

UNIVERSITE PARIS-EST
MARNE-LA-VALLEE
EN PARTENARIAT AVEC LE CFCPH DE L'AP-HP

MASTER DE PHILOSOPHIE RECHERCHE
2^{ème} ANNEE

L'éducation du patient, du contexte aux pratiques

Philippe WALKER
Responsable pédagogique : Pr Éric FIAT

Année universitaire 2009-2010

Le 04/07/10

UNIVERSITE PARIS-EST
MARNE-LA-VALLEE
EN PARTENARIAT AVEC LE CFCPH DE L'AP-HP

MASTER DE PHILOSOPHIE RECHERCHE
2^{ème} ANNEE

L'éducation du patient, du contexte aux pratiques

Philippe WALKER
Responsable pédagogique : Pr Éric FIAT

Année universitaire 2009-2010

Le 04/07/10

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
LES MALADIES CHRONIQUES, MALADIES DE LA MÉDECINE	6
« CIRCULEZ, IL N'Y A RIEN À VOIR ! »	10
L'APPROCHE PHILOSOPHIQUE	12
CHAPITRE PREMIER : L'ÉDUCATION DU PATIENT ET SON CONTEXTE....	15
BALLADE SUR LA PLAGE DES POSSIBLES.....	15
BALLADE À RISQUE	16
LA SANTÉ EN TERRE D'ÉDUCATION	17
PATIENCES ET IMPATIENCES DE PATIENT	19
LA CROISSANCE DES MALADIES CHRONIQUES.....	20
LES LIMITES DE L'ABORD SCIENTIFIQUE DE LA MALADIE ET DU MALADE	22
DANS L'AIR DU TEMPS DES PENSÉES	26
<i>L'éducation du patient vue d'hier.....</i>	<i>28</i>
<i>L'éducation du patient vue d'aujourd'hui.....</i>	<i>30</i>
<i>L'éducation du patient au secours de la médecine</i>	<i>31</i>
<i>Tous gagnants !?.....</i>	<i>32</i>
CHAPITRE II : L'ÉDUCATION DU PATIENT ET SON PÉRIMÈTRE	37
L'AVIS DE CEUX QUI PRATIQUENT L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE	37
LES MOTS POUR LE DIRE	40
DES DÉNOMINATIONS ALTERNATIVES OU CONCURRENTES	44
<i>L'éducation pour la santé</i>	<i>45</i>
<i>L'éducation des patients ou éducation à la maladie.....</i>	<i>54</i>
<i>L'éducation thérapeutique</i>	<i>55</i>
<i>La formation thérapeutique</i>	<i>59</i>
<i>L'alliance thérapeutique</i>	<i>60</i>
<i>L'accompagnement</i>	<i>60</i>
<i>L'apprentissage</i>	<i>62</i>
LE RÉSEAU, PARADIGME DE L'ÉDUCATION DU PATIENT ?	63
LA CARTE N'EST PAS LE TERRITOIRE.....	64
LES CLÔTURES DE L'HAS	65
DE L'ESPRIT À LA LETTRE.....	67
CHAPITRE III : EXPÉRIENCE DE PENSÉES D'ÉDUCATION DU PATIENT	70
HABITUDE ? VOUS AVEZ DIT HABITUDE ?!	71
DE LA RÉCEPTIVITÉ À LA SPONTANÉITÉ.....	73

« LA SCIENCE NE PENSE PAS »	75
OBJECTIF SANTÉ.....	77
UN ENVIRONNEMENT FAVORABLE	79
RELATION DE SOINS	79
« A CHAUD ! ».....	80
RELATION DE SOIN ET RELATION THÉRAPEUTIQUE	82
LES CAPABILITÉS.....	85
<i>En terme d'agent</i>	87
<i>de justice</i>	87
<i>et de bien-être</i>	89
TIR AU BUT !	90
RACISTE !	90
SCHIZO.....	91
AMBIGUÏTÉ DES DÉSIRS DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS	93
<i>Besoin ou désir ?</i>	97
<i>Faut-il donc opposer besoin et désir ?</i>	104
<i>Désirs ambigus de soignants et de soignés</i>	106
CONCLUSION	112
ANNEXES	115
ANNEXE 1 PENSÉES D'ACTEURS ANONYMES DE L'ÉDUCATION DU PATIENT.....	116
<i>Intervenants du réseau Caramel</i>	116
<i>Soignants du service de diabétologie</i>	118
<i>Goule 2009</i>	121
ANNEXE 2 LETTRE DE SOIGNÉS.....	122
ANNEXE 3 RECOMMANDATIONS HAS : ETP. DÉFINITIONS, FINALITÉS ET ORGANISATION.....	124
ANNEXE 4 RECOMMANDATIONS HAS : ETP. COMMENT LA PROPOSER ET LA RÉALISER ?.....	132
ANNEXE 5 RECOMMANDATIONS HAS : ETP. COMMENT ÉLABORER UN PROGRAMME SPÉCIFIQUE D'UNE MALADIE CHRONIQUE ?	140
ANNEXE 6 LETTRE OUVERTE AUX ACTEURS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	146
INDEX RERUM	148
INDEX NOMINUM	153
BIBLIOGRAPHIE	155
RESUME	157

Remerciements

À mes maîtres, à mes collègues, à ma famille et à mes patients qui m'ont appris mon métier, et tout particulièrement à Éric Fiat, Dominique Folscheid, pour leur attention soutenue et leur passion du partage philosophique, à mes collègues de la promotion Georges Canguilhem qui m'ont permis de fonder une réflexion enrichie de leurs regards, à mes collègues de travail hospitalier qui ont rendu possible ma formation et à Joseline et mes trois enfants pour leur patience fidèle.

INTRODUCTION

Osons dire que les principales difficultés, pour les équipes soignantes qui s'occupent des maladies chroniques, ne sont pas liées à un manque de connaissance des patients, mais aux difficultés à les rendre opératoires. Connaissance de patients, le terme même de connaissance est ambivalent. Il désigne à la fois la connaissance qu'a le soignant du patient mais aussi la connaissance qu'a le soigné de sa situation, qui est disponible pour le soignant. Or ces patients atteints de maladies chroniques sont de plus en plus nombreux dans tous les secteurs d'activités médicales. Ils posent des problèmes de plus en plus fréquents, autant dans les secteurs d'accueil urgents, que dans les secteurs de suivis traditionnels, hospitaliers ou ambulatoires.

Les maladies chroniques, maladies de la médecine

Les maladies dites « chroniques » sont de plus en plus répandues. On aborde plus facilement un état « aigu » temporaire, dans lequel tous les facteurs sont appréhendables en un seul temps, qu'un état dont la durée est celle de la vie de la personne. Au cours de cette vie apparaîtront inéluctablement, de nouveaux facteurs prévisibles ou imprévisibles, influant le cours de la maladie et sa thérapeutique. Ces maladies « non transmissibles » affectent de plus en plus de personnes, dans nos sociétés dites développées où la population vit de plus en plus longtemps. Ces patients remplissent la majorité des lits de nos hôpitaux, et occupent la plupart de nos consultations. Mais pourquoi utiliser cet adjectif chronique¹ ? À cause des caractéristiques de la maladie, de celles des patients qui en sont atteints ou des médecins qui s'en « occupent » ?

Pour ce qui concerne une des caractéristiques de la maladie chronique, remarquons qu'elle ne cesse d'être émaillée d'épisodes aigus. Ces épisodes aigus permettent souvent la reconnaissance de la maladie dans le sens du diagnostic, la

¹. L'adjectif *chronique* est emprunté en 1314 au bas latin *chronicus*, et est spécialisé dans le vocabulaire médical. *Dictionnaire historique de la langue française*, Le Robert, Paris, 2006, p. 751.

reconnaissance du malade qui en est affecté, et la reconnaissance du soignant ; soignant qui peut alors déployer le pouvoir de son savoir.

Pour ce qui concerne les caractéristiques des patients ou des soignants, remarquons que ces épisodes aigus sont appelés des *décompensations* ! Comme si la maladie n'était plus compensée, comme si la maladie chronique passait alors à un stade où elle ne pouvait être com-pensée, pensée avec. Pensée *avec* le savoir iatrique, pensée *avec* le savoir thérapeutique, pensée *avec* le malade, pensée *avec* le soignant. Tout se passe alors comme si la nature de la maladie reprenait le dessus, comme si la maladie s'imposait dans la conscience du soigné et du soignant comme la marque d'une destinée inéluctable, d'une mortalité oubliée par le médecin et le patient.

Alors la maladie chronique est-elle une maladie compensée ? Maladie pensée, à défaut de pouvoir être pansée par le malade ou par le médecin. La maladie chronique est une maladie constamment présente qu'on ne peut éviter de percevoir qu'en l'oubliant, pas trop car on parle alors de *déni*, mais suffisamment néanmoins pour préférer continuer à vivre. Coluche le faisait dire à cet homme diabétique, divorcé, venant de perdre son emploi et sans logement : « S'il fallait en plus que je me sente malade ! ». Ceci montre la nécessité de ce que les psychologues appellent, les résistances. Elles permettent à l'individu de trouver son équilibre sans être envahi par la souffrance d'un chaos interne.

La maladie chronique témoigne bien, comme nous le suggérait Éric Fiat de l'écart « qui n'en déplaît à Bacon, existe entre savoir et pouvoir. Une médecine qui sait ce qui va advenir mais qui ne peut l'empêcher, qui est désarçonné par son impuissance. » Malgré cela, on n'a jamais espéré autant, de plus de connaissances, de plus de savoir. L'accroissement de notre savoir scientifique qui devrait nous rendre de plus en plus humble, nous permet aussi l'illusion d'une puissance infinie. Et l'industrie pharmaceutique s'y engouffre, en organisant de plus en plus de soirées de formation de type miroir aux alouettes. Pour séduire et plaire, et le plaisir est indispensable à la mise en place et au maintien des comportements, il faut du « pratico pratique », du facile à appliquer, du *just do it*. Un cadre festif aide alors les prescripteurs à se persuader que les connaissances, si elles étaient suffisantes, pourraient les aider à remédier aux problèmes qu'ils rencontrent. Mais ces problèmes sont la plupart du temps d'une autre nature, même si on préfère se

renforcer dans notre façon de voir, plutôt que d'imaginer d'autres façons de penser les problèmes. Comme si en augmentant le grossissement du microscope, on pouvait mieux percevoir l'odeur de la fleur qu'on regarde.

Donc les problèmes quotidiens demeurent ! Comment suivre des procédures de bonnes pratiques, qui changent tout le temps et se complexifient à chaque nouveau consensus ? Comment faire pour motiver les patients, quand au bout d'une journée de consultation fatigante, il vous dit ne pas vouloir l'insuline prescrite ? Que dire à la personne qui vous dit qu'elle ne sait plus manger ? Quelle phrase peut-t-on prononcer pour annoncer à la famille la découverte d'un cancer digestif avancé ? Quel mot dire face à la mort d'un proche ? L'augmentation de nos connaissances, en déportant notre regard, ne peut pas nous apporter de solution.

Alors l'industrie pharmaceutique, sous couvert de la présentation d'un nouveau médicament, dévoile une nouvelle présentation, un nouveau dosage ou une association. Ceci permet au moins de contourner l'évolution inéluctable vers le générique². L'industrie pharmaceutique alimente son marché en entretenant sa clientèle de prescripteurs, accompagnée par l'industrie agroalimentaire qui a compris l'intérêt d'investir le champ de la santé. Il nous faudra donc être vigilant sur la nature des messages transmis, assez souvent suggérés par des présentations PowerPoint toutes prêtes à digérer. Nous ne devons pas nous contenter d'une déontologie compassionnelle à partager les souffrances des professionnels présents et à renforcer la vision nihiliste de ceux qui souffrent le plus. Prenons soin de la souffrance de nos confrères mais n'oublions pas la souffrance de ceux qui nous consultent !

Les limites de cette approche émergent de plus en plus dans l'approche scientifique et des collusions d'intérêt apparaissent. Des publications de plus en plus nombreuses s'en font l'écho. Ainsi une publication dans le *British Journal of Medicin* reprend 202 articles relatifs à une nouvelle molécule utilisée en diabétologie. Cette étude témoigne de risques de survenue d'infarctus du

². Lorsqu'un laboratoire met au point un médicament, il garde l'exclusivité de sa commercialisation jusqu'à l'expiration du brevet et jusqu'à l'expiration de la durée de protection des données de l'AMM (10 ans en France); une copie du produit original peut ensuite être développée et commercialisée par un autre laboratoire. On l'appelle médicament générique.

myocarde. La fréquence de survenue diffère significativement, selon que les auteurs ont ou non un conflit d'intérêt financier avec la firme pharmaceutique produisant la molécule !³

A côté de cette médecine *prescriptive* toujours largement dominante, à l'affût du dernier consensus français, européen ou américain, nous ne parlerons pas de la médecine *prédictive* dont les limites défraient les chroniques. Les prédictions à l'échelon collectifs de risques sanitaires, ou sur le plan personnel de déterminismes théoriquement malfaisants sont en pratique, souvent abusifs.

Notre travail portera sur une 3^{ème} forme de médecine qui cherche sa place : la médecine *éducative* ; une médecine où l'éducation du patient aurait une place au moins aussi importante que la prescription au patient. On ne se bouscule pas dans la réflexion sur ce terrain ; on préfère occuper la place, en disant qu'on en fait tous les jours, de l'éducation au patient. On applique des recettes, on distribue des brochures de l'industrie pharmaceutique. Un médecin généraliste invité à s'exprimer lors d'un colloque dit : « Tout acte médical entrepris par le médecin généraliste se superpose, voire se confond avec un acte *d'éducation pour la santé*. » Il précise les circonstances de cet acte d'éducation, qui pour lui procéderait, ou bien d'une sollicitation du médecin : « Vous êtes essoufflés ; je pense que c'est parce que vous fumez trop ; qu'en pensez-vous ? », ou bien d'une démarche du patient : « Docteur, je suis essoufflé, il est vrai que je fume beaucoup ; que me conseillez-vous ? ». Il nous propose de confondre les deux situations dans une seule, la demande du patient :

« Il me semble que l'on peut rassembler ces deux éventualités sous la notion unique de "demande du patient". Cette notion paraît réductrice, néanmoins elle n'exclut finalement que les situations où le patient n'accepte pas le préalable du bien-fondé de la position du médecin, ce qui rend alors très peu probable la rencontre que je m'efforce de décrire ici. »⁴

Bref, s'il est d'accord avec moi, tant mieux, sinon tant pis pour lui ! Il y a de quoi en avaler son stéthoscope ! A force de vouloir faire des médecins généralistes les pivots du système de santé, voilà que certains se persuadent de

³. Wang, McCoy, Murad, Montori, « Association between industry affiliation and position on cardiovascular risk with rosiglitazone: cross sectional systematic review. », *BMJ* 2010 ; 340 : c1344 doi : 10.1136/bmj.c1344

⁴. Fabrice Rey, *Témoignage d'un médecin généraliste*, in Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, PUF, 2000, p. 84.

faire de la prose sans le savoir et de l'éducation pour la santé seulement si le malade admet « le préalable du bien-fondé de la position du médecin » !

Cette attitude répandue ne trompe personne, ni les patients, ni les soignants concernés, comme ont pu le montrer différentes études⁵. Ce qu'on fait, n'est pas de l'éducation au patient, c'est le plus souvent de l'information ou du conseil. La déculpabilisation de cet aveu tient souvent au fait que ce n'est pas rémunéré, ou bien qu'on n'est pas formé pour « ça ». L'éducation du patient est un « machin », dont on parle de plus en plus, jusque dans les ministères, et, depuis Juillet 2009, dans la loi Hôpital Patient Santé Territoire⁶ (HPST). Alors on baisse les bras. Ainsi ce dialogue, lors d'une soirée entre médecins au sujet de la mise en place de l'insulinothérapie :

« le 1^{er} : Il y en a qui ont un blocage sur l'insulinothérapie...je pense à un patient, un jeune...qui doit avoir cinquante cinq, un gars qui arrivait de Tours... comprimés au taquet...enfin bon la complète...costaud et tout et qui ne voulait pas de l'insuline...des chiffres deux grammes quatre vingt...ça va durer jusqu'à je ne sais pas quoi...il va faire un accident...je ne sais pas ce qu'il va faire...

le 2^{ème} : et qu'est ce qu'il vous dit...il vous donne des raisons pourquoi il en veut pas...

le 1^{er} : pouf...il angoisse...il a peur de ne pas savoir gérer cela...

le 3^{ème} : de toute façons quand les gens refusent... »⁷

Alors rien à faire ? Car on ne sait pas que faire. Certains médecins adressent le patient au spécialiste : « Je t'adresse X, il ne veut pas d'insuline, tu auras plus d'autorité que moi ! » Le médecin généraliste assimile l'autorité fondée sur les connaissances du spécialiste, au pouvoir dont la quantité lui manquerait pour vaincre la résistance du patient, en l'occurrence un patient pas assez patient !

« Circulez, il n'y a rien à voir ! »

Pour certains : « L'éducation du patient ? Circulez, il n'y a rien à voir ! » Rien, pas même le soupçon d'une attitude soignante fondée sur la bienveillance,

⁵. Olivier Bourit, Éric Drahi, « Recherche en soins primaires. L'éducation thérapeutique des patients diabétiques vue par les médecins généralistes », *Diabète éducation*, Journal du DELF, N° spécial volume 17, Février 2007, p. 12-17.

⁶. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

⁷. Alison Garagnani, *Impact du passage de l'insulinothérapie sur la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 : focus group de soignés, leurs conjoints et des médecins généralistes*, Thèse pour le doctorat en médecine, Faculté de médecine de Tours, 2009, p. 118.

tout est flou, indéterminé et indéterminable. Alors que pour d'autres : « Il faut développer l'éducation thérapeutique et en faire partout ! » d'ailleurs, une référence du manuel de certification 2010 des hôpitaux y est consacrée et la loi HPST votée le 21 juillet 2009 y inscrit un article (article 84).

L'éducation thérapeutique des patients est ainsi le théâtre de comédies et de tragédies. Comédies humaines, ou l'infirmière se transforme en maîtresse d'école pour élèves de 75 ans : « je ne vais quand même pas apprendre le métier d'infirmière pour sortir du service » nous interpelle exaspérée cette dame de 75 ans après le passage d'une élève infirmière qui lui a signifié que pour être autorisée à rentrer chez elle, il fallait qu'elle sache faire ses injections d'insuline ! Tragédies, ou les conflits d'intérêts entre producteurs de soins et organismes de financement rendent aléatoires la prestation finalement proposée à la personne malade : un budget fléché non disponible pour se faire, ne permet pas d'assurer la continuité des soins éducatifs avec le personnel disponible. Tragédies aussi, quand tous les efforts de soins proposés ne peuvent modifier l'évolution dramatique d'une pathologie : Bernard a 50 ans, le service de pneumologie nous l'avait confié pour l'aider dans la gestion de son obésité, mais il a du mal à respirer et est transféré en réanimation. Bernard est mort d'hypoxie, dans un contexte d'obésité morbide compliqué de syndrome d'apnée du sommeil.

Comment comprendre ces paradoxes autour d'un vocabulaire pourtant on ne peut plus simple, puisqu' « éducation » fait partie du langage courant. Pourtant l'expérience de l'éducation thérapeutique de la personne diabétique, tant en milieu libéral ambulatoire, qu'en institution hospitalière spécialisée ou en structure intermédiaire comme les réseaux de soins ville-hôpital, montre des représentations et des pratiques très différentes les unes des autres, certains ont pu même dire opposées !

