), 6
KLEIN (Étienne), 89
Lacan (Jacques), 22, 73
Lalau (Jean-Daniel), 77, 79, 80, 89, 90, 93, 95, 96
Leibniz (Gottfried Wilhelm), 15
Rey (Olivier), 93
Sandrin-Berthon (Brigitte), 61, 63
Vercoustre (Laurent), 7, 47, 60, 98
Vergely (Bertrand), 15, 17
Weizsäcker (Viktor von), 24

RESUME

Le diabète est un paradigme de maladie chronique. Les nombreuses personnes atteintes traversent au cours de leur vie des périodes de souffrance déséquilibrant leur maladie. Alors un sentiment d'impuissance naît chez les patients et leurs soignants et peut rendre l'aide ambulatoire inadaptée. L'écosystème du patient est devenu inhabitable et l'hospitalisation est alors nécessaire.

Nous avons montré à partir d'exemples, la place d'une hospitalisation programmée sur une semaine, en dehors de toute prestation technique spécifique à la maladie diabétique. Au cours de celle-ci, nous avons étudié les relations humaines entre soignants et soignés, et souligné l'ambiguïté des désirs des uns et des autres.

Les différentes modalités de l'éducation thérapeutique des patients adultes sont traitées et nous avons débattu de leur place respective, dans ce que nous appelons l'écho-système, pour soulager une souffrance partagée.

Les concepts de courage, d'habitude et d'espérance de la pensée philosophique antique et contemporaine, ont éclairé l'expérience de patients dans leur recherche de reconnaissance. Nous avons pu ainsi apprécier dans nos temples modernes de technologie médicale, l'apport thérapeutique d'autres médiations permettant de retrouver la faim de vie.

Mots-clefs : maladie chronique, diabète, éducation thérapeutique, impuissance, hôpital, hospitalisation de semaine, courage, habitude, espérance.

Discipline : PHILOSOPHIE

Université de PARIS-EST, MARNE-LA-VALLÉE

Cultures et sociétés / Espace éthiques et politiques

Cité Descartes, 5 Bd Descartes 77454 Marne-la-Vallée Cedex 2