Dans ce contexte nébuleux du Qui-fait-quoi et du Que-fait-qui, il nous est apparu important de prendre le recul nécessaire à penser l'éducation du patient, autrement que par l'approche scientifique que nous utilisions jusqu'alors, pour orienter nos efforts et valider nos financements. Pourquoi choisir une approche philosophique plutôt que de ne pas persévérer dans l'approche scientifique ?

L'approche philosophique

Pratiquant et réfléchissant l'éducation thérapeutique depuis 1984, je n'ai pu, par la seule démarche scientifique, expliquer les contradictions observées dans les pratiques. La démarche scientifique étant elle-même à l'origine de ces pratiques contradictoires, nous avons donc choisi la démarche philosophique pour analyser, à partir de notre expérience, l'idée ou les idées sous-jacentes aux théories et aux pratiques pour mieux comprendre ces paradoxes.

La philosophie permet de s'intéresser aux représentations qui constituent le matériau de base qu'elle va élaborer. Il nous faudra donc nous interroger sur les représentations que nous avons de l'éducation, que nous avons du patient et que nous avons de l'éducation au patient. Pour Hans-Georg Gadamer : « le propre de la philosophie — à la différence des sciences — est apparemment de soulever des questions qui ne nous quittent plus sans que l'on sache si l'on pourra jamais y répondre »⁸.

Comment donc aborder par l'approche philosophique l'éducation du patient ? Il ne s'agit pas pour nous de passer l'éducation du patient « à la machine », à la machine à laver philosophique, pour voir si parler de l'éducation du patient est une tâche, de l'exercice, nettoyable en la faisant bouillir, ou si l'éducation du patient fait partie intégrante de l'exercice médical. L'exercice médical est acrobatique entre réalités scientifiques et désirs subjectifs, entre les intérêts éthiques de l'individu et ceux de la collectivité. Il s'agit plutôt pour nous, d'explorer le champ de réflexions philosophiques que cette pratique de l'éducation du patient propose. L'éducation du patient est *un champ problématique*, ai-je pu lire... un vaste champ, plein de problèmes, mais un champ dans lequel il peut aussi faire bon se promener, dans lequel chaque soignant, chaque soigné fera sa moisson d'observations, de réflexions, et de désirs.

Le souci du chercheur est l'organisation de cette promenade, comment faire pour organiser la promenade en plusieurs étapes. Nous proposons une démarche de réflexion sur l'éducation du patient en partant de son contexte actuel, comment

⁸. Hans-Georg Gadamer, *Philosophie de la santé*, Paris, Grasset, 1998, p. 102.

ce champ a-t-il poussé, et pourquoi aujourd'hui y voyons-nous telle ou telle espèce ? Puis nous étudierons le pourtour, les clôtures du champ. À partir de quand pénétrons-nous le champ de l'éducation du patient ? Quel est son périmètre autour de notions confondantes ? Nous associerons les pensées recueillies auprès d'autres promeneurs, des acteurs soignants et soignés concernés. Nous apporterons les données de l'expérience de la promenade dans ce champ, cet habitat de pensées partagées entre soignants, entre soignant et soigné, entre soignés mais aussi avec la collectivité publique, qui a charge d'entretenir cet habitat de pensée. Ceci nous permettra d'introduire, pour cette pratique, la nécessité du questionnement éthique, qui fera l'objet d'un développement ultérieur.

CHAPITRE PREMIER

L'ÉDUCATION DU PATIENT ET SON CONTEXTE

« La santé chronique demeure, à mes yeux, le cas particulier auquel nous sommes tous confrontés, nous les hommes. Nous avons tous besoin de nous soigner nous-mêmes. »⁹

⁹. *Idem*, p. 110.

CHAPITRE PREMIER : L'ÉDUCATION DU PATIENT ET SON CONTEXTE

Avant d'arriver à notre champ de réflexions sur l'éducation du patient, un petit tour par la plage.

Ballade sur la plage des possibles

Au fil des foulées matinales pour rejoindre la plage de Cabourg à la recherche de Proust, je me trouvais, ce matin-là, stoppé dans mes élans. Des travaux sur le port de Dives étaient en cours. Un brave Normand, qui avait sans doute l'intention de m'aider à sortir de la perplexité où j'étais pour me frayer un chemin, sortit son visage casqué de la cabine de son bulldozer pour me dire : « C'est interdit M'sieur par là ! ». Je voyais pourtant bien un moyen de poursuivre ma promenade puisque des barrières de chantier avaient été ouvertes pour laisser sans danger le passage aux engins, mais étaient interdites au passage de l'humain. Je refoulai donc ma triste condition humaine de touriste joggeur en quête de liberté. Je renonçai à remettre en question l'autorité de mon guide qui me montrait quel *sens* interdit il ne fallait pas prendre, et quelle intention il me fallait suivre. Je rebroussai donc chemin pour retrouver dans l'autre sens, un *sens* à ma promenade matinale, *sans* interdit. Je remarquai qu'à un « a » près, le mot « sens » changeait de sens.

Le *sens* interdit était édicté par autrui, représentant la commune de Dives, ayant décidé de réaliser les travaux au cours des vacances scolaires de Février. Il en appelait à mon contrat social de citoyen tenu de respecter l'arrêté municipal et les précautions d'accès pour protéger la sécurité des personnes et maximiser le bien de la communauté.

Le *sans* interdit, était certes un vieux précepte soixante-huitard, mais au-delà, témoignait aussi du besoin de sentir cette liberté de vivre, sans a priori, pour le présent et le présent du futur : l'a-près de la personne singulière qui après la tempête Xynthia de la veille avec ses Cinquante victimes, essayait de se frayer un chemin sur la plage des possibles. Cinquante victimes pour la plupart habitant un

hameau sous le niveau de la mer, protégé par une ancienne digue construite par l'homme qui a failli. Risque de la modernité qui oublie l'ancien ? Penser le possible, c'est aussi penser le risque.

Ballade à risque

Comment comprendre sur cette même plage de la côte fleurie, un panneau rouge « Danger ! Nous vous rappelons qu'il est extrêmement dangereux de stationner sur les bancs de sable à marée montante » jouxtant une stèle en l'honneur de Guillaume le conquérant qui s'est élancé avec 50000 hommes, il y a mille ans, pour traverser la Manche et conquérir l'Angleterre. Le risque est donc perçu différemment dans le temps de l'histoire des hommes comme dans le temps de chacun d'entre nous.

L'allongement de la durée de vie, l'espérance de vie comme disent les démographes, nous expose au risque de la maladie chronique. Risque, par une maladie inscrite dans la durée humaine, de perdre la santé ? Perdre la santé, perdre l'insouciance vécue de sa santé au risque d'une survie médicalisée sur la foi de soignants bienveillants ?

L'a-près de la survenue de sa maladie, l'information du malade est faite, le jugement du destin tombe avec cette nouvelle : « Vous avez une maladie chronique » et comme le dit P. Godet :

« La « *nouvelle* » qui inaugure le deuil de soi n'est donc pas, en ce cas d'espèce, une simple information, c'est l'effondrement de la dénégation qui protégeait le psychisme jusqu'à cet instant. »¹⁰

Que j'aie une maladie, ou que je sois malade, la maladie est définitivement inscrite dans mon futur. Elle est portée comme un objet extérieur ou supportée comme intégrée à mon sujet, Le mal a dit qu'il était là, par la parole du soignant. Soignant que le destin a mis en sa présence pour prendre soin de lui ! Là ! Que je ressente un trouble ou que je ressente rien, las ! La maladie est là. Ici et maintenant, mais que vais-je devenir après ?

Las ! Voyez comme en peu d'espace,
Mignonne, elle a dessus la place,

¹⁰. Philippe Godet, « Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité », *Éthique et santé* (2009), doi :10. 1016/j.etiqz.2009.03.004.

Las ! Las ! Ses beautés laissées choir ! (Ronsard)

L'a-près pour le soignant, l'a-près pour le soigné. La maladie chronique est l'impuissance de la médecine *prescriptive* à maintenir la santé du patient. En effet, la santé ne peut pas se prescrire, quand le médecin lui-même juge que nous sommes malades. Il nous faudrait donc apprendre à être malade ou à être en bonne santé malade. Apprendre. Apprendre du médecin, quand on est soigné, apprendre au patient, quand on est soignant. Ceci nous conduit à une médecine *éducative*, une médecine où mettre de l'ordre dans le trouble de la maladie, ne pouvant plus passer par la prescription, passerait par l'éducation du patient.

Cette médecine *éducative* fait suite à la médecine *préventive* qui s'est développée. Des choix de comportements permettraient d'éviter les risques sanitaires dont la présence s'affirme tous les jours de plus en plus, d'autant plus qu'ils sont moins bien connus. Moins le risque est connu, plus il est anxiogène. Savoir que 5000 personnes par an meurent sur les routes françaises, n'empêche pas de prendre le volant. Mais savoir que le risque d'encéphalopathie spongiforme bovine existait, sans qu'on puisse le quantifier précisément a semé le doute et la consommation de viande bovine s'est brutalement réduite.

Quant à la médecine *prédictive* elle avance aussi à grands pas dans l'esprit des consommateurs de santé. *Que choisir* pour vivre le plus longtemps possible en bonne santé ? L'information de santé s'impose à tous. On oublie sans doute un peu vite ce que chacun fait de l'information qu'il reçoit, mais dès que l'information est donnée, le soignant respire. Mon patient a été informé ! Et un homme informé en vaudrait deux !? Alors cette information sanitaire est bien vite déguisée en habits d'*éducation*. L'éducation à la santé est désormais à toutes les sauces, des plus concrètes aux plus abstraites, de la vinaigrette au programme politique ! Nous sommes tous concernés.

La santé en terre d'éducation

Nous avons vu que la santé était terre d'éducation. La santé de tout un chacun, et pas seulement des enfants qui bien naturellement doivent recevoir une bonne éducation. Dans un champ, les végétaux s'enrichissent de la terre dans laquelle ils germent et croissent, mais ils participent aussi à enrichir le milieu qui

leur a donné vie. Qu'est-ce que l'éducation peut-elle apporter à la santé ? Éducation, *ex ducere* ou *ex ducare* ? Est-il possible de réfléchir sur l'éducation du patient autrement qu'en terme de technique pédagogique ou de moyen de soumettre la santé du soigné à la vision de la santé du soignant ? La santé, est-ce un état ou une façon de vivre ? Pour définir l'état de santé, Georges Canguilhem nous dit que :

« La santé est une façon d'aborder l'existence en se sentant non seulement possesseur ou porteur mais aussi au besoin créateur de valeur, instaurateur de normes vitales. »¹¹

Porteur dans le présent, créateur dans le futur. Mais le présent reste le présent du présent et ce qui intéresse dans le futur, c'est le présent du futur. Présent du futur du soigné, mais aussi présent du futur du soignant.

En terme de santé, cette éducation *du* patient ou *au* patient, permet-elle, de mieux comprendre le présent, de mieux s'engager dans le futur ? Quand on est soigné, mais aussi quand on est soignant ? Nous avons dans un travail précédent¹², montrer le rôle de la relation de soins que permettait l'éducation du patient en hospitalisation, face à l'impuissance partagée des soignants et des soignés, confrontés à la maladie chronique.

Le contexte pour la santé d'entrer en *terre d'éducation* est *a priori* favorable. Le soignant, référent en matière de santé, a désormais une loi qui lui demande de pratiquer l'éducation thérapeutique. Certes, mais cette « facilité » juridique ne risque-t-elle pas de favoriser l'uniformité d'une pratique organisée et évaluée, aux dépens de la singularité d'une mission morale qui donnaient la force de s'engager dans des procédures complexes ? Il peut ne plus y avoir d'engagement, mais simplement l'exécution de ce que la loi impose. Ce contexte, ce terrain *a priori* favorable à l'éducation va-t-il faciliter la démarche éducative du patient comme issue du désir du soignant de tout s'approprier, ou comme issue du désir du soigné en quête d'accompagnement dans un rôle actif revendiqué ?

Notre expérience de soignant de la maladie diabétique, depuis quelques dizaines d'années, nous a permis d'être convaincu de l'intérêt de l'éducation du

¹¹. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, Quadrige, 2006, p. 134.

¹². Philippe Walker, *L'hospitalisation de semaine de la personne diabétique : de l'impuissance à l'espérance. L'écho-système*, Université Paris-Est Marne-la-vallée, Master de philosophie pratique 2^{ème} année, 2009.

patient. Mais peut-on en être certain sans prendre l'avis des soignés ? Bien que conviant les représentants de l'association des patients diabétiques à notre travail, il nous a paru nécessaire de recueillir l'avis de soignés non atteints de diabète, pour valider le sens de cette recherche, de cette ballade dans le contexte favorisant le développement de l'éducation du patient. Nous y avons découvert patiences et impatiences¹³.

Patiences et impatiences de patient

Tel était le titre de l'article de Philippe Godet, philosophe et lui-même atteint d'une insuffisance rénale chronique. Le statut de « chronique » le conduit non pas à des réflexions scientifiques mais philosophiques.

« La maladie qui m'a installé dans le statut de patient "chronique" m'a révélé que cette mise en situation nouvelle dans mon rapport à moi-même, aux autres concrets, à la société solidaire, sollicitait, plus instamment que l'insouciance de la santé, une lucidité réflexive, par laquelle je me suis confirmé à moi-même que l'existence dans ses urgences et ses difficultés les plus immédiates, engage une responsabilité philosophie et principalement éthique qui reconduit au concept et à sa rigueur. »¹⁴

Il qualifie lui-même sa réflexion de partielle et de partiale, mais elle recoupe bien l'horizon que nous avons en vue de notre travail réflexif sur le questionnement du patient. Certes ce patient est un peu particulier puisqu'il perçoit d'emblée la dimension existentielle de sa situation. Mais la maladie chronique paraît bien être une possibilité d'appropriation d'un nouvel état de santé, permettant à chacun, soigné comme soignant, de trouver sa place respective et singulière. Et l'éducation du patient s'inscrit alors naturellement comme un habitat de pensées à partager :

« Aussi ma contribution au thème de "l'éducation thérapeutique" est-elle de dire que cette éducation, légitimement invoquée aujourd'hui, renvoie peut-être, derrière des enjeux particuliers, à celui, universel, de concevoir et de diriger le sens qu'on donne à son humanité. »¹⁵

Les patients, de plus en plus informés notamment par les médias, sont de plus en plus impliqués dans cette dimension du soin, et en particulier par le

¹³. La patience est une polygonacée poussant à l'état sauvage, et l'impaticente, une balsamine.

¹⁴. Philippe Godet, « Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité », *op. cit.*

¹⁵. *Idem.*

développement des maladies chroniques. Ces maladies sont souvent associées entre elles, par exemple : obésité et diabète, diabète et hépatite C, obésité et asthme, diabète et hypertension. Soixante maladies recensées par l'OMS pourraient bénéficier de l'éducation thérapeutique. La plupart des maladies de ce champ de réflexion relèvent des maladies dites chroniques.

La croissance des maladies chroniques

Les maladies chroniques se développent et laissent perplexes soignés, soignants et financeurs : « Dans les soins délivrés en dehors de l'hôpital, 80 % environ des maladies traitées sont chroniques ». « Beaucoup de patients n'observent pas les instructions ; moins de 50 % suivent correctement leur traitement. »¹⁶

Dans le Cher, 15000 personnes sont diabétiques sur une population de 330000 habitants. Dans l'hôpital de référence départemental, sur 150 lits du pôle de médecine A, 30 à 50 % sont occupés par des patients diabétiques. Dans les 400 lits de médecine chirurgie, 25 % sont occupés par des personnes diabétiques.

Alors il faut survivre, et pour survivre, on peut utiliser les moyens mis en place par l'éducation thérapeutique, comme l'expérience de Gilles, qui a plusieurs maladies chroniques graves, nous le démontre.

Gilles, 55ans, a subi un quadruple pontage aortocoronarien, il est aussi diabétique, pas très bien équilibré. Il a perdu son emploi après sa maladie et a la C.M.U. qui lui permet l'accès aux soins. Cette exclusion sociale l'a beaucoup affecté. Il va beaucoup mieux depuis qu'il participe activement aux ateliers proposés par Caramel¹⁷. Plus de 100 participations à ces ateliers, « si je n'avais pas Caramel », je ne serai plus de ce monde » nous dit-il, ce qu'a des difficultés à comprendre notre financeur régional pour qui Gilles ne fait que gaspiller indument l'argent de la collectivité, privant potentiellement les autres des services d'aide du réseau. Gilles a une pompe à insuline qu'il gère très correctement, ce qui lui permet de limiter les déséquilibres de son diabète. Il nous offre ses services pour aider à l'animation d'une journée d'éducation thérapeutique pour enfants et adolescents.

¹⁶. Report of a WHO Working Group, *Therapeutic patient education*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1998, p. 3. « In health care practice outside the hospital, about 80% of the diseases treated are chronic. » « Many patients do not comply with instructions ; fewer than 50% follow their treatment correctly. »¹⁶

¹⁷. CARAMEL est un réseau de soins ville-hôpital départemental dans le Cher. Financé majoritairement depuis 2002 par l'assurance maladie, il est destiné à aider par l'éducation thérapeutique les personnes diabétiques ou obèses.

Les enfants et les adolescents sont de plus en plus souvent aussi, affectés par une forme rare, mais non moins grave, de la maladie diabétique, le diabète de type 1¹⁸. *Dr Merlin contre les « diab(l)ètes » aux étangs de Goule*, tel était le titre du quotidien régional venu témoigner d'une journée ensoleillée de Septembre passée avec une vingtaine de jeunes diabétiques de type 1 du département et leurs familles. Cette journée d'éducation thérapeutique était organisée par CARAMEL, le réseau diabète départemental, le service de pédiatrie et de diabétologie du centre hospitalier avec la Caisse Primaire d'Assurance Maladie et l'industrie pharmaceutique. Les jeunes diabétiques atteints de cette maladie rare, ainsi que leur famille, ressentent fortement l'isolement dans lequel les enferme la maladie.

En effet, la maladie diabétique se doit d'être vécue péniblement en empêchant les plaisirs physiques, alimentaires et sociaux, pour se réduire à une forme austère de la santé. Nous avons donc décidé d'organiser cette journée pour aider à modifier cette perception de la maladie. Nous avons choisi de nous placer sur le thème de l'enchantement et de la lutte contre les *goules*. Ces monstres mythiques sont supposés peupler les étangs « de Goule ». Cette pièce d'eau est un terrain propice à mobiliser fées et Merlin pour enchanter son cadre, et retrouver dans le partage de la rencontre, entre enfants, adolescents et parents, la « faim de vie ».

À côté du diabète de type 1, le diabète sucré de type 2¹⁹ est une maladie chronique très répandue, un « problème de santé publique ». Nous le prendrons comme base de notre réflexion. L'ensemble des auteurs s'accordent à dire qu'il représente un paradigme de la maladie chronique. Le diabète de type 2 est la maladie où on retrouve le plus grand nombre d'expériences concernant l'éducation du patient. Il est aussi souvent invoqué par la médecine préventive et la médecine prédictive. Nous nous accordons à le considérer comme une bonne illustration de notre champ de pensées dans la mesure où cette maladie,

¹⁸. Autrefois appelé diabète insulino-dépendant, le diabète de type 1 a une étiologie immunogénétique qui détruit les cellules pancréatiques fabriquant l'insuline, seule hormone hypoglycémisante de l'organisme. Il touche le sujet jeune. C'est une maladie rare.

¹⁹. Le diabète de type 2, autrefois appelé diabète non insulino-dépendant, touche le sujet à partir de 50 ans. Obésité, sédentarité et stress augmentent les besoins d'insuline. Sur une prédisposition génétique, le pancréas ne peut fabriquer les grandes quantités d'insuline nécessaires au maintien d'une euglycémie. C'est une maladie fréquente.

habituellement silencieuse, nous permet de poser tous les problèmes soulevés par l'éducation du patient.

Le contexte du développement de l'éducation du patient à cette maladie silencieuse, tient au nombre de plus en plus important de patients informés, de son incidence de plus en plus importante à âge constant, mais aussi de sa prévalence accrue du fait de l'augmentation de « l'espérance de vie ».

Mais quelle relation unit ces maladies et ces patients ? Quelle vision déesse Science, a-t-elle à proposer au patient pour comprendre sa maladie au XXI^e siècle en France ? Quelle vision déesse Science a-t-elle à proposer aux soignants pour comprendre la maladie chronique de l'autre ou l'autre atteint de maladies chroniques ?

Les limites de l'abord scientifique de la maladie et du malade

L'abord scientifique du contexte ne nous donne qu'une vision très partielle de la maladie et du malade. C'est la reconnaissance de l'échec de cette vision réduite qui a pu permettre le développement de la réflexion sur l'éducation du patient. Vision d'homme machine, de pièces détachées, une vision objective pour augmenter les connaissances, qui ont fait le succès de la médecine contemporaine, mais aussi une vision relative qui occulte le vivant. Si dans les secteurs de soins d'urgence, ou d'imagerie, ou de laboratoire, la vision objective peut suffire, on ne peut continuer à ignorer le sujet quand on est confronté comme soignant ou comme soigné à la maladie chronique. Il nous faut comprendre autrement ce qu'elle nous découvre tous les jours.

Vision subjective au travers de la porte de l'atelier culinaire vers midi : Sophie devisait en échangeant des plaisanteries en mangeant seule avec Monique, face à face devant leur impuissance objective d'hier. Sophie pèse 31 Kg, Monique pèse 199 Kg, elles sont toutes les deux très satisfaites de leur séjour dans le service... malgré une souffrance partagée, celle pour Sophie de sentir ses os en contact avec le matelas, celle pour Monique de sentir les lattes du lit sous le matelas écrasé par son corps.

Cette vision était difficile à imaginer par le raisonnement scientifique. En effet les causes des maladies dont souffrent Sophie et Monique sont diamétralement opposées. L'accroissement des connaissances objectives du soignant augmente son décalage de perception du patient. Sujet patient de sa

maladie. Cet état de fait entretient alors une culpabilité réciproque : du soigné, faute de pouvoir mettre en pratique les conseils bienveillants de son soignant, mais aussi du soignant, culpabilisé de ne pas parvenir à modifier la perception et les comportements du sujet malade, malgré tous ses efforts de formation à l'objet scientifique.

Alors il y a *crisis*, rupture, à l'occasion parfois d'un avis spécialisé, d'une hospitalisation ou d'une demande d'aide au réseau. « Il ne comprend rien » dit le soignant en parlant du malade. « Il ne comprend rien » dit le soigné en parlant de son soignant. Chacun reste sur l'analyse de la situation de son point de vue, sans partage ni recherche de vision complémentaire. Soignant, on n'ose pas remettre en question sa position si chèrement acquise après une formation longue et prenante, voire pour certains une compétition pour gravir les échelons de responsabilité, ou après avoir réussi difficilement à contenir une souffrance pour être soi, tout en étant soignant. Soigné, après la course poursuite pour accéder aux soins, ponctuée d'attente, de frustration, de dépassements d'honoraires, même si rien ne peut définir le prix à payer pour le service rendu en matière de santé, on reste persuadé de ne pas être correctement informé et d'être incompris. Cette situation peut rester cristallisée autour de la notion d'information, comme en témoigne le manuel de certification des hôpitaux, qui dans sa version 2010 consacre une référence complète à l'information du patient²⁰. Mais cette situation peut conduire naturellement à l'éducation du patient.

Symptôme de cette rupture, l'éducation du patient. Soigné et soignant, ayant pris conscience de cet abîme entre leurs points de vue, et de l'importance qu'il y a à le réduire, acceptent alors de s'écouter. S'écouter mutuellement dans une relation d'échange de connaissances partagées, mais aussi de sentiments et d'émotions. La *crisis* produit, par la déstabilisation des deux acteurs, une autre scène de vie, où les spectateurs deviennent aussi acteurs. Un champ de possibles. Chacun impose alternativement à l'autre son point de vue, et assez souvent de manière exclusive. Qu'y a-t-il de commun entre Dr Merlin, et Gilles, entre Sophie

²⁰. Le manuel de certification, dans sa version 2010, a 28 références qui permettent de porter une appréciation indépendante sur la qualité des prestations d'un établissement de santé. La référence numéro 11 a trois critères : a. information du patient sur son état de santé et les soins proposés ; b. Consentement et participation du patient ; c. Information du patient en cas de dommage lié aux soins.

et Monique ? L'éducation du patient ! L'expression favorisée est respectée et par elle, l'homme qui s'exprime.

Respect contre science ? Non, la science permet seulement de ne pas confondre soin et amour. Elle permet au soignant de ne pas confondre ses sentiments et sa responsabilité professionnelle, mais dans une simplicité réductrice qui réduit le soin à un acte scientifique. Notre difficulté est de situer le respect sur un autre plan. Comme le dit Éric Fiat²¹, le respect est le sentiment que doit nous inspirer la dignité de l'autre et il ne faut pas confondre l'obligation de respecter et celle d'aimer. On peut respecter sans aimer, et aimer sans respecter. La mesure de la « bonne distance », que tout professionnel de santé se doit de conserver avec les malades, est à ce prix. Au prix d'une reconnaissance réciproque.

Il nous arrive souvent de nous voir proposer par le patient des symptômes, qui ne sont pas des signes de la maladie pour laquelle nous le suivons, mais qui lui servent de moyens à nous interpeller sur sa souffrance. Ainsi, la douleur exprimée peut ainsi être le seul point d'appel au secours du patient impuissant face à plusieurs maladies chroniques, trop « silencieuses » par ailleurs. Ainsi nos patients nous proposent souvent de les aider à lutter contre des douleurs chroniques, rejoignant ainsi l'interprétation physiologique de Bergson sur la douleur, cité par Jean Claude Fondras :

« Ainsi naît la douleur, laquelle n'est point autre chose, selon nous, qu'un effort de l'élément lésé pour remettre les choses en place, une espèce de tendance motrice sur un nerf sensible. Toute douleur doit donc consister dans un effort, et dans un effort impuissant. »²²

La douleur permet aussi au patient de reprendre la main sur l'expression de sa maladie, aux dépens de la biologie perturbée qui est le domaine du soignant. Nous avons pu vérifier la réalité de ce malaise partagé par la perception de cet effort impuissant du soignant et du soigné, lors d'une intervention en garde :

²¹. Éric Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*, Paris, Larousse, Philosopher, 2010, p. 165-181.

²². H. Bergson, *Matière et mémoire*, in *Œuvres*, édition du centenaire, Paris, PUF, 1959, p. 202.

L'infirmière de nuit nous interpelle vers 22 h au sujet d'une femme arrivée dans un service de médecine l'après-midi, transférée de l'unité de soins intensifs. « L'interne l'a vu cet après-midi, mais il faut absolument lui prescrire quelque chose pour la nuit. Elle nous a déjà dit qu'elle avait mal à la tête. Parce que sinon, elle va nous embêter toute la nuit ! » Souffrance de soignant.

Ne connaissant pas la malade, je vais la voir et la trouve dans une chambre seule, dans son lit en train de regarder la télévision. Elle nous dit avoir fortement mal à la tête la nuit depuis son arrivée en soins intensifs et que seul le Perfalgan (paracétamol injectable), qu'elle avait tous les soirs, la soulageait. Nous lui proposons des comprimés (paracétamol per os), qu'elle repousse car ça ne lui faisaient « rien ». Souffrance de soigné. Alors nous l'assurons que l'infirmière passerait à sa demande lui faire une injection pour la soulager et lui permettre de dormir.

Bien que nous ne soyons pas spécialiste de la douleur, nous sommes un peu surpris, compte-tenu de l'expérience personnelle de nos propres maux de tête, qu'on puisse choisir de regarder la télévision avec ces douleurs... Nous décidons donc de contribuer par notre intervention à aider l'équipe soignante en charge de cette patiente, à comprendre ce mal de tête, à comprendre ce qui était du ressort de la nociception et ce qui était du ressort de la souffrance. Nous prescrivons donc de réaliser à la demande de cette femme, une ampoule de placebo et en cas de persistance des douleurs une heure après l'injection de placebo, de réaliser l'injection de Perfalgan.

Le lendemain matin, impatient de connaître le résultat de notre investigation thérapeutique, nous ouvrons le cahier de transmission des infirmières. Quelle ne fut pas notre surprise en constatant que ni le placebo, ni le Perfalgan n'avait été nécessaire ! La patiente n'avait pas appelé l'infirmière qui avait constaté à son passage systématique, qu'elle s'était endormie spontanément ! Une relation de soin, même brève, semble donc avoir rendu inutile l'injection de placebo et de Perfalgan contre ce mal de tête, qui faisait autant mal à la tête de l'infirmière qu'à celle de la patiente !

Le patient, sa maladie, la *crisis*,...et puis il y a l'air du temps...le temps des cerises, chanson révolutionnaire devenue romance d'amour.

J'aimerai toujours le temps des cerises,
C'est de ce temps-là que je garde au cœur
Une plaie ouverte !
Et dame Fortune, en m'étant offerte
Ne saurait jamais calmer ma douleur...
J'aimerai toujours le temps des cerises
Et le souvenir que je garde au cœur²³

Révolution des pensées de soignants, révolution devenue romance d'amour ?

²³. Jean-Baptiste Clément (1866)

Dans l'air du temps des pensées

L'éducation est désormais omniprésente, mais davantage par les difficultés qu'elle pose, que par les solutions qu'elle trouve ! L'éducation était auparavant réservée à l'école et à la famille, mais l'éducation concerne maintenant de multiples partenaires de la société : éducation du consommateur, éducation du patient, éducation des populations à l'environnement... il faut éduquer ! Pourquoi ? Pourquoi chacun souhaite éduquer l'autre, pourquoi nos sociétés deviennent des sociétés *éducatives* et pédagogiques ? Il nous faudrait devenir pédagogues, dans nos relations avec nos proches, avec nos voisins, avec nos malades. Pédagogue, tel était nommé l'esclave qui emmenait l'enfant à éduquer vers celui qui enseignait. Étymologiquement, pédagogue vient de *paidos*, l'enfant, et de *agein*, emmener. Pédagogue est souvent utilisé actuellement comme adjectif pour caractériser celui qui a le souci d'expliquer pour faire comprendre et enseigner, qui permet à l'autre d'apprendre. Concernant le domaine de la santé, l'hygiénisme du XIX^e siècle a permis de souligner l'importance de transmettre aux autres les connaissances susceptibles de modifier les comportements nuisibles à leur santé. Mais cette attitude s'est généralisée jusqu'à qualifier la société de médicalisée.

Médicalisation - Hygiénisme : La BD *S.O.S. Bonheur*²⁴, nous rappelle par la fiction, les extrêmes d'une société utilitariste où toute la vie quotidienne serait organisée autour de la recherche d'une santé parfaite, définie par une élite de sages. Imaginons un monde où la moindre liberté individuelle serait supprimée et nous ne pourrions plus que penser à l'optimisation de la santé, pour atteindre un bonheur artificiel obligatoire et axé sur la *bonne* santé. Il s'agit certes d'une caricature mais qui n'est guère éloignée des risques redoutés par l'informatisation généralisée des données de santé par le DMP²⁵

²⁴. Griffo, Van Hamme, *S.O.S. Bonheur*, Marcinelle, Belgique, Dupuis, Aire libre, 2001, 175 p.

²⁵. Le principe du dossier médical personnel (DMP), un dossier informatisé et sécurisé contenant les principales informations de santé d'un patient, a été créé par la loi du 13 Aout 2004, en même temps que le médecin traitant. Le DMP devait être l'instrument principal de la coordination entre médecins généralistes et spécialistes, par un meilleur partage des données de santé. Il devait être ouvert pour chaque assuré en 2007, mais n'a cessé d'être différé pour des raisons techniques et de gestion du dossier. La ministre de la

DMP pour un P de trop ! Dossier Médical *Personnalisé*. Un « P » pour Partagé ou pour Personnel ? Se proposant de faciliter la communication des informations de santé, l'acronyme a changé de sens pour devenir *Personnel*, mais ce qui est *personnel* peut-il être *partagé* ? Ce projet, qui a fait émettre de grandes réserves au CCNE dans son avis 101, comporte aussi un volet prévention. Nous ne rentrerons pas dans le détail de cette problématique, que nous retrouverons dans le dossier d'éducation et le diagnostic éducatif dans une partie ultérieure de notre travail. Le DMP a d'ailleurs été largement commenté par D. Folscheid lors d'une présentation, *L'homme et la puce*, au CCNE en 2008. Nous avons nous-mêmes présenté un travail à Bourges en 2009 sur ce sujet²⁶. Nouvel avatar de la normalisation, l'informatisation des données de santé se doit de préserver la liberté de la personne soignée et celle du personnel soignant. Cette informatisation se doit aussi de préserver la confiance au delà de la confidentialité pour rester un moyen, parmi d'autres permettant, au mieux de favoriser et au moins de préserver la singularité de la rencontre humaine. Rencontre humaine, sans laquelle ne peut s'engager une relation thérapeutique susceptible au mieux d'enrichir, ou au moins de préserver l'humanité du vivant souffrant. Rencontre humaine, pour éviter que l'Homme ne soit du-P devant un écran à la réflexion.

L'hygiénisme conduit à la médicalisation avec l'apparition de nouveaux métiers, et la médicalisation devient aussi support de valeur morale. Il n'est pas moral de ne pas rester en bonne santé, et l'éducation de santé a pour objet de diffuser les bonnes informations pour adopter de bons comportements. Cette bonne santé alimente la recherche de performance. Performances physiques mais aussi sociales. Pierre Bourdieu décrit ainsi la collusion entre ceux qui offrent les moyens de combler l'écart entre l'être et le devoir être pour tout ce qui touche au corps et l'apparition de nouveaux désirs issus d'une nouvelle bourgeoisie :

santé, Roselyne Bachelot, avait promis en 2009 une première généralisation du DMP en 2010.

²⁶. Philippe Walker, *Le D.M.P. pour un P de trop*, réunion du 28 Mai 2009 du Groupe d'aide éthique du C.H. de Bourges.

« Des conseillers conjugaux aux vendeurs de produits diététiques, ceux qui font aujourd'hui profession d'offrir les moyens de combler l'écart entre l'être et le devoir être pour tout ce qui touche à l'image ou l'usage du corps, ne pourraient rien sans la collusion inconsciente de ceux qui contribuent à produire un marché inépuisable pour les produits qu'ils offrent en imposant de nouveaux usages du corps et une nouvelle *hexis* corporelle, celle que la nouvelle bourgeoisie du sauna, de la salle de gymnastique et du ski a découverte pour elle-même, et en produisant du même coup, autant de besoins, d'attentes et d'insatisfactions : médecins et diététiciens qui imposent avec l'autorité de la science leur définition de la normalité, "table des rapports du poids et de la taille chez l'homme normal", régimes alimentaires équilibrés ou modèles de l'accomplissement sexuel, couturiers qui confèrent la sanction du bon goût aux mensurations impossibles des mannequins, publicitaires qui trouvent dans les nouveaux usages obligés du corps l'occasion de rappels à l'ordre innombrables ("surveillez votre poids », etc.), journalistes qui font voir et font valoir leur propre art de vivre dans les hebdomadaires féminins et les magazines pour cadres dorés qu'ils produisent et où il se produisent, tous concourent, dans la concurrence même qui les oppose parfois, à à faire progresser une cause qu'ils ne servent si bien que parce qu'ils n'ont pas toujours conscience de la servir ni même de se servir en se servant. »²⁷

Nous voyons les dimensions que peut prendre la santé en fonction de sa perception dans la société ; perception dont les professionnels de santé peuvent se faire complices involontaires ou volontaires.

Mais revenons à notre éducation du patient, ce champ de la modernité dans lequel ne cessent de germer et de croître une infinité d'espèces nouvelles. Nouvelles espèces, ou espèces d'hier redécouvertes ?

L'éducation du patient vue d'hier

L'activité soignante *éducative* auprès des patients n'est pas une entité indépendante, un produit circonscrit sans rapport avec l'activité soignante *curative*. Elle n'est donc pas née d'aujourd'hui et il ne faudrait pas confondre la façon dont on en parle avec sa façon d'exister. L'éducation et la pratique médicale se retrouvent ainsi autour du patient tout en restant distinctes. Alors le soignant endosse des airs de pédagogue :

²⁷. Pierre Bourdieu, *La distinction*, Paris, Les éditions de minuit, p. 171-172.

« Il apparaît inhérent à la nature de la pratique médicale authentique que celui qui l'exerce sache « *expliquer les choses* », faire appel, par le dialogue, à la raison du malade capable de comprendre et d'apprendre et pas seulement de subir la maladie et le traitement susceptible d'être prescrit, afin qu'il puisse contribuer lui-même à la prise en charge de sa condition et ainsi accéder progressivement et autant qu'il est possible, à une véritable autonomie. C'est le sens même que l'on accorde au terme d'« *éducation thérapeutique* », en précisant que cette composante « *pédagogique* » ne peut prendre son sens et sa valeur que dans le cadre spécifique et déterminé de la recherche de la santé ; en ce sens, il convient de rappeler que la finalité essentielle de l'art médical reste de soigner et non à proprement parler d'« *éduquer* ». »²⁸

Mais désormais, l'éducation thérapeutique est considérée comme un acte de soin. Si l'art médical, la *praxis* médicale, intègre, sans que cela ne fût sa finalité, cette composante pédagogique, nous devrions en retrouver des traces anciennes. Car remettre de l'ordre dans le chaos provoqué par la maladie, comme le suggère la racine indo-aryenne *med* de médecin, est une préoccupation de tout temps partagée par le malade et le médecin, puis par ses aidants soignants apparus plus tardivement, infirmiers, aides-soignants. L'adjectif *thérapeutique*, que nous détaillerons plus loin, englobent d'autres acteurs de santé que les soignants.

L'action éducative n'exclut en aucune façon l'action curative. Prendre soin, c'est aussi soigner. Mais on pourrait, dans une objectivation extrême, soigner sans prendre soin. *To cure and not to care*. L'action éducative est du domaine de *prendre soin*, mais pas seulement, puisqu'il ne s'agit pas seulement d'accompagner la passivité d'un patient, mais aussi de l'aider à assumer son rôle de sujet actif, et cette dimension n'est pas propre non plus à l'époque dite moderne. L'éducation est une action et à ce titre, une *praxis*, une pratique qui modifie celui qui la fait autant que celui qui la reçoit, comme nous le disait Maurice Blondel, qui nous a éclairé dans un précédent travail²⁹.

On retrouve ainsi chez Platon des exemples de ce qui pourrait aujourd'hui être appelé de l'éducation thérapeutique et du renforcement positif sous l'angle de l'approche cognitivo-comportementale. Ainsi dans les *Lois* :

²⁸. Philippe Blanc, L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'« apprendre », *Éthique et santé* (2009), doi:10.1016/j.etiqe.2009.03.001

²⁹. Philippe Walker, *La consultation de la personne diabétique : de la relation humaine à la thérapeutique. La place de l'autre pour être soi*, Université Paris-Est Marne-la-vallée, Master de philosophie pratique 1^{ère} année, 2008.

« C'est ainsi qu'il en va chez les gens qui sont malades et qui sont de constitution faible : ceux qui sont chargés de les nourrir tentent de leur servir ce qui est bon pour eux sous forme de mets et de boissons agréables, tandis que ce qui leur est nuisible, ils le présentent sous forme de mets et de boissons qui rebutent, pour qu'ils aiment les uns et qu'ils prennent la bonne habitude de détester les autres. »³⁰

Certains appelleront cela de la manipulation puisque le comportement est directement influencé par un tiers soignant, d'autres en langage cognitivocomportemental, du renforcement positif ou négatif. En terme d'éducation à la santé, le plaisir de la table est aussi mentionné par Platon comme « une affaire importante que de bien user des désirs relatifs à l'art culinaire, de manière à en cueillir le plaisir sans se rendre malade. »³¹. Plaisir donc à utiliser mais à limiter.

Xénophon aussi, cité par Michel Foucault³², nous dit qu'Hippocrate engageait ses disciples à prendre soin de leur santé. Ce soin qui devait prendre appui sur un savoir reçu devait aussi se développer en une attention vigilante à soi. Ainsi, il conseillait à ses disciples, qui souhaitaient modifier leur alimentation, de tenir, ce que nous appelons aujourd'hui, un journal alimentaire. Ce comportement, remis à la mode du jour, permet à la personne, dans 30 % des cas dans notre expérience, de rééquilibrer elle-même ses apports alimentaires et de les rapprocher de ses besoins. Il y a donc concernant l'alimentation, d'anciennes traces de pratiques visant à préserver la santé. Espèces donc redécouvertes. Qu'en est-il actuellement des espèces nouvelles ?

L'éducation du patient vue d'aujourd'hui

L'internationalisation de la santé par l'OMS a beaucoup contribué à officialiser cette activité spécifique des soignants qui n'était pas aussi présente dans la fonction médicale initiale.

En France, au cours des États généraux de la santé, organisés en 1998-1999, on a pu lire, dans les recommandations des jurys citoyens, que l'information, l'éducation et la prévention sont trois axes à développer en urgence. Cette

³⁰. Platon, *Lois II* in *Œuvres complètes*, Paris, Flammarion, 659c, p. 717.

³¹. Platon, *Le Banquet* in *Œuvres complètes*, Paris, Flammarion, 187e, p. 120.

³². Michel Foucault, *Histoire de la sexualité II L'usage des plaisirs*, Paris, Gallimard, 1984, p. 142-143.

demande répond sur le plan des débats publics, comme nous l'explique Brigitte Sandrin-Berthon, à trois points de vue :

— Le point de vue *sociologique*, avec une remise en question du pouvoir médical et des politiques de santé publique. La démarche éducative reconnaît le patient et le place dans une position de sujet.

— Le point de vue *épidémiologique*, qui du fait de l'accroissement de l'espérance de vie, le nombre et la durée d'évolution des maladies chroniques, s'accroît (asthme, diabète, hypertension artérielle). Les techniques médicales les plus sophistiquées s'avèrent inefficaces, si les personnes concernées ne modifient pas leurs habitudes de vie.

— Le point de vue *économique*, puisque les études montrent que l'éducation pour la santé améliore la qualité de vie des patients et réduit le coût de leur prise en charge.

Les trois points de vue concourent à favoriser la pratique de l'éducation du patient, mais pourquoi une telle actualité ?

L'éducation du patient au secours de la médecine

La médecine, l'apogée de la démarche scientifique qui caractérise nos sociétés modernes, serait-elle donc en danger qu'il serait besoin de lui porter secours ?³³,

La médecine qui concentre tous les savoirs, s'empare de tout notre quotidien le plus intime, notre alimentation, notre sexualité, et identifie des conduites à risque. Fumer, manger, boire, conduire, auraient-ils besoin d'un savoir transcendant qui permette de reprendre pieds et place dans une société en difficultés de repères ?! Le public a besoin d'y voir plus clair. À force de le culpabiliser, de l'effrayer par tous les risques qui le guetterait, l'homme du XXI^e siècle des pays dits développés, cherche à faire le tri entre ce qu'on lui dit, ce qu'il faut ou non manger, ce dont il faut ou non qu'il se protège. La production de faits de santé est surabondante et donne lieu à des interprétations contradictoires. Il faut pratiquer une activité physique et en même temps il faut installer partout des

³³. Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, PUF, 2000, 198 p. Publié par le Comité français d'éducation pour la santé (CFES), cet ouvrage rend compte des débats engagés lors de deux colloques en 1998 et 1999.

défibrillateurs automatiques pour pallier aux arrêts cardiaques. L'homme est à la recherche d'une piqûre de rappel, à défaut de vaccin, pour que l'humain reprenne le dessus là où la production, la quantité cherche à se substituer à la qualité, et le général au particulier. Toujours plus de désirs creusent le fossé social d'une société toujours plus en demande de réponses médicales.

Alors, l'éducation du patient, d'hier à aujourd'hui, c'est tous gagnants ?

Tous gagnants !?

Pour quelles raisons, l'éducation du patient est-elle aussi bien ancrée dans notre champ de santé ? Parce que les acteurs de ce champ de santé sont tous très intéressés. Cette épidémie de maladies chroniques³⁴, constitue un terreau favorable au développement de l'éducation du patient. Seule une forte participation du patient à sa prise en charge peut répondre aux spécificités des maladies chroniques. Jean-Philippe Assal, opposant les caractéristiques des maladies chroniques aux maladies aiguës, présente l'éducation thérapeutique comme l'une des composantes indispensables de leur traitement.

Un plus pour le patient

En 2004, dans le cadre de la préparation du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, une enquête a été menée auprès des associations de patients. Parmi les vingt-cinq objectifs cités, « éduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie » était cité en 6^{ème} position et en 9^{ème} position, « éduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée ». En 2004, vingt-cinq associations d'usagers se regroupent au sein du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss) et apparaît le *patient citoyen*. L'utilisateur du système de santé est solidaire des autres usagers. Sa responsabilité, il l'exerce avec d'autres, dans un contexte, dans une culture, avec des contraintes et des attentes partagées. Ses choix ne mettent pas en jeu qu'une responsabilité individuelle. Les pathologies et leurs traitements sont les conséquences de l'organisation sociale, de choix politiques. Nous partageons l'avis de Bertrand

³⁴. Brigitte Sandrin-Berthon, « L'éducation thérapeutique : pourquoi ? », *Médecine des maladies métaboliques*, Mars 2008, vol. 2, n°2, p. 155-159.

Cassaigne³⁵, qui nous dit que l'État, au lieu de réfléchir à la façon dont toute sa politique, y compris économique et sociale, prend en compte des priorités de santé, l'État préfère encourager une médicalisation toujours plus grande des phénomènes sociaux. Il est nécessaire de considérer le patient comme un sujet de droit, comme un citoyen³⁶ qui contribue à l'élaboration d'un projet de santé commun. Certes, les patients discutent de leur traitement, veulent être associés aux décisions qui les concernent, mais si le patient est acteur, il l'est comme appartenant à une collectivité, inscrit dans des solidarités. Le médecin, l'expert sont alors en position de partenaires, sinon d'adjoints : les patients participent à leur prise en charge et peuvent faire prévaloir leur propre projet. Les associations de malades sont un exemple prometteur de citoyenneté exercée. Mais les patients ne sont pas seuls à s'intéresser à leur éducation à la santé.

Un plus pour les soignants

Les soignants constatent avec amertume que les recommandations hygiéno-diététiques qu'ils délivrent sont rarement suivies par le patient. L'OMS dans un rapport sur l'observance en 2003, déclare que résoudre ce problème permettrait d'améliorer davantage l'efficacité des soins en général que n'importe quel progrès médical. La Haute Autorité de santé (HAS) présente l'éducation thérapeutique comme un volet fondamental de la prise en charge. Pourquoi ?

N'ayant pas une expérience aussi désespérante que d'autres soignants, nous nous sommes intéressés à cette situation afin de comprendre les facteurs influençant le suivi des conseils préconisés. Nous avons fait un travail de recherche clinique sur les facteurs concourants au suivi des conseils diététiques dans un CHU parisien, puis nous avons dirigé deux thèses de médecine sur ce sujet, l'une s'intéressant au suivi des conseils alimentaires, l'autre au suivi des conseils d'activité physique. L'ensemble de ces travaux a permis de montrer que le soignant en tant que sujet était un facteur primordial de suivi ultérieur par le soigné des conseils délivrés. Il a été montré que les conseils étaient d'autant mieux suivis qu'ils étaient pratiques et pratiqués par le patient en compagnie

³⁵. Bertrand Cassaigne, « Conclusions », Ceras - revue *Projet* n°263, Septembre 2000. URL : <http://www.ceras-projet.com/index.php?id=2019>.

³⁶. Citoyen : Celui qui appartient à une cité, en reconnaît la juridiction, est habilité à jouir, sur son territoire, du droit de cité et est astreint aux devoirs correspondants. *Le nouveau Petit Robert 2008*.

d'autres patients et de soignants³⁷. Enfin, nous avons pu montrer que toute souffrance perçue par le sujet, empêchait le changement nécessaire au suivi des recommandations. Nous avons pu aussi démontrer que la difficulté au suivi des conseils thérapeutiques ne dépendait pas de la thérapeutique évaluée. L'attitude de non observance au traitement était une attitude généralement observée du sujet pour tous les traitements prescrits, que ce soit dans le cadre du suivi des prescriptions médicamenteuses, ou de la surveillance du traitement, ou de la diététique, ou des activités physiques, ou des conduites addictives ou même de la venue aux rendez-vous prévus. Alors dans ce contexte, on comprend que l'organisme régulateur de financement des dépenses de santé, l'Assurance maladie, se soit impliqué.

Un plus pour l'assurance maladie

L'assurance maladie dépense de plus en plus pour les « affections de longue durée ». La participation du patient à la prévention de ces maladies ou à leurs traitements est devenue un enjeu majeur de régulation des dépenses de santé. Prenons l'exemple des injections d'insuline concernant en France environ un million de patients. En fonction de la possibilité ou non d'apprendre et de faire soi-même ses injections d'insuline, le coût de la prise en charge pour la société de ce simple traitement peut ainsi varier de un à dix. Son initiation en milieu hospitalier ou par une structure d'éducation ambulatoire de type réseau fait aussi varier son coût pour la société de un à dix. Aussi pour un patient séjournant cinq jours en milieu hospitalier pour mettre en place son insulinothérapie et la poursuivant avec une injection par jour avec une infirmière à domicile proche de chez lui³⁸, la dépense générée la 1^{ère} année sera au moins de 5000 €. Pour le même patient dont l'insulinothérapie aura été institué à domicile, avec l'aide d'une infirmière pendant quinze jours et du réseau diabète, le coût sera d'environ 325 € sur l'année. L'assurance maladie finance donc l'éducation thérapeutique dont elle fait un enjeu majeur, pour la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa maladie, mais aussi comme moyen d'améliorer la prise en charge du patient,

³⁷. Temps passé avec l'infirmière pour l'insulinothérapie. Importance du « facteur » diététicienne pour l'équilibre alimentaire.

³⁸. <http://www.infirmiers.com/votre-carriere/ide-liberale/la-cotation-des-actes-ou-comment-utiliser-la-nomenclature.html>

comme activité d'un processus de soin, et comme source d'économie dans le cadre d'une prise en charge plus efficace. C'est aussi pourquoi l'assurance maladie, est devenue une actrice directe en expérimentant un programme d'accompagnement par téléphone des patients diabétiques, le programme Sophia³⁹. En un an, 20 000 patients ont reçu des conseils par téléphone. Mais le téléphone est-il pour autant voix de la sagesse ? Les intérêts commerciaux ne tentent-ils pas eux aussi de favoriser l'éducation du patient ?

Un plus pour l'industrie pharmaceutique

L'industrie pharmaceutique s'intéresse davantage au suivi des prescriptions médicamenteuses qu'au suivi des prescriptions hygiéno-diététiques, mais ces dernières restent indispensables dans le cas de la maladie diabétique pour que les traitements médicamenteux agissent au mieux de leur effet prévu. Par ailleurs, selon une revue destinée aux cadres de l'industrie pharmaceutique, l'éducation du patient est à intégrer à la démarche commerciale :

« Les firmes pharmaceutiques ont de bonnes raisons de s'inquiéter du fait que tant de patients ayant une affection chronique interrompent trop tôt leur traitement. Non seulement cela diminue considérablement le retour sur investissement de leurs campagnes promotionnelles, mais une statistique classique du marketing montre qu'il est six fois plus coûteux d'obtenir un nouveau client que d'en garder un. »⁴⁰

Les firmes favorisent donc la pratique d'éducation du patient par des financements d'actions dans ce sens ou organisent des formations auprès des professionnels de santé, sous couvert d'aide à l'observance.

Ainsi, l'éducation du patient, avec tous ses acteurs, toutes ses pensées, fait beaucoup de bruits, plus proches de la cacophonie que de la symphonie ! Pour mieux en comprendre les cohérences et les dissonances, tentons de cerner le périmètre de ce champ, propice à la réflexion.

³⁹. <http://www.sophia-infoservice.fr/>

⁴⁰. Dorothy Smith, « DTC's new job : boosting compliance », *Pharmaceutical Executive* 2003. <http://pharmexec.findpharma.com/pharmexec/article/articleDetail.jsp?id=73307>
DTC est l'acronyme de Direct-To-Consumer, une stratégie utilisée dans le marketing de produits pharmaceutiques directement au consommateur. Cette pratique n'est autorisée qu'aux USA et en Nouvelle Zélande. Les autres nations ont interdit la publicité directe au consommateur.

CHAPITRE II

L'ÉDUCATION DU PATIENT ET SON PÉRIMÈTRE

« Nous sentons dans un monde, nous pensons, nous nommons dans un autre, nous pouvons entre les deux établir une concordance mais non combler l'intervalle. »⁴¹

⁴¹. Marcel Proust, *Du côté de Guermantes*, Paris, Gallimard, 1988, p. 43.

CHAPITRE II : L'ÉDUCATION DU PATIENT ET SON PÉRIMÈTRE

Pour mieux comprendre l'éducation du patient, il nous faut en limiter le périmètre. Ce périmètre est en réalité, plus difficile à définir que prévu et nous pensions que demander aux acteurs soignants et aux patients soignés de nous y aider, nous faciliterait la tâche.

L'avis de ceux qui pratiquent l'éducation thérapeutique

Mais qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour ceux qui la vivent en tant que soignés ou en tant que soignants ? De quels ensembles de mots et de maux, de thèmes et de termes, de faits et de fins, de notions, d'idées, et de concepts, l'éducation du patient est-elle faite ? De quelles parties ce tout est-il fait, quelle liaison unit ces parties ?

Dessiner le périmètre d'un champ sur une carte est simple, planter la clôture pour que les éléments vivants y restent est une autre affaire !

Nous l'avons demandé de façon anonyme et par questions ouvertes, aux enfants, adolescents et parents participants à la journée de Goule, et aux intervenants de Caramel (Réseau Diabète du Cher) (Annexe 1). Nous ferons aussi référence à une enquête auprès des soignants hospitaliers (mémoire de DU de Prévention et Promotion de la santé) et à deux thèses de médecine faites auprès de médecins généralistes (thèse de Alison Garagnani et thèse de Olivier Bourit).

Tout d'abord, ce qui est à souligner, c'est que les personnes interrogées font elles-mêmes partie de ce champ et il n'est pas possible de se regarder par la fenêtre passer dans la rue ! Mais poser ces questions à des personnes non concernées ne nous aurait pas mieux renseigné, peut-être les parties auraient-elles été mieux individualisées, au détriment de ce qui en faisait la liaison.

Autrement dit, comment faire pour placer la clôture d'un champ dont on fait partie, en restant dehors, ou dedans ?

Les enfants et adolescents diabétiques de type 1 : L'éducation thérapeutique, à quoi cela vous fait penser ?

À pas grand chose ! Sur vingt questionnaires, quatorze n'ont pas répondu, quatre ont répondu par « ? » dont deux disent « ne pas comprendre la question » ;

Deux seulement ont répondu : L'un a répondu : « éducation au diabète » ; cette réponse remplace *thérapeutique* par la *maladie*. L'autre a répondu : « il m'a servi à oublier la *maladie* » ; cette réponse personnifie l'éducation « il » comme un outil pour ne pas se sentir malade. Ce qui laisse penser que la fonction de responsabilisation attribuée à l'éducation du patient ne fait pas toujours partie de ce qui est perçu par un patient, mais la réponse est un peu isolée !

Les familles d'enfants diabétiques de type 1 : L'éducation thérapeutique, à quoi cela vous fait penser ?

Alors voyons si, du côté de la famille accompagnant les enfants, il y a davantage d'expression. La réponse a été rédigée en couple pour la famille, ce qui explique pour les vingt familles, douze non réponses, deux « ? », un répond « bonne question » ! Les autres répondent : « à l'adaptation du mode de vie au diabète en fonction de la glycémie » ; « à l'éducation donc enseignement et thérapeutique à traitement - information et apprentissage sur les divers traitements » ; « à la journée qu'on vient de passer – Apprendre à s'occuper de la maladie » ; « à être ensemble et partager de bons moments » ; « il s'agit d'apporter au patient connaissances pratiques et techniques ». On y note les mots apprentissage, connaissances, information, maladies, partage et « bons moments ». Il est vrai que beaucoup de notre énergie à animer ce domaine vient sans doute des bons moments partagés, de cette convivialité, de cette vie partagée dans le plaisir du partage.

Les intervenants du réseau Caramel : Que représente pour vous l'éducation du patient ?

17 intervenants, et tous ont répondu ! Des réponses très hétérogènes témoignant de positionnements très différents, malgré un travail de concertation régulier et que tous travaillaient ensemble depuis au moins deux ans avec ces professionnels :

« Un moment privilégié pour les soignants et les patients – faire le point sur les connaissances du patient. Obligation de réactualiser ses connaissances pour les soignants. Une démarche encore difficile pour les uns et pour les autres. »

Un autre dit : « Être patient », ce qui pour un soignant est très ambivalent ! On y relève par ordre alphabétique les mots : acceptation, accompagnement,

apprentissage, autonome, choix, comprendre, connaissance, démarche, écoute, informations, liberté, qualité de vie, respect.

Les soignants hospitaliers de l'unité de diabétologie : Que représente pour vous l'éducation du patient ?

Les douze soignants du service ont répondu. Les réponses sont élaborées et peut-être plus homogènes que dans le réseau :

« Bien que le terme "éducation" renvoie au premier abord à mon sens, à l'enfant que l'on éduque, il amène également à l'enfant qu'on "élève", que l'on fait progresser encore et toujours. L'éducation du patient est un art, un talent qui se travaille au fur et à mesure des rencontres soignant/soigné. Il s'agit pour moi d'un échange d'une richesse qui ne s'estime pas et ne se quantifie pas, un échange qui nous "élève" à la fois soignant et soigné. »

On note dans les réponses les mots : accompagnement, apprentissage, autonomie, bien être, cheminement, comprendre, connaissance, démarche, engagement, maladie chronique, partenariat, qualité de vie, soins, transformation.

Les soignants hospitaliers, en dehors de l'unité de diabétologie : Pour vous, que représente l'éducation thérapeutique du patient diabétique ? Quelle en serait votre définition ? Quelle importance y accordez-vous ?

Sylvie Laroche dans son mémoire⁴² a interrogé neuf personnes dont trois médecins, trois cadres de santé, trois infirmières, afin de déterminer les représentations qu'ont les soignants de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques.

On retrouve des mots déjà cités : accompagner, apprendre, apprentissage, autonome, comprendre, connaître, démarche. L'hétérogénéité des réponses nous interpelle et les erreurs manifestes sont nombreuses, ainsi : « c'est un apport de connaissances suivi d'une réévaluation des connaissances pour un réajustement. » et le partage des tâches, que nous pensions archaïques décrites dans un mémoire précédent, comme l'organisation hiérarchique des savoirs⁴³, semble bel et bien ancré dans l'esprit de beaucoup de soignants : « ce sont les médecins qui expliquent les traitements, les IDE se chargent des gestes techniques » et quant

⁴². Sylvie Laroche, *L'éducation thérapeutique des patients de type 2 : le point de vue des soignants du pôle de médecine du centre hospitalier de Bourges*, Mémoire du diplôme universitaire « Prévention et promotion de la santé », Université de Nantes, 2007-2008.

⁴³. Philippe Walker, *L'hospitalisation de semaine de la personne diabétique : de l'impuissance à l'espérance. L'écho-système*, Université Paris-Est Marne-la-vallée, Master de philosophie pratique 2^{ème} année, 2009, p. 43-48.

aux malades : « ils ne sont pas toujours très ouverts à ça, ils ne s'intéressent pas. » !

Les médecins généralistes : Olivier Bourit⁴⁴, a sollicité les médecins généralistes de deux départements pour témoigner de leur activité d'éducation thérapeutique. La plupart considéraient pratiquer l'ETP : 96% !! Mais la majorité la décrit comme un enseignement, un transfert d'informations, dans le cadre d'une relation de type « dépendance/expertise ». Les objectifs principaux sont alors des objectifs biomédicaux et des changements de comportements contraints. La pratique éducative des médecins membres d'un réseau est davantage associée à une relation de « partenariat/coopération ». L'auteur finalement conclut que l'éducation thérapeutique est difficilement pratiquée par les médecins généralistes :

« Ce que l'on sait mieux : cette faible pratique repose sur une approche purement cognitive, n'intégrant pas le développement de l'autonomie du patient. Ce que l'on ne savait pas : les réseaux sont considérés comme une ressource précieuse, mais les médecins ignorent les techniques pédagogiques mises en œuvre dans ces réseaux. »⁴⁵

Nous devons donc tenir compte de ces points de vue, qui sont très répandus hors de la communauté, finalement bien restreinte, des soignants spécialistes de l'éducation du patient.

Dns la mesure ou chacun y met des éléments différents, faut-il renoncer à définir le périmètre de l'éducation du patient ? Nous proposons plutôt de repartir des principaux mots exprimés lors de ses enquêtes, pour comprendre quelles relations ils entretiennent avec l'éducation du patient.

Les mots pour le dire

Partons tout d'abord des deux mots éducation et patient, associés par la conjonction « de » ou « au ».

⁴⁴. Olivier Bourit, *L'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 en médecine générale*, Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, Université François Rabelais, Tours, 2006, 125 p.

⁴⁵. Olivier Bourit, Éric Drahi, « Recherche en soins primaires. L'éducation thérapeutique des patients diabétiques vue par les médecins généralistes », *Diabète éducation*, Journal du DELF, N° spécial volume 17, Février 2007, p. 12-17.

L'éducation, une position

La double origine du mot *éducation* nous permet d'éclairer l'aporie qu'elle révèle : *educere* et *educare*. *Educare* : qui permet de nourrir, de maintenir en vie. *Educere* : conduire vers, diriger l'action.

Éduquer renvoie donc à la double symbolique du maintien de la vie, en *l'accompagnant*, et de la conduire, en la *dirigeant*. Dans le 1^{er} cas, on se positionne *derrière* l'autre, celui qu'on accompagne. Dans le 2^{ème} cas, on se place *devant* lui, pour prendre ce qui nous paraît être le meilleur chemin. On ne peut pas se tenir à la place du patient par définition, car étant autrui. On ne peut pas non plus être en même temps dans les deux places, patient et soignant, ce qui peut poser problème lorsque le patient est aussi un soignant. Alors nous suggérons la possibilité de ne pas toujours tenir la même position, en fonction de la situation rencontrée par le patient et de sa perception. Ainsi, le soignant, dans son travail d'éducateur de santé, pourrait être sollicité alternativement pour être derrière le patient à soutenir sa démarche, ou pour être devant son patient pour le conduire.

Une position latérale relèverait davantage de l'amitié, de la sympathie et ne pourrait pas être utilisée à des fins thérapeutiques, ce qui fait partie des frustrations du métier. Ainsi, après nos propositions pour reprendre une activité physique, un patient nous a sollicité pour reprendre le jogging avec lui, et nous l'avons accompagné. Une amitié s'est tissée, des plaisirs de découvrir la région en compagnie agréable se sont partagés pendant de nombreuses années, mais nous avons dû cesser tout accompagnement thérapeutique.

Michel Develay propose pour illustrer l'éducation *accompagnement*, le soignant en position *derrière*, la définition suivante : « L'éducation est la capacité à faire émerger de l'altérité dans une relation de parité asymétrique ». Faire pour que l'autre existe. L'éducation implique dans ce sens l'intention de faire avec l'imprévisible, ce qui nous attend au fil du chemin que nous n'avons jamais encore parcouru, ce que nous pouvons anticiper lorsque nous marchons devant sur une route que nous avons choisie. Mais si nous sommes derrière le patient, ce qui l'attend, nous ne pouvons ni le voir, ni même l'imaginer.

Dans le 2^{ème} cas, le soignant en position *devant*, l'éducation se fera par conditionnement, c'est le modèle utilisé dans l'enseignement de connaissances, de ce qui est connu par l'éducateur. Mais comme le dit Maurice Blondel :

« Connaître ne dispense pas de faire ; faire peut dispenser de connaître. »⁴⁶ On parlera alors de savoir-faire. Pour Aristote, ce 2^{ème} sens serait une *poesis*, une production à l'imitation de ce qui existe déjà, une reproduction au sens d'imiter, le *modeling* au sens cognitivo-comportemental moderne. Pour Aristote, le 1^{er} sens serait alors dans une *praxis*, une capacité pour l'éducateur à faire advenir autrui comme différent, de le transformer en se transformant.

Nous voilà donc dans le *changement*, titre de la thèse de Jean Daniel Lalau, *La métabolè*, qui comporte de vives critiques éthiques à l'éducation du patient, que nous étudierons plus tard, lorsque nous aborderons l'aspect moral de l'éducation du patient. L'éducateur, est aussi un passeur qui ne sort jamais indemne de son voyage :

« Toute éducation est invitation à une reconnaissance, même dans la directivité nécessaire de certains procédés, et ma suggestion serait que l'éducation thérapeutique, si elle se veut autre chose que l'apprentissage d'une simple complicité technique, ne fait pas exception. »⁴⁷

L'éducation est donc plutôt création que façonnage, reconnaissance que connaissance.

Côte à côte plutôt que face à face, et l'éducateur un peu derrière, assurant le sujet qui fait son chemin, comme celui qui maintient la corde tendue, pour mieux aider l'autre, en cas de faux pas sur la crête sommitale qu'il a choisi de gravir. Corde tendue, car le lien existe quand il résiste. L'éducation du patient est une aventure humaine, et comme le dit Brigitte Sandrin-Berthon, ce n'est pas de l'information, ce n'est pas du conditionnement.

Néanmoins peut-on faire de l'éducation du patient sans information, sans conditionnement ? L'information du malade s'impose à tout médecin selon le code de déontologie médicale, article 35. La loi du 4 mars 2002 (CSP articles L. 1111-2, L. 1111-4 et suivants) réaffirme le droit du patient d'être informé, associé à toutes les décisions de prévention, de diagnostic et de soin qui le concerne. Le manuel de certification dans sa version 2010, stipule que l'information du patient en établissement de santé n'est pas l'affaire d'un seul professionnel mais doit faire l'objet d'un travail d'équipe et d'une organisation. Cette organisation doit être

⁴⁶. Maurice Blondel, *L'action (1893)*, Paris, PUF, Quadrige, 1993, p. 474.

⁴⁷. Philippe Godet, « Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité », *op. cit.*

mise en place pour tous les patients. Tout professionnel de santé a l'obligation d'informer le patient "sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences en cas de refus" (article L. 1111-2 du Code de la santé publique) afin d'obtenir de lui un consentement "libre et éclairé" à l'acte médical (article L. 1111-4 du Code de la santé publique). Le recueil du consentement doit se faire au cours d'un entretien individuel. Sauf dans certains cas prévus par la loi (certains prélèvements, recherche biomédicale, etc.), il n'est pas requis que le recueil du consentement prenne la forme d'un écrit signé par le patient.

Peut-on faire de l'éducation du patient sans conditionnement ? Certes comme nous l'avons dit dans un travail antérieur, l'écosystème dans lequel le patient va se trouver favorise l'écho-système, qui lui permettra reconnaissance et création de nouvelles habitudes. Mais sans anticiper sur l'étude éthique de ce conditionnement, la démarche éducative est incompatible avec une relation de pouvoir, de domination ou de chantage.

L'éducation n'est pas une prescription de traitement, c'est une construction commune. La rencontre permet d'explorer l'organisation des connaissances de l'autre, qui requiert le respect. Comme le dit Rémi Gagnayre, écoutons le patient nous dire « Laissez-moi d'abord vous dire ce que j'ai compris, laissez-moi vous dire ce qui me constitue, sinon vous ne pourrez pas m'aider. »⁴⁸. Auto conditionnement. La rencontre consiste à déstabiliser ou renforcer l'organisation des connaissances pour en faire un champ de compréhension de l'immédiat et du devenir.

Pour l'éducateur, il s'agit donc d'aider l'autre à trouver sa propre voie, à devenir autonome, à se libérer de son éducateur. Il faut donc que l'éducateur accepte sa remise en question permanente, seule garante de la liberté d'autrui de conserver ou de trouver son autonomie. L'une des caractéristiques de la relation éducative est qu'elle produit un changement simultané chez le sujet éducateur et chez le sujet apprenant. Malheureusement, l'évaluation procède davantage sur le

⁴⁸. Rémi Gagnayre, *La rencontre pédagogique et le rôle des connaissances* in Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, op. cit., p. 139.

sujet apprenant que sur le sujet éducateur. Et à qui s'adresse cette éducation ? à un patient...

Le patient

Le code de déontologie médicale définit les *devoirs* du médecin envers ses *patients*, et aborde les *droits* de la *personne malade*. Dans nos enquêtes, tous les soignants parlent de *patient* pour désigner le *malade*.

« “Qu'est-ce qu'un patient ?” pour l'amorce d'une proposition d'éducation du malade. Le mot patience, qui, comme chacun sait, signifie à la fois, mais pas toujours en même temps, souffrance et passivité : on peut agir ou subir sa souffrance, jouir ou souffrir dans et de sa passivité. »⁴⁹

Le *malabde* (vers 980) puis le malade est issu du latin *mal habitus*, qui signifie en mauvais état. Le *malade* va mal. Le *patient* emprunte au latin *patiens*, celui qui supporte les défauts d'autrui et qui souffre, sans murmurer les adversités, les contrariétés. Au XVI^e, le patient désigne la malade par rapport au médecin. Le *patient* accepte de mal aller.

Mais le rapprochement du terme éducation qui est un processus actif et du mot patient qui sous entend une personne passive a fait dire à Jean Daniel Lalau qu'il y a « erreur de *casting* »⁵⁰.

L'éducation du *patient* se verra précisée par sa finalité : la *santé*, et le moyen de la conserver : la *thérapeutique*. Étudions donc ces deux termes.

Des dénominations alternatives ou concurrentes

Pour Alain Deccache⁵¹, on définit trois niveaux de pratiques éducatives transformant l'activité soignante en l'orientant vers l'éducation et non plus simplement la prescription :

- l'éducation *thérapeutique* du patient,
- l'éducation du patient à sa *maladie*,
- l'éducation pour la *santé* du patient.

⁴⁹. Philippe Godet, « Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité », *op. cit.*

⁵⁰. Jean-Daniel Lalau, *La métabolè : le changement de la relation de soin en nutrition*, Université de Marne-la Vallée, Thèse de philosophie, 2007.

⁵¹. Alain Deccache, « Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS », in *La Santé de l'homme*, n°341, mai-juin 1999, p.12-14.

La première est incluse dans la seconde, qui est elle-même incluse dans la troisième. Commençons donc par cette dernière.

L'éducation pour la santé

La santé

En 1946, l'OMS définit la santé, sur un mode que nous qualifierons d'utopique : « La santé est un état de *complet bien-être* physique, social et mental et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité. » Si l'absence de maladie ou de handicap apparaît effectivement comme trop réducteur pour définir la santé, on peut s'interroger sur la réalité d'un état de complet bien-être. S'il existait, nous serions beaucoup à être malade, et peu nombreux à être en bonne santé. Il ne resterait alors qu'un monde de malades tous en deuil d'une santé utopique. La réalité actuelle est assez proche et cette définition justifie la médicalisation à outrance de la vie quotidienne, qui est pourtant dénoncée et qui montre ses limites dans ses approches préventives. Car il ne suffirait même plus d'être en bonne santé, il faudrait se soigner en prévision d'une maladie potentielle à venir ! Knock n'est pas loin et si le doute bénéficie au coupable, le risque sanitaire, qui n'a jamais été aussi faible, prévaut sur les autres malaises de la société.

L'état de santé de la population des pays industrialisés s'est beaucoup amélioré, mais tout ce progrès n'est-il qu'à imputer aux progrès, par ailleurs considérables, de la science médicale ? Si tel était le cas, pourquoi le nombre d'hôpitaux dans différents pays, n'est-il pas en rapport avec l'état de santé des populations ? Ainsi les États-Unis ont un grand nombre d'hôpitaux mais une espérance de vie très moyenne⁵². Certes on ne meurt pas que de maladies, mais les accidents personnels ou naturels ne peuvent l'expliquer. Les accès aux soins restent inégaux et dépendent de facteurs sociaux qui semblent irréductibles.

On vit plus longtemps, certes mais à quel prix ? L'exclusion est le phénomène cathartique de notre société qui se débarrasse de ses membres les

⁵². Placés au 24^e rang seulement, les États-Unis créent la surprise avec une espérance de vie de 70 ans pour les enfants nés en 1999. " Le rang des États-Unis est l'une des surprises majeures de ce nouveau système de classification " déclare Christopher Murray, directeur des bases factuelles à l'appui des politiques de santé de l'OMS. " Un Américain meurt plus tôt et passe plus de temps malade que n'importe quel individu des autres pays les plus industrialisés ", http://www.doctissimo.fr/html/sante/mag_2000/mag1606/sa_1813_esper_vie.htm

moins performants, les plus fragiles, sous différents statuts, assortis d'aides financières qui font office d'aides sociales (RMI, RSA, AAH⁵³). La santé est fédératrice et permet d'engager sur le modèle de succès de la médecine curative, les énergies de tous pour éviter le risque : la maladie. Il faut donc mesurer autrement l'état de santé que par la maladie. Ainsi, des échelles de qualité de vie se sont développées, et parallèlement la perception de leurs limites.

Voilà donc qu'on favorise une perception dans le contexte scientifique d'objectivation, sans pouvoir se doter de l'outil permettant d'objectiver ce qui est à développer. Ceci participera à notre sens à la crise dont nous avons parlé. De la même façon, les statistiques permettent de justifier de décisions pour une population qui n'ont aucun sens pour l'individu. La perception de ce paradoxe, par les professionnels et par les patients, participera aussi à fonder cette rupture entre professionnels de santé et patients.

La santé est un devenu un bien, nous allions dire marchand, et il faut la promouvoir.

Santé en promotion ! Ou promotion de la santé...

Pour cette promotion, l'hôpital, temple de la médecine, peut aussi véhiculer l'image de la santé, sous-produit symbolique de la haute technologie médicale. Promouvoir la santé à l'hôpital peut apparaître soit inadapté à la mission de soins curatifs des hôpitaux, soit implicite.

Pourrait-on faire de la médecine, notamment dans les hôpitaux, sans se préoccuper de santé ? Ceci permet d'éloigner hors du champ de responsabilité médicale, les problèmes les plus complexes, les échecs. L'hôpital est le lieu culte de la médecine, temple des savoirs et des techniques, lieu rassurant pour les soignants qui y exercent et pour les soignés déposant leur corps, abandonné parfois sans réserve aux miracles supposés des progrès technologiques.

Oui, mais le miracle ne se produit pas toujours. Les raisons sont nombreuses en dehors de l'hôpital, *avant* : la prise en charge antérieure, les défauts d'observance, le retard dans la demande, mais aussi *après* : les complications

⁵³. RMI : revenu minimum d'insertion, RSA : revenu de solidarité active, AAH : allocation aux adultes handicapés

rare mais possibles, les infections nosocomiales, les iatrogénies, le manque de structures d'accueil, de « délestage ».

Le court séjour est le seul séjour efficace, rémunéré, c'est la mission de l'hôpital. Le moyen séjour doit rester un moyen ! D'ailleurs, la sortie est prévue dès l'entrée. Le long séjour est l'aboutissement inéluctable des difficultés à intégrer dans la société ses membres les plus en souffrance ; on y entre mais on ne demande jamais quand on en sort, car la mort est le mode habituel de sortie, mort naturellement accompagnée par une bientraitance désormais institutionnalisée.

En effet le manuel de certification v2010, comporte dans son chapitre de prise en charge du patient, la référence 10, intitulée « La bientraitance et les droits ». Il s'agit de promouvoir la bientraitance et de prévenir la maltraitance. Le bien est donc à encourager et le mal à prévenir. Quand on parle de l'hôpital comme temple de la médecine, il accueillerait le malade qui souffre du mal en vue d'exorcisme technologique. Comme un manuel de catéchisme, soignants, suivez alors le guide de la bientraitance pour éviter d'être maltraitant ! Ce qui est étonnant est que ce catéchisme n'est pas destiné aux malades mais à ceux qui officient en ce haut lieu du bien traiter. Il ne s'agit pas tant de prémunir les patients de mauvais traitements, que de prémunir les soignants contre les mauvais traitements. Bon, soyons sérieux, la référence nous indique qu'il faut promouvoir la bientraitance, mais n'exclut pas la maltraitance, il faut simplement qu'elle soit évaluée pour être améliorée. Terre, terre, les indiens ! disait Christophe Colomb en abordant ce qu'il croyait être l'Inde. Taire, taire, les maltraitants ! dirait la version du manuel qui nous guide en terre de bonne espérance, enterrant nos capacités de jugement dans la formalisation d'une procédure. La bientraitance est définie et des repères sont donnés pour sa mise en œuvre. Prévoir, mettre en œuvre, évaluer et améliorer. *Yes, you can ! Just do it !*

Est-ce à la médecine de promouvoir la santé, ou à la santé de promouvoir la médecine ? Il faut rééquilibrer le système de soins en faveur de la promotion de la santé, nous dit-on puisqu'en agissant avant la déclaration de la maladie on en limiterait considérablement l'évolution et le coût.⁵⁴ S'agit-il de véritables

⁵⁴. Anne-Marie Le Faou, *La promotion de la santé à l'hôpital : un pari possible ?*, in Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, op. cit., p. 109.

promotions ou de soldes déguisées ? Mais l'hôpital est retard, et malgré la loi du 31 Décembre 1970 qui précise que l'hôpital « participe à l'éducation sanitaire », celle du 31 Juillet 1991 qui fait référence au rôle de l'hôpital en matière de prévention primaire, secondaire, tertiaire, l'hôpital s'est peu impliqué dans cette démarche, pourtant encore rappelée dans la récente loi HPST.

L'OMS organise en 1986 la 1^{ère} conférence internationale pour la promotion de la santé à Ottawa. La promotion de la santé est définie comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de la santé et d'améliorer celle-ci. » Une approche socio écologique est proposée qui met l'accent sur la qualité de vie. C'est de cette approche qu'il est apparu nécessaire de mettre en place cinq principales stratégies d'action, dont la quatrième recommande de développer les aptitudes individuelles permettant un meilleur contrôle de l'individu sur sa propre santé, par le développement de l'information et de l'éducation à la santé.⁵⁵

L'OMS publie en 1991, une seconde déclaration à Budapest, précisant les objectifs des « hôpitaux promoteurs de santé » dont certains sont devenus des références des manuels de certification utilisés par tous les hôpitaux français. Ce réseau finançait 20 projets en Europe dont l'hôpital de Vaugirard en France.

Puis l'OMS publie en 1997 à Vienne, des recommandations étendant l'expérience et sept hôpitaux français sont alors retenus qui développent la prévention, l'éducation, la dimension sociale à la santé avec une ouverture vers l'extérieur de l'hôpital, soit en Europe 224 hôpitaux *promoteurs de santé*.

Mais les obstacles restent nombreux pour généraliser l'expérience, car les hôpitaux sont cloisonnés, et sont financés par les actes techniques. De plus, la non conviction d'un seul acteur administratif peut mettre toute la dynamique voulue par le politique, en échec.

Ce qui nous paraît le plus encourageant sont les références concernant la promotion de la santé et l'éducation pour la santé des manuels d'accréditation des hôpitaux. Ils rappellent au gestionnaire qu'un soin ne répond qu'au besoin du malade et non pas à un besoin de financement.

⁵⁵. *Idem*, p. 111.

Après la *promotion* de la santé qui a d'autres déterminants qu'individuels, intéressons-nous à l'*éducation* à la santé.

L'éducation pour la santé du patient

Elle s'inscrit dans une démarche globale de promotion de la santé et intègre tous les niveaux de prévention (primaire, secondaire et tertiaire) : elle n'est donc pas seulement axée sur la pathologie. Ainsi pour Brigitte Sandrin-Berthon, médecin de santé publique : « l'éducation *du patient* peut ainsi être considérée, au sens large, comme une éducation *pour la santé* dirigée vers des personnes ou groupes engagés dans une relation de soins. »⁵⁶ Elle explique ainsi son cheminement que nous partageons : le passage d'une rencontre qui enrichit, à une personne qui agit. Une rencontre dans le cadre d'une équivalence morale entre soignant et soigné, mais aussi le droit pour le patient sujet de choisir et sa capacité d'agir.

Mais les personnes malades ont-elles toujours l'envie de prendre le pouvoir et ne faut-il pas leur reconnaître aussi le droit à certains moments de se faire prendre en charge ? Le travail du soignant éducateur n'est-il pas facilité par la passivité d'une personne qui se contente d'acquiescer à ce qu'on lui dit ? Enfin les perceptions du soignant et celles du soigné ne doivent pas cacher leur différence. Malgré l'intérêt thérapeutique de l'empathie, que nous avons détaillé dans notre mémoire de MP1, il faudra laisser une place pour l'altérité et le conflit.

L'éducation à la santé, ou l'éducation *pour* la santé, est donc, pour certains, une entité intégrée à l'éducation du *patient*, mais pour d'autres une entité indépendante. Par sa prise en compte de l'éducation pour la *santé*, notre auteur décrit ainsi un *agrandissement* du cadre de l'intervention médicale, qui permet de passer de la *maladie* à la *santé*, du *patient* vers la *personne* et le *citoyen*.

Ainsi, la *maladie* n'est-elle pas une qualification de l'état de santé ? Être en *bonne* santé, n'est-ce pas comme nous le dit Georges Canguilhem, se permettre aussi d'être *malade* ?

« Être en bonne santé, c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique... »

⁵⁶. Brigitte Sandrin-Berthon, « A quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? », *La santé de l'homme*, n° 383.

L'homme sain ne se dérobe pas devant les problèmes que lui posent les bouleversements parfois subits de ses habitudes, même physiologiquement parlant ; il mesure sa santé à sa capacité de surmonter les crises organiques pour instaurer un nouvel ordre. »⁵⁷

Le passage du *patient* vers la *personne* nous semble aussi à promouvoir, mais n'est pas nécessairement un *agrandissement*, car nous connaissons l'intérêt qu'il peut y avoir à passer par l'objectivation permettant, autant pour le soignant que pour le soigné, la prise de distance nécessaire à faire certains actes thérapeutiques. Jean Claude Fondras décrit le passage successif des différents états, lors de l'examen de consultation médicale :

« A chaque étape, apparaît une constitution différente : la personne, le malade, le corps, l'organe, puis, de nouveau, le malade, la personne. »⁵⁸

Enfin, passer de la *personne* au *citoyen* relève du contrat social. Si la dynamique de groupe est utile à chacun pour mieux se connaître, on se méfiera du risque qu'il y aurait à raisonner sur des groupes homogènes, voire étendus à la population d'un pays, pour y passer des messages de prévention primaire non ciblés. Nous avons l'exemple avec les personnes obèses de l'effet désastreux de la stigmatisation, induite par cette démarche dite préventive, dans l'évolution de leur pathologie.

Pour Brigitte Sandrin-Berthon, l'approche de *l'éducation du patient* par *l'éducation pour la santé* nous éviterait les pièges de focalisation sur l'observance, sur les apprentissages et sur la responsabilité individuelle. La formation proposée dans cette optique, devrait alors développer quatre types de compétences :

- analyser le contexte, politique et institutionnel, afin de repérer son espace de liberté et comprendre les modalités de collaboration des différents intervenants.
- conduire une démarche, qui est qualifiée de rigoureuse avec établissement d'un diagnostic éducatif, choix de priorités et d'objectifs avec le patient, choix des outils pédagogiques, évaluation du processus et des résultats.

⁵⁷. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 132.

⁵⁸ Jean Claude Fondras, *La douleur, entre nociception et souffrance*, Thèse de philosophie, Université Paris-Est, 2007, p. 176-178.

- adopter une posture, afin de se dégager de son propre système de représentation, et exercer une fonction de médiation entre son savoir et le patient.
- utiliser des techniques, avec des entretiens individuels alternés avec des travaux de groupe où il est nécessaire d'utiliser des techniques de communication, d'animation et pédagogiques.

Si le détail de chaque axe mériterait une analyse critique nous sommes en accord avec la nécessité de changer soi-même pour aider l'autre (patient) à changer.

En pratique, intervenant dans un DU, qui s'intitule : « Éducation pour la santé, Éducation thérapeutique », avec des bases communes mais aussi des options spécifiques, nous avons vu les étudiants initialement majoritairement inscrits à l'option *éducation pour la santé* devenir au fil des ans majoritairement inscrits à l'option *éducation thérapeutique*. L'éducation pourrait être une charnière entre la maladie et la santé, comme si l'éducation permettait de la maladie d'ouvrir la porte sur la santé.

Retenons plutôt que la métaphore de la charnière, celle du chambranle de la porte, en effet si on peut poser n'importe quel type de charnière sur n'importe quelle porte ou à peu près, il faut que le chambranle permette à la porte de s'ouvrir et de se fermer. Tant qu'elle est fermée, il n'y a pas de problème, mais pour l'ouvrir, il faut que le chambranle soit en rapport avec la porte, ni trop étroit, ni trop large.

C'est ainsi que les modèles de *santé* font les modèles *d'éducation à la santé*. Une santé comme absence de maladie se verra promouvoir par une éducation visant à *supprimer* les maladies comme des corps étrangers à extraire d'un organisme sain, une éducation par méthode *inductive* d'un enseignement à acquérir pouvant en niant le subjectif, utiliser la peur, car la maladie est de l'ordre de *l'objectif*.

Le modèle de santé défini par l'OMS comme état de complet bien-être qui n'est pas seulement l'absence de maladie, verra sa promotion passer donc par un *apprentissage*. Apprentissage, dont l'acteur principal n'est plus l'enseignant mais celui qui apprend, car le bien-être est de l'ordre du *subjectif*.

Bien que le premier modèle n'ait plus beaucoup cours dans les milieux où se pratique l'éducation du patient, il persiste encore dans les milieux chirurgicaux et dans certains secteurs d'urgence. On cherche à aider le patient, dont la *souffrance* est perçue comme *subjective*, par une méthode adaptée à la gestion clinique d'un état *objectif*.

Autrement dit pour parler pédagogie : la méthode transmissive et inductive est plus adaptée à gérer *l'objectif*, alors que la méthode participative et déductive est adaptée à gérer *le subjectif*. Mais cette méthode transmissive utilisée habituellement est celle utilisée lors de la formation des soignants, et est donc reproduite par eux-mêmes comme si le patient était soignant.

En fait en pratique, ces modèles coexistent dans le temps et dans l'espace pour le meilleur et pour le pire, comme nous l'avons vu avec les résultats des enquêtes précédentes, et la porte cherchant à aider l'autre à passer de la maladie à la compréhension de la santé grince de temps en temps...

Cette réflexion débouche sur la perception des contradictions des pratiques des soignants : le soin est personnel et favorise l'approche qualitative, mais la science est objectiviste et favorise l'approche quantitative. État subjectif et réalité objective.

Le changement

L'éducation pour la santé est directement concernée par le *changement*. Bien que nous n'ayons pas trouvé souvent le terme exprimé par les soignants ou les patients, nous en rapprocherons le titre de la thèse de Jean Daniel Lalau : la *metabolè*, le *changement*. Ce changement qui est le propre du vivant est décrit de deux façons différentes par les sociologues Caplan et Holland, cités par R. Gagnayre⁵⁹ : changement par *régulation sociale* et changement *radical*.

Les professionnels de santé, membres du système de santé, changent avec lui. Les citoyens sont parfois en conflit avec ce système ou au moins demandeur de changement du système mais leurs intérêts sont divergents.

⁵⁹. Rémi Gagnayre, *La rencontre pédagogique et le rôle des connaissances* in Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, op. cit., p. 165.

« Entre l'éducation à visée de conformisme (aux normes de santé) ou d'autonomie (mais dans le respect des limites du système), et celles à visée de liberté de choix, d'émancipation, ou de respect des droits des patients et des citoyens (information, responsabilité mutuelle et transparence), il y a un gouffre qui sépare des pratiques opposées. »⁶⁰

Nous pouvons en rapprocher la distinction faite par Amartya Sen, citant les mécanismes anciens en Inde de justice. Il existe deux mots différents en sanskrit ancien qui signifient « justice » : *niti* et *nyanya*. *Niti*, est utilisé pour évoquer l'organisation appropriée et le comportement correct. *Nyanya*, exprime un concept global de justice *réalisée*.

« Vu sous cet angle, le rôle des institutions, des règles et de l'organisation, si important soit-il, doit être évalué dans la perspective plus large et plus englobante de la *nyanya*, indissociablement lié au monde qui émerge réellement et pas uniquement à nos institutions ou à nos règles. »⁶¹

Nous avons vécu une aventure qui illustre cette réalité. Nos patients membres de Caramel peuvent participer à des ateliers culinaires, animés par des diététiciennes salariées du réseau, dans des salles, gracieusement prêtées par des organismes sociaux. Nous proposons ces ateliers à différents horaires permettant aux personnes, en activité professionnelle et à ceux sans activité professionnelle, de pouvoir y participer. Pour différentes raisons la disponibilité d'une des salles s'est trouvée réduite, mais notre groupe de patients avait pris son autonomie. Insatisfaits de la réduction de disponibilité de cette salle aux horaires de soirée, qui leur permettaient de participer à ces ateliers après leur emploi, ils ont décidé à la stupéfaction de la diététicienne animant le groupe, d'écrire une pétition pour réclamer le maintien des horaires initiaux (Annexe 2).

La coordinatrice du réseau a reçu un appel téléphonique de la personne responsable de la disponibilité de la salle, qui n'avait jamais encore reçu de lettres de pétition de malades ! Notre coordinatrice, un peu gênée, a pu en se déplaçant sur place négocier et faire valoir l'intérêt de satisfaire la demande des patients auprès d'une responsable administrative, qui ne faisait qu'appliquer des procédures.

⁶⁰. *Idem*, p. 166.

⁶¹. Amartya Sen, *Théorie de la justice*, Paris, Flammarion, 2009, p. 46.

L'éducation des patients ou éducation à la maladie

Pour le patient, un statut particulier existe défini par l'OMS qui propose le *Healthy ill people*, la personne malade en bonne santé ! Ceci rejoint la définition de la santé donnée par Georges Canguilhem, que nous avons vue précédemment. Ainsi se justifie le nom de *patient* donné à une personne engagée volontairement dans une *relation de soins* avec un professionnel des soins. C'est la *démarche* de la personne, et non son *état*, qui définit son statut de *patient*. Et dire qu'un patient chronique ne peut être considéré comme malade lorsqu'il est bien équilibré, ne nous paraît pas satisfaisant, dans le sens où l'équilibre est une mesure médicale alors qu'on accorde à la santé un statut biopsychosocial. Ainsi l'éducation du *patient* peut être considérée comme une *éducation pour la santé dirigée vers des personnes engagées dans une relation de soins*.

Franchir la porte d'un cabinet médical change-t-il le statut médical ou biopsychosocial d'une personne ? Nous ne le pensons pas et mettrons donc pour notre part dans le même chapitre, l'éducation à la *maladie* ou l'éducation des *patients*, ce que d'autres appellent pour les raisons antérieurement explicités : éducation pour la santé du patient, ou éducation du patient à sa maladie, car il s'agit pour nous de la même action qui se réfère ou bien au sujet *patient*, ou bien à la *maladie*, qui de toute façon lui affère le statut de *patient*, même s'il est en bonne santé selon Georges Canguilhem.

Le *patient* est toujours porteur d'une *maladie* qu'il supporte, comme l'étymologie *patiens* le suggère ; sinon il s'agit d'un *client* dans une relation commerciale de santé et ce n'est plus une consultation, mais une action commerciale de fidélisation ; ou bien il s'agit d'un *usager*, citoyen qui utilise des services de santé mis à sa disposition dans le cadre d'une politique de santé publique.

Comme le dit Rémi Gagnayre, *l'éducation du patient à sa maladie* est dirigée vers la vie avec la maladie et recouvre la gestion du traitement (curatif et prévention des complications) et la vie avec la maladie ou le handicap.⁶² *L'éducation du patient à sa maladie*, s'intéresse donc à la façon dont le patient accepte son état et gère ses problèmes au quotidien (gestion du traitement,

⁶². *Idem*, p. 157.

mais aussi prévention des complications et des rechutes, impact de la maladie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle, sociale).

Mais la gestion du traitement nécessite un abord spécifique et est à intégrer dans une approche thérapeutique plus globale.

L'éducation thérapeutique

Thérapeutique

La pratique médicale tend à uniformiser sur son mode de pensée, ses emprunts aux autres savoirs et à tout faire passer dans la moulinette incontournable de la litanie médicale : signe, diagnostic, traitement. Mais la *thérapeutique* n'est pas seulement le traitement. Dans notre domaine de recherche, *thérapeutique* sert d'adjectif à *éducation*, à *formation* et à *alliance*. Il nous faut donc comprendre ce que *thérapeutique* veut dire, car s'il est d'usage courant de l'associer au *traitement*, nous ne sommes pas plus avancés si nous cherchons à préciser ce qu'est un *traitement*, là où il commence, là où il se termine. Commence-t-il lors de la prise téléphonique du 1^{er} rendez-vous, ou lors du 1^{er} contact avec la secrétaire, la salle d'attente, le soignant médecin ou non, la prescription, le remplissage du journal alimentaire, ou la prise d'un médicament, d'un *pharmakon* ? Probablement ce commencement se fait avec seulement l'intention de se soigner de la maladie parvenue à une conscience libérée. Ainsi Christiane nous le dit, en cherchant à justifier sa présence à notre consultation :

« Je vais mieux depuis que j'ai pris rendez-vous, j'ai gardé mon rendez-vous, mais j'ai déjà perdu 8 kg et je voudrai continuer et ne pas les reprendre. Oui, c'est surtout ça, ne pas les reprendre ».

Sa gêne est partagée et nous cherchons notre place. Jean-Claude Fondras, dans son chapitre sur *Iatrique et thérapeutique*⁶³, nous montre que la *thérapeutique* dépasse le champ médical, et cite Roland Gori et Marie-José Del Vogo⁶⁴ qui opposent la pratique *iatrique*, relevant de la seule connaissance médicale, à la pratique *thérapeutique* qui englobe d'autres savoirs et pratiques.

Souvenons nous que les *Thérapeutes* étaient des philosophes, décrits par Philon d'Alexandrie, qui faisaient profession de médecine (*iatriké*), qui soignaient

⁶³. Jean Claude Fondras, *La douleur, expérience et médicalisation*, Paris, Les Belles Lettres, 2009, p. 258-264.

⁶⁴. R. Gori, M.-J. Del Vogo, *La santé totalitaire*, Paris, Denoël, 2005, p. 30.

non seulement les corps mais aussi la psyché. *Thérapeuïen* fait référence aux soins médicaux, au travail d'un serviteur et au culte rendu à une divinité, et a un sens commun avec ces trois significations : *prendre soin*. On retrouve une distinction dans la langue anglaise avec *to care* et *to cure*. Mais cette distinction entre *care* et *cure* ne nous paraît pas superposable à celle de *thérapeutique* et *traitement*. Une thérapeutique peut comporter plusieurs traitements, elle élargit le cadre de la prise en charge de la maladie et l'intègre dans d'autres domaines que la technique médicale, à ce titre, elle prend certes plus en compte le malade que la maladie. Alors que *to care*, prendre soin, nous paraît différent par nature de *to cure*, qui signifie éliminer la maladie, résoudre le problème, que l'on traduit, mal sans doute, par guérir.

Comme nous le souligne Jean-Claude Fondras, il nous est difficile de penser l'articulation entre médecine du corps et souci de soi sans éviter, soit la séparation totale des pratiques, soit leur confusion. La confusion existe de nos jours, avec la dilatation du médical, tendant à s'appropriier tout ce qui concerne la *santé* par une médicalisation à outrance, nouvelle niche commerciale de notre société de consommation particulièrement développée dans le domaine agroalimentaire.

Porte ouverte sur la souffrance

Mais aussi la thérapeutique est assimilée à l'ensemble des soins qui peuvent être prodigués et font le lit de ces ordonnances multiples et interminables sur plusieurs pages et colonnes, parfois illisibles comme un vieux parchemin magique qu'on invoque face au mal : « Il faut tout prendre » dit le *docteur*, « et vous ne pouvez pas me rajouter quelque chose pour dormir, pour ne pas perdre mes cheveux et puis avec ma femme ça va plus, j'y arrive plus... ».

Ce sont les situations d'échecs comme la prise en charge de la maladie chronique, qui contraignent la médecin et les soignants à repenser les finalités et les pratiques.

Pour intégrer la souffrance, nous pensons, comme Jean-Claude Fondras, qu'il est nécessaire d'abandonner l'opposition entre psychique et somatique, car si nos oreilles et nos yeux se ferment devant la souffrance, c'est davantage par défaut de pouvoir les intégrer dans notre enchaînement de causalités qui constitue la maladie et notre impossibilité de réponse dans la démarche médicale habituelle : signe, diagnostic, traitement. En effet, s'il n'y a pas de signe

biomédical, il n'y aura pas de diagnostic biomédical et pas de traitement de la souffrance.

L'obésité est une maladie chronique exemplaire à ce sujet, la forme du corps est un symptôme mais pour la traduire en signe biomédical, il faut une mesure, le poids, l'IMC, ou le tour de taille. Muni de ce symptôme qui sera l'unique signe retenu, la preuve médicale, le diagnostic d'obésité sera prononcé pour le meilleur et pour le pire, pour la stigmatisation ou pour l'aide du plaignant, les efforts de l'un étant souvent réduit par la présence de l'autre.

La réponse *iatrique* est une prescription de régime, de médicament, ou l'acte chirurgical. La réponse *thérapeutique* nécessite un abord complètement différent, comprendre les autres symptômes d'obésité non comme signes d'une maladie, mais comme expression de la souffrance d'une personne, à intégrer dans son contexte biopsychosocial. La mise en place d'une thérapeutique de l'obésité dépendra de l'alliance du soignant et du patient dans le prendre soin.

Nous retrouvons en travaillant autour de ce mot *thérapeutique*, l'intérêt de se pencher sur le plan philosophique, sur l'éducation du *patient*, un peu vite agrégée autour de l'éducation *thérapeutique*.

Association

L'OMS définit ainsi *l'éducation thérapeutique* en 1998 :

« aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer aussi bien que possible leur vie avec une maladie chronique. L'éducation thérapeutique comprend des activités organisées, incluant un support psychosocial, dont le but est de faire prendre conscience aux patients de leur maladie, de l'organisation des soins, de les informer au sujet de leur maladie, des comportements face à la santé et à la maladie »⁶⁵

L'éducation thérapeutique du patient aide le patient à prendre en charge son traitement (adaptation des doses de médicaments, manipulation de seringues, d'inhalateurs) :

⁶⁵. Report of a WHO Working Group, *Therapeutic patient education*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1998, p. 5. « *Therapeutic patient education is education managed by health care providers trained in the education of patients, and designed to enable a patient (or a group of patients and families) to manage the treatment of their condition and prevent avoidable complications, while maintaining or improving quality of life. Its principal purpose is to produce a therapeutic effect additional to that of all other interventions (pharmacological, physical therapy, etc.).* »

« Le but de l'éducation thérapeutique est que les patients (et leurs familles) comprennent leur maladie et leur traitement, collaborent avec l'équipe soignante et prennent la responsabilité de leur traitement comme un moyen de maintenir et d'améliorer leur qualité de vie »⁶⁶

On parle indifféremment *d'éducation thérapeutique du malade* ou *d'éducation thérapeutique du patient*. L'association même des mots *éducation* et *thérapeutique*, fait débat car s'agit-il d'une *éducation à la thérapeutique* et les premiers à éduquer ne sont-ils pas les soignants médicaux qui ont besoin de repenser les finalités de la médecine et leurs pratiques ? A moins qu'il ne s'agisse que d'une *éducation au traitement*, auquel cas on est proche de l'abord *iatrique* avec une petite couche supplémentaire d'informations que tout malade est en droit d'attendre du médecin sur son traitement, qui peut se résumer à une fiche manuscrite éditée par le laboratoire producteur du médicament. Ces deux approches sont complémentaires, mais doivent rester séparés dans une certaine tension critique salutaire pour le patient car le protégeant des tentations totalitaires des soignants, et c'est bien ce que nous observons quand 80 % des médecins généralistes du département adressent des patients à CARAMEL, pour « leur éducation » !

Mais nous privilégierons un 3ème sens : *l'éducation est thérapeutique* en soi. Alors que l'éducation pour la santé s'adresse à la population générale et n'est pas délivré seulement par des soignants, *l'éducation thérapeutique* s'adresse aux malades et est délivrée par des *soignants*, comme nous le disent J.-P. Assal et A. Lacroix dans leur ouvrage.⁶⁷ Nous avons vu que la thérapeutique débordait le champ médical et que le soignant n'est pas défini légalement de la même façon dans tous les pays. En France, notamment, les psychologues n'ont pas le statut reconnu de soignant à ce jour.

L'éducation thérapeutique du patient contemporaine, est partie de démarches où il fallait *faire pour l'autre*, puis par une étape ultérieure où il fallait *aider l'autre à faire*. Enfin l'éducation des patients aboutit à une pratique centrée sur *l'accompagnement de l'autre* dans une interaction avec sa propre expérience. C'est ainsi que les soignants ont besoin des patients pour les aider à redonner une

⁶⁶. Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, op. cit., p. 8-39.

⁶⁷. Jean-Philippe Assal, Anne Lacroix, *L'éducation thérapeutique des patients*, Paris, Maloine, 2003, p. 91.

perspective *thérapeutique* à leur mission. Pour Philippe Godet : « *L'éducation thérapeutique* est la reconnaissance dans la maladie des enjeux de toute existence »⁶⁸

L'éducation thérapeutique fait désormais partie en France, du parcours de soins du patient et est inscrit au Code de santé publique :

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »⁶⁹

Le rapport entre ces trois premières entités n'est pas consensuel et en pratique pour mieux spécifier les champs sanitaires de la pratique éducative en se débarrassant du mot éducation et de sa connotation rappelant en France l'enseignement scolaire, d'autres termes sont apparus :

- la formation thérapeutique
- l'alliance thérapeutique
- l'accompagnement
- l'apprentissage

Nous les examinerons tous les quatre.

La formation thérapeutique

Jean Philippe Assal défend l'intérêt de la *formation* thérapeutique du patient, car ce terme paraît mieux convenir dans notre langue, que celui *d'éducation*. Notre auteur s'appuie sur la définition de la compétence de Guy Avanzini : « On parlera de *formation* lorsque s'exerce un ensemble cohérent d'actions en vue de conférer à des sujets une *compétence* précise et prédéterminée. » Il s'agit de permettre au patient d'acquérir des *compétences* thérapeutiques afin de les appliquer à lui-même. Ce terme de *formation* contient l'idée de processus, ensemble de phénomènes actifs et organisés dans le temps. Cette notion de temps est un élément majeur de la maladie chronique, du temps pour y arriver :

⁶⁸. Philippe Godet, « Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité », *op. cit.*

⁶⁹. *Code de la santé publique*, Article L1161-1.

« La *formation* implique un travail de l'homme sur lui-même. La *formation* ne se réduit pas à des intentions, des dispositifs, des actes. Il ne faudrait pas oublier le sujet qui opère ce travail sur soi. »⁷⁰

Et pour Philippe Blanc, la formation peut mettre de la distance avec une infantilisation de la démarche :

« La tentation d'orienter alors l'éducation thérapeutique vers une forme de "*formation du patient* ", au sens quasi professionnel du terme, peut présenter l'avantage de mettre à distance la dimension morale inhérente à toute démarche éducative qui paraîtrait déplacée surtout si l'on s'adresse à un public adulte, car selon Tourette-Turgis, "*le patient n'est pas dans une position d'élève* " »⁷¹

Mais dans le cadre de la formation professionnelle à l'éducation thérapeutique, on parlera de formation à l'éducation thérapeutique et non pas de formation à la formation thérapeutique !

L'alliance thérapeutique

Ce terme est plutôt utilisé en psychiatrie. Le terme *d'alliance* thérapeutique a été employé pour la première fois par Sigmund Freud, en 1913. Il insistait alors sur l'importance d'une alliance forte entre un patient et son thérapeute. Elle s'avère en effet indispensable dans le cadre d'une psychothérapie. Elle est très aussi utile pour toute démarche soignante.

Quand deux personnes se rencontrent, quelque soit le contexte, les facteurs relationnels sont au premier plan. Chacun a besoin de savoir à qui il a affaire, afin de définir de quelle manière se comporter.

L'accompagnement

L'accompagnement est un terme général qui peut être utilisé dans les contextes précédemment évoqués. Philippe Lecorps, cité par Mme Sandrin-Berthon, nous dit :

« L'éducation pour la santé est un acte *d'accompagnement* de l'homme pris dans ses trois dimensions : de sujet individuel désirant et contradictoire, de sujet inséré dans une culture qui le modèle et le contraint, de sujet collectivement responsable et à la fois dépossédé des choix de société qui conditionnent la qualité de vie. »⁷²

⁷⁰. Gilles Ferry, *Le trajet de la formation*, Paris, Dunod, 1983, p. 30, 37.

⁷¹. Philippe Blanc, « L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'"apprendre" », *op. cit.*

⁷². Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, *op. cit.*, p. 32.

La loi HPST traite de *l'accompagnement* séparément de l'éducation thérapeutique mais néanmoins l'intègre à l'éducation thérapeutique :

« Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de leur maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. »⁷³

Les associations de patients s'en sont faits un objectif spécifique plus proche de l'entraide :

« L'accompagnement est l'une des missions fondamentales de l'AFD, au cœur de son projet «acteur de santé». Pour les militants de l'AFD, pour ses associations, pour son siège national, « accompagner » n'est pas un slogan aussi vite oublié que proféré. Il s'agit d'un ensemble d'actions, élaborées, menées avec constance, analysées et évaluées, afin de toujours mieux répondre aux besoins d'entraide des personnes atteintes du diabète. »⁷⁴

Philippe Blanc, évoque l'expérience apparemment peu concluante en psychiatrie :

« On peut concevoir aussi un modèle éducatif radical pour lequel toute relation hiérarchique doit être abolie, où l'élève devient en quelque sorte le maître et qui sur le plan médical correspondrait assez bien au mouvement de l'antipsychiatrie de Laing et Cooper dans les années 1970. Pour eux, en effet le délire psychotique devait être reconnu comme un libre choix de la personne affectée ; la thérapie consistant alors en un accompagnement du malade au sein de son propre parcours, conçu comme l'expression d'un rapport au monde légitime, significatif et respectable, partie intégrante de la trajectoire conduisant à la guérison ; c'est en ce sens que l'on peut comprendre la nécessité d'un renversement de perspective dans la dimension éducative de la relation de soins. »⁷⁵

S'il existe des maladies chroniques psychiatriques, ce n'est pas vis à vis de celles-ci que nous apprécierons l'intérêt et les problèmes posés par l'éducation du patient. Nous sommes persuadés qu'elle a sa place dans la relation de soins, mais n'ayant pas d'expérience directe en dehors de la prise en charge de patientes souffrant d'anorexie mentale, nous ne pourrions pas étudier l'éducation du patient dans ce contexte. En revanche nous pouvons nous accorder sur ces considérations quant aux maladies somatiques chroniques qui ont toutes un retentissement psychique à intégrer dans notre démarche de recherche. Mais la maladie mentale

⁷³. *Code de la santé publique*, Article L1161-2.

⁷⁴. *Équilibre* n°273, Janvier Février 2010, p. 52.

⁷⁵. Philippe Blanc, « L'éducation thérapeutique comme dynamique de *l'apprendre* ». *op. cit.*

favorisent le diabète et l'obésité et l'accompagnement devra tenir compte de cette complexité.

L'apprentissage

Le terme apprentissage évoque davantage le domaine professionnel. Pour certains, c'est une voie prometteuse reconnaissant mieux l'autonomie de l'apprenant que le terme d'éducation. Pour Philippe Godet : « L'apprentissage thérapeutique ne devient une éducation que dans la réflexion qui le légitime »⁷⁶ Philippe Blanc utilise une interprétation particulière du terme apprentissage pour préciser les caractéristiques de la dimension pédagogique propre à la relation de soins.⁷⁷

Apprentissage est le mot pour le dire, le verbe pour le faire est *apprendre*, qui ouvre sur d'autres dimensions. Comme le dit D. Folscheid :

« Apprendre ce n'est pas intégrer des tas de données, contrairement à ce qu'on appelle machine à apprentissage, apprendre, c'est vraiment saisir quelque chose d'essentiel et être investi par, et nos actes comme nos refus d'actes sont pénétrés par cela. »⁷⁸

Apprendre quand on est soigné, c'est intégrer de nouvelles actions qui se traduisent dans la pensée de soi, pensée du présent du passé, du présent du présent et du présent du futur.

On remarque que c'est le même verbe qui est utilisé et la personne qui apprend est autant celle qui donne que celle qui reçoit, car les deux donnent et les deux reçoivent. Apprendre *à* ; apprendre *de*. En grec ancien, on distinguait les deux actions par deux verbes différents. Quand il s'agit du maître qui apprend à l'élève : j'apprends, *διδασκω*, et quand il s'agit de l'élève qui apprend du maître : j'apprends, *μαντανω*.

Ces démarches éducatives, quelque soit la dénomination utilisée, impactent considérablement le cadre d'échange entre soigné et soignant : la relation de soins. Un nouveau terrain d'exercice de soins est le réseau.

⁷⁶. Philippe Godet, « Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité », *op. cit.*

⁷⁷. Philippe Blanc, « L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'*apprendre* », *op. cit.*

⁷⁸. Dominique Folscheid, *Séminaire 2009-2010*, conférence du 14 Janvier 2010 à La Salpêtrière, Paris, Université Paris-Est Marne-la-vallée.

Le réseau, paradigme de l'éducation du patient ?

Prenons pour fil rouge, ce qui se passe dans les réseaux de soins. Leur émergence est significative de ce qui manquait au système de santé pour répondre aux besoins de ses usagers. Nous partageons l'avis de Didier Ménard, pour que l'utilité de ces réseaux soit conditionnée par la place prépondérante, dans leurs activités, de l'éducation à la santé. Ceci distingue bien les réseaux, des filières de soins, qui ne sont que des annuaires spécialisés pour conditionner une prise en charge de patients.

L'enseignement des réseaux est au moins triple, comme le dit Didier Ménard⁷⁹. Premièrement, il apparaît facilement, aux professionnels de santé exerçant en leur sein, que la santé déborde largement le cadre de la médecine, insuffisante dans ses réponses biotechnologiques. Deuxièmement, le mode d'entrée de la personne dans le système de santé préfigure la réponse qu'elle va obtenir. La réponse fournie dépend toujours de l'offre existante, et il sera difficile de ne pas médicaliser ce qui ne devrait pas l'être. Les besoins des populations sont donc transformés pour s'adapter aux exigences de l'offre de soins. Troisièmement, les soignants supportent difficilement qu'une personne transforme une proposition de soins qui lui est faite, pour l'utiliser à sa manière, autrement dit se l'approprier.

Le travail en réseau permet d'exploiter la transversalité d'un système médico-psychosocial cloisonné. Ceci permet de repenser la relation qu'on établit avec la personne malade. Ceci permet de mieux percevoir l'apport du choix des personnes malades et de leurs critiques du savoir des professionnels de santé.

L'éducation pour la santé doit être une réponse au mal-être et non le susciter sous prétexte de diffusion de normes de santé. Empruntons à Didier Ménard, sa métaphore de la balance : la balance de la bonne santé. La souffrance que provoque la maladie charge un plateau et le déséquilibre apparaît. Certes l'attitude habituelle est de soulager ce plateau de souffrances trop chargée, en luttant avec les thérapeutiques disponibles pour supprimer le poids de cette souffrance. Mais ne sous estimons pas l'intérêt parallèle de remplir l'autre plateau avec du plaisir,

⁷⁹. Didier Ménard, *Le travail en réseau*, in Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, op. cit., p. 99-105.

du bien-être et de bons moments, afin de retrouver plus vite l'équilibre. Cette approche nous paraît importante en pratique, pour aider les patients souffrant de maladies chroniques. Les maladies chroniques, par définition, ne peuvent pas être supprimées par les thérapeutiques actuellement disponibles. L'éducation à la santé doit permettre de remplir le plateau du bien-être de la balance de la santé.

La carte n'est pas le territoire

Éduquer, ce n'est pas informer. Éduquer, ce n'est pas conditionner. Éduquer doit prendre en compte le malade, la personne, le citoyen. L'éducation du patient se fait dans la relation. La relation est limitée par les capacités sensorielles de la personne. L'éducation du patient va au delà de l'éducation à la santé et doit intégrer la recherche d'une complémentarité entre se sauver, sauver les autres et se sauver avec les autres⁸⁰.

Tous les professionnels de santé sont concernés mais des compétences spécifiques restent nécessaires pour qu'une cohérence d'actions puisse être trouvée par la personne accompagnée. C'est peut-être là que les risques sont les plus grands, dans une organisation institutionnalisée de la généralisation de cette action.

L'éducation du patient, concerne t-il son éducation ? Ainsi nous avons été amené à favoriser l'alphabétisation de Laurence que nous avons connu à l'âge de vingt ans, après la découverte d'un diabète dans le cadre d'une obésité morbide. L'alphabétisation, c'est aussi de l'éducation, et cela lui a permis quinze ans après de trouver un emploi comme aide à domicile, et de modifier considérablement la prise en charge de sa maladie. Elle a pu bénéficier d'une pompe externe à insuline qu'elle a pu apprendre à gérer correctement.

Qu'en est-il des rapports entre éducation et éducation du patient pour ce qui concerne ces enfants, ces adolescents qui nous consultent pour leur problème de surpoids, d'anorexie, ou de diabète ? Écoutons Madeleine :

⁸⁰. Michel Develay, *A propos de l'éducation*, in Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, op. cit., p. 193.

« Dans ma vie courante, il y a des choses que j'ai réussi et il y a des choses que je n'ai pas réussi... grâce au réseau Caramel ils m'ont poussé à l'auto-école, parce que j'avais arrêté l'auto-école. Céline, la psychologue du réseau, m'a dit : écoute, je te prends en privé et retourne à l'auto-école ; elle m'a donné un conseil ; j'y étais et je l'ai reçu comme ça... et maintenant ça va mieux... je fais beaucoup d'activités... je vais avec ma chef diététicienne... j'apprends tout et tout... même la danse ! »⁸¹

Plus nous cherchons à simplifier en modélisant, et plus nous trouvons la complexité. Plus nous cherchons à suivre les procédures, moins nous trouvons la réalité.

Nous nous apercevons que nous ne pouvons pas faire de *l'éducation du patient* un champ d'objets individualisés. Nous voyons que non seulement ces objets ne sont pas individualisables, mais qu'ils sont étroitement dépendants l'un de l'autre. Peut-être aurait-il fallu demander à des personnes complètement étrangères à cette problématique, mais si elles existaient parmi les administrateurs en bonne santé, elles ne pourraient avoir qu'une vision objective et donc sans perception de la réalité vécue de la maladie. Nous ne pouvons donc qu'avoir une approche subjective de ce périmètre et nous ne pouvons que passer par l'expérience, pour mieux en saisir les réalités.

Les clôtures de l'HAS

À défaut de clore le sujet, la Haute Autorité de Santé (HAS) clôt le débat avec des recommandations publiées en Juin 2007. « Ces recommandations visent à présenter à l'ensemble des professionnels, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient. » Recouvrir, ne peut que montrer l'aspect superficiel, une certaine visibilité qu'on présente comme accès à la notion présentée. Ces recommandations s'appuient sur la définition de l'OMS de 1996, selon laquelle, « 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. » Sans vouloir les détailler, on est

⁸¹. Alison Garagnani, *Impact du passage de l'insulinothérapie sur la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 : focus group de soignés, leurs conjoints et des médecins généralistes*, Thèse pour le doctorat en médecine, Faculté de médecine de Tours, 2009, p. 187.

surpris par certaines formules utilisées : on y parle d'activités organisées et de 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. »⁸²

On y voit, le patient derrière et le soignant devant !

Quelles sont les finalités de l'ETP ? Les *compétences* ! Elles sont détaillées plus loin dans la recommandation. Il s'agit d'acquérir des *compétences* « d'autosoins »⁸³ dont des *compétences* de sécurité visant à « sauvegarder la vie du patient. », et de mobiliser ou d'acquérir des *compétences* d'adaptation.⁸⁴ Parmi ces dernières, on retrouve des formules qui ont fait couler beaucoup d'encre et de salive : « Se connaître soi-même » ! mais aussi : « Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique » enfin « S'observer, s'évaluer, se renforcer. »

La recommandation intègre l'ETP à la prise en charge thérapeutique. À la prise en charge de qui ? Du patient et de ses proches, sous forme « d'éducation thérapeutique *initiale* », ou de « *renforcement* » et si besoin de suivi « *approfondi*. » Attention aux souffrances, aux maladies psychiques et aux difficultés sociales. Ah bon ?! Ça existe ?! Toute personne souffrant de maladie chronique souffre, et les maladies psychiques ainsi que les difficultés sociales sont une évidence à prendre en compte dans toute thérapeutique, avec ou sans éducation !

Comment faire pour bien faire ? Le mode d'emploi existe, la recette est prête à être appliquée : 1. Élaborer un diagnostic éducatif ; 2. Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage ; 3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance ; 4. Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme.

⁸². HAS, *Éducation thérapeutique du patient, définition, finalités et organisation, recommandations*, Juin 2007.

⁸³. Selon l'OMS : Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé.

⁸⁴. Selon l'OMS : Compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.

L'esprit de l'ETP telle que recommandée se décline en deux autres recommandations : « Comment la proposer et la réaliser ? », qui précise la réalisation et détaille le diagnostic éducatif qui par un « dialogue structuré » permet de « connaître le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité. » Elle précise aussi comment conduire les séances, calibrées pour les séances collectives de trois à dix personnes, et de quarante-cinq minutes, pour les séances individuelles, de trente à quarante-cinq minutes. Et la troisième recommandation : « Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? » en vingt questions. Ouf, le champ est clôturé ! Mais qui a posé la clôture ? Car nous n'avons pas vu nommé les personnes ayant travaillé sur ces recommandations. Anonyme ? Surprenant ! Le champ n'est peut-être pas aussi clôt qu'il y paraît à la lecture de ce référentiel...

De l'esprit à la lettre

La lecture d'une lettre ouverte publiée en Mars 2008 nous éclaire.⁸⁵ Les quatorze auteurs de cette lettre, dont les travaux sont connus et reconnus en la matière, ne retrouvent pas l'esprit de leurs réflexions. Ils prennent acte de cette publication, à laquelle certains d'entre eux ont collaboré, « devant répondre à un besoin exprimé par tous les professionnels qui œuvrent dans ce *champ*, tant en ville qu'à l'hôpital ». Mais, ceux qui avaient participé à cette réflexion, « ont ensuite refusé que leur nom figure sur ce document parce qu'ils étaient en désaccord avec la version finale. » ! Ces recommandations ne proposent qu'un seul modèle ! 14 auteurs dont 5 responsables de DU en éducation thérapeutique, c'est à dire formant les professionnels de santé à cette discipline, des praticiens, pharmaciens, psychologues, docteurs, professeurs, en santé publique, en sciences de l'éducation, en nutrition, en anthropologie médicale, ont clairement dit non ! On ne peut pas traiter de ce sujet en se ne se référant qu'à la pédagogie et aux

⁸⁵. Isabelle Aujoulat, Maryvette Balcou-Debussche, Éric Bertin, Alain Deccache, Claudie Haxaire, Anne Lacroix, Jean-Daniel Lalau, France Libion, François Martin, Julie Pélicand, Alfred Penformis, Brigitte Sandrin Berthon, Claude Terral, Cécile Zimmermann, « Lettre ouverte aux acteurs de l'éducation thérapeutique du patient, à propos des recommandations émises par la Haute Autorité de Santé », *Diabète éducation, Journal du DELF*, volume 18, n°1, Mars 2008, p. 1.

théories de l'apprentissage, sans prendre en compte, les questions éthiques, les relations soignant/soigné, les notions d'accompagnement, *d'empowerment* ou de *counseling*. Les dimensions psychologiques et sociales n'apparaissent que sous forme de compétences à acquérir. Le champ est donc plus grand, et ne tient pas dans les clôtures de l'HAS.

La démarche éducative ne peut pas se réduire à la mise en place de séquences pédagogiques. Pourquoi ne serait-elle mise en œuvre que par période ? Pourquoi faudrait-il convaincre le patient d'y participer ? Le modèle proposé a des limites connues et les auteurs soulignent que le champ de l'éducation thérapeutique ne peut se limiter aux apports de la pédagogie. La clôture posée par l'HAS et l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) est donc à déplacer. Pourquoi l'ETP ne peut se réduire à un champ de procédures pédagogiques ? Car soignants et soignés sont deux acteurs de la maladie et l'action transforme celui qui la produit. Patient et soignants se transforment au fur et à mesure qu'ils évoluent ensemble autour de la maladie. Chercher où mettre la clôture, revient à essayer de saisir le cadre d'une scène qui se déplace plus rapidement que l'appareil photo qui cherche à la saisir. Sur les appareils photographiques numériques, existe une fonction pour faciliter la mise au point pour repérer ce qui bouge, la scène avec ces acteurs, mais il y a toujours un petit décalage entre l'analyse de cette scène et ce qu'elle est en réalité. Le cadre ne se fixe que quand la scène s'arrête, quand plus rien ne bouge et que tout est réifié, immobile. Mais dès que l'action réapparaît, l'algorithme de calcul est toujours en retard sur le vivant et le photographe doit choisir quand appuyer sur le déclencheur pour fixer la scène.

Nous vous invitons donc à vagabonder d'étonnement en étonnement, car la réalité du vivant dépasse les capacités de description de procédures. L'éducation du patient, un champ qui suscite des pensées !

CHAPITRE III
EXPÉRIENCE DE PENSÉES DE L'ÉDUCATION
DU PATIENT

« Apprendre, ce n'est donc jamais se rendre capable de répéter le même geste, mais de fournir à la situation une réponse adaptée par différents moyens. »⁸⁶

⁸⁶. Maurice Merleau-Ponty, *La structure du comportement*, Paris, PUF, quadrige, 2009, p. 106.

CHAPITRE III : EXPÉRIENCE DE PENSÉES D'ÉDUCATION DU PATIENT

Peux-t-on penser l'éducation, au secours de la médecine comme le titre l'ouvrage de Brigitte Sandrin-Berthon ? Au secours de notre attelage scientifique. Au secours de nos difficultés à mettre en forme, en forme de santé puisque tel est notre métier. Comment la médecine éducative peut-elle trouver sa place aux côtés de la médecine prescriptive ? La science permet la prise de recul qu'il est quelquefois nécessaire de trouver tant les situations de maladies peuvent impliquer la dimension personnelle du patient et du soignant, mais peut-elle nous aider nous soignant, et peut-elle aider les patients à changer leurs comportements ? À changer leurs habitudes ?

La médecine a de plus en plus à prendre en compte les comportements, tant des soignants que des soignés. Ceci fait naître de multiples documents abritant des milliers d'heures de travail sur les bonnes pratiques, censées cerner et promouvoir toutes les dimensions de la qualité des prestations de soins. Ainsi 3600 heures de travail ont été nécessaires pour procéder à l'évaluation de ces bonnes pratiques de soignants en vingt-huit références dans le cadre de la certification 2010 de notre établissement hospitalier.

Pour les patients, les professionnels de santé insistent de plus en plus sur l'intérêt d'acquiescer ou de modifier des comportements de plus en plus nombreux dans tous les domaines de la vie quotidienne. Les *média* s'en font le relai et certains s'en sont fait une spécialité. Leurs lecteurs cherchent *la voix de la santé* idéale, peut-être même de l'immortalité !

Le soignant devient donc aussi éducateur de santé passant ainsi de la médecine prescriptive, délivrant dans une chaîne d'acteurs organisée : médecin, pharmacien, infirmier, le *pharmakon* tant attendu, à une médecine éducative qui est l'objet de notre travail. La même organisation qui a abouti à de formidables succès de la médecine prescriptive, est utilisée pour la médecine éducative. Elle est fondée sur la démarche scientifique dans la triade d'application médicale bien connue : signe, diagnostic, traitement. Dans quelle mesure la démarche

scientifique peut-elle nous aider ? Examinons, avec le regard de Félix Ravaisson, ces habitudes qu'on cherche à acquérir ou à modifier.

Habitude ? Vous avez dit habitude ?!

Un objet ne change pas d'habitude, la pierre qu'on lancera retombera toujours, quelque soit la vigueur de l'homme qui la lance. Le changement ou l'acquisition de nouvelles habitudes ne s'applique donc pas aux objets. Acquérir ou modifier ses habitudes implique de s'adresser à du vivant. L'éducation s'applique à du vivant. Le vivant humain nous intéresse. Il n'est pas, seulement ce qui bouge spontanément animé par la vie, comme un cœur qui bat ou des muscles qui se contractent, comme un corps dont les mouvements peuvent être étudiés, mais le vivant se traduit par la personne qui l'anime.

Si l'organe peut être assimilé à un objet, qu'on cherche à imiter par une prothèse ou une pièce mécanique rapportée (valve cardiaque mécanique, tête fémorale en céramique), un comportement émane de notre esprit qui met en forme nos pensées sous forme de conduite. Mais, comme nous le dit Gaëlle Demelemestre⁸⁷, à l'intérieur de notre esprit, il n'y a pas d'objet à saisir. Et ces aptitudes, appelées compétences dans le vocabulaire pédagogique de l'HAS, ne renvoient pas à des objets mais au sujet qui permet ces aptitudes. C'est pourquoi l'idéalisme qui substantive les facultés et le matérialisme qui substantive les faits ne seront pas adaptés à l'étude de ces aptitudes à acquérir, de ces habitudes acquises par le sujet. Notre auteur nous présente l'intuition, comme ce qui permet la connaissance directe sans médiation. Ravaisson utilise l'effort, comme une appréhension compréhensive de la nature du vivant. Cet effort qui permet pour Christophe Dejours, dans sa recherche sur le travail, de passer du prescrit à l'effectif, c'est ce qu'il appelle le travail vivant⁸⁸. A l'inverse de l'analyse scientifique, Ravaisson adopte une démarche synthétique, une attitude intégratrice en prenant l'habitude comme le révélateur de l'unité du vivant du réel⁸⁹.

⁸⁷. Gaëlle Demelemestre, *De l'actualité de Félix Ravaisson*, Université Paris-Est Marne-la-vallée, conférence à La Pitié du 10/03/10, Paris.

⁸⁸. Christophe Dejours, *Le travail*, Université Paris-Est Marne-la-vallée, conférence à La Pitié du 12/02/10, Paris.

⁸⁹. Gaëlle Demelemestre, *loc. cit.*

L'étude de l'habitude nous a gêné un certain temps, le temps de trouver une autre voie d'approche que celle du mécanisme de répétition que ferait un automate conscient. Cette voie en effet ne correspondait pas à ce que nous observions et ne permettait pas de départager les habitudes autrement que par leur teneur de moraline, en bonnes et mauvaises habitudes ! L'apport de Ravaisson dans ce domaine, qui est plus que jamais d'actualité, présenté par Gaëlle Demelemestre nous a été d'un grand secours pour éclaircir notre recherche. En attendant les conclusions concernant l'éducation, la philosophie est bien au secours de la médecine ! À moins que la philosophie au secours de l'éducation permette à cette dernière d'être au secours de la médecine ?!

L'habitude, n'est donc pas un état mental provoqué par la répétition, sur fond d'apprentissage ou d'accoutumance, un état où nos comportements, nos conduites nous seraient imposées en dehors de toute prise de conscience. L'habitude n'est pas un simple mécanisme d'inéductibilité réduisant l'homme à son déterminisme.

Comment donc expliquer la nature de l'habitude ? Ravaisson ne fonctionne pas en opposition mais en *dégradé* de choses, en tendance plutôt qu'en dualité, tendance de l'activité à la passivité. C'est en fonction de cette tendance aussi que l'éducateur de santé peut trouver sa place et l'adapter un peu en arrière, pour l'activité, et un peu en avant, pour la passivité. Il y a des habitudes qui nous aliènent, et d'autres qui nous libèrent, c'est pourquoi l'autre tendance proposée par Ravaisson sera la tendance de la contrainte à la liberté. Et puis Ravaisson se réfère à l'*hexis*⁹⁰ aristotélicien pour définir l'habitude, non pas comme une faculté à analyser, mais comme un changement organisé, une disposition. Nous examinerons dans la suite de notre travail, l'intérêt de situer *l'ergon* comme fin de *l'hexis*.⁹¹ Mais dès à présent, il est clair que ce changement organisé par l'éducation du patient va modifier tout son monde, va lui permettre d'autres horizons.

Comment l'être humain peut-il s'ouvrir à de nouveaux horizons ? Il est nécessaire, comme Ravaisson le souligne dans son travail de thèse, que cette habitude s'inscrive dans l'être même du patient :

⁹⁰. ἕξις : aptitude, manière d'être, puissance déjà déterminée.

⁹¹. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, traduction de Jacques Tricot, Paris, Vrin, 2001, p. 58.

« L'habitude acquise est celle qui est la conséquence d'un changement. Mais ce qu'on tend spécialement par l'habitude, et ce qui fait le sujet de ce travail, ce n'est pas seulement l'habitude acquise, mais l'habitude contractée, par suite d'un changement, à l'égard de ce changement même qui lui a donné naissance. »⁹²

Il ne suffit pas d'acquérir comme on passe un maquillage sur un visage, mais de contracter cette habitude. Contraction qui dispose l'être à vivre autrement qu'il ne le faisait avant ce changement. C'est la seconde nature, qui nous ouvre à de nouveaux horizons entre activité et passivité, entre contrainte et liberté. Ces deux couples d'extrêmes permettent d'explorer plus avant nos capacités d'être vivants, d'être vivant.

De la réceptivité à la spontanéité

Faisant écho au couple de la passivité et de l'activité déjà abordé, la réceptivité, est notre capacité à être affecté, à ressentir l'extériorité. À l'autre extrême : la spontanéité, est notre capacité à être cause de nos mouvements, de nos idées.

Le domaine de l'alimentation étant en 1^{ère} ligne de nos préoccupations en médecine éducative, voyons comment nos sens peuvent concourir à la mise en place des habitudes alimentaires. Nous ne traiterons pas des aspects anthropologiques ni psychologiques, mais de l'aspect sensoriel. Comme Ravaisson nous le dit à propos du goût et de l'odorat :

« le sujet sait à peine si la saveur, si l'odeur est en lui, si c'est lui-même, ou bien si c'est autre chose que lui. »⁹³

En effet, nos sens collent tellement au ressenti, qu'il n'y a pas d'émergence possible de la subjectivité. Le « c'est vraiment bon ! » ou son inverse est indifféremment objet et sujet. On n'est pas distinct de ce qu'on expérimente par les sens, de même que le toucher est aussi être touché. Ravaisson distingue l'ouïe et la vue où l'unité de l'objet et l'unité du sujet, à ses dires, sont apparentes. Mais nous pouvons aussi prendre en compte que voir c'est aussi être vu, et qu'écouter certaines musiques provoquent chez certaines personnes un bouleversement tel

⁹². Félix Ravaisson, *De l'habitude*, Paris, Allia, 2007, p. 7.

⁹³. *Idem*, p. 34.

qu'ils pensent ne plus pouvoir s'en passer.⁹⁴ Donc pour la vue et l'ouïe, cette distinction entre objet et sujet pose aussi question.

L'effort permet d'éprouver une résistance, quelque chose résiste à ma volonté, on est du côté de la spontanéité. La résistance me fait souffrir. La maladie chronique résiste à la guérison, et la recherche du meilleur équilibre possible est en soi un effort volontaire qui se rajoute à la contrainte d'être affecté d'une maladie. L'habitude va alors nous aider à gérer cet effort et cette contrainte. Il est faux de croire que celui qui fait le plus d'effort réussit le mieux ce qu'il entreprend. Il lui faudra passer par ce stade de l'habitude, pour le gérer sur le long terme et pouvoir à partir de cette habitude réinvestir sur d'autres habitudes. Gaëlle Demelemestre, que l'on peut soupçonner d'être adepte de la course d'endurance, nous dit :

Je veux gravir une pente sans m'arrêter. Avant de pouvoir le faire, je vais devoir habituer mon corps à courir pour développer sa résistance. Pour pouvoir vouloir quelque chose, il va falloir gravir les échelons qui vont me permettre de la réaliser ; plus je vais pratiquer, plus cette activité va devenir facile, la résistance va s'estomper, ma volonté ne sera même plus requise.⁹⁵

En vélo, alors que tout essoufflé, je rassemblai mes dernières forces pour venir à bout d'une côte récalcitrante, j'entendis derrière moi le sifflotement d'un cycliste qui me dépassa allègrement ! Son entraînement lui avait permis de dépasser le stade de l'effort, pour se concentrer sur la beauté des blés en herbe et l'accompagnement des merles moqueurs. Dans les termes de Ravaisson : plus notre réceptivité, notre part d'affection diminuera, plus notre spontanéité, notre personnalité augmentera. C'est à dire que l'habitude, cette espèce de disposition, d'aptitude, cette habitude transforme une volonté sans efficacité, en tendance.

Mais une fois l'habitude contractée, c'est à dire incrustée dans notre être, par une loi de la grâce, la conscience devient alors un obstacle à la réalisation. Nous ne pouvons et surtout ne devons pas nous souvenir de nos premières hésitations à marcher, à lire ou à compter. Toute conscience de ces habitudes contractées devient une gêne, voire une impossibilité à réaliser les gestes physiques ou mentaux devenus automatiques. Il est, par exemple, impossible de nager en prenant conscience de tout ce qui est coordonné, de tout ce qui a été

⁹⁴. *Dixit* mon fils ! Mais il n'est pas le seul si on en croit la fréquentation de certaines manifestations musicales où parfois les addictions se mélangent.

⁹⁵. Gaëlle Demelemestre, *loc. cit.*

appris laborieusement par des exercices spécifiques, pour parvenir à une nage harmonieuse. Une nage, qui permet le plaisir de sentir l'eau caressant le corps glissant, en gérant tout imprévu sans effort. Et lorsque la maladie s'installe, l'habitude du vivant, devient la capacité à élaborer des prothèses naturelles pour retrouver la santé, comme le dit Hegel : la fluide activité de tout.

Nous voyons bien qu'en partant du regard scientifique sur la maladie, nous ne pouvons pas trouver de solution en restant seulement dans le raisonnement scientifique.

« La science ne pense pas »

Heidegger dans sa conférence, « Que veut dire "penser" ? »⁹⁶, exprime cette affirmation provocante : « La science ne pense pas ». Provocante car nombreux sont les scientifiques qui pensaient et pensent encore l'inverse. Nous nous limiterons au sens moderne de la science, et non à son sens antique qui intégrait la philosophie. En effet, depuis Galilée, ce que certains appellent science, d'autres l'appellent scientisme, au moins depuis l'apparition de ce terme en 1911. Mais même avant cette date, le discours rationnel était identifié au seul discours scientifique, alors que d'autres disciplines utilisent aussi le discours rationnel comme la philosophie, le droit et la politique. Georges Canguilhem distingue le discours médical du discours scientifique.

Ainsi pour certains, l'autorité acquise par les connaissances scientifiques, cachent les autres rationalités, et il faudrait que la raison scientifique dicte la justice, la politique et la médecine, voire la philosophie. Hors de la science, point de salut, point de sens ! En même temps que la science se libère de tout fondement en Dieu, l'éthique s'est privée de tout support théologico-cosmologique. La science ou la raison n'est plus la servante de la théologie, ni au service de l'éthique, mais l'éthique est déductible de la science. D'approximation en approximation, d'un réel scientifiquement connu au seul réel perçu, de la rationalité scientifique à la seule rationalité connue, tout ce qui n'est pas science devient irrationnel, voire irréel. Le scientifique conforté par le pouvoir acquis par

⁹⁶. Martin Heidegger, *Que veut dire « penser » ? in Essais et conférences*, Paris, Gallimard, tel, 1958, p. 151-169.

son savoir scientifique, est tenté par un discours exclusif sans limite. La *génomanie* expliquera tout, la pensée est identifiée aux processus cérébraux qui la supporte, le *cogito* avec un *computo*.⁹⁷ Alors que la philosophie est née de la science, la science supprime la philosophie, et comme le dit D. Folscheid, le scientifique-roi pourra ainsi revendiquer la place encore tiède du philosophe-roi.

L'objectivité, qui est le caractère de la connaissance issue des sciences positives, réduit la vérité à une relation avec un objet, traité comme phénomène ; ce qui laisse échapper tout le reste et fait dire à Heidegger en opposant penser et connaître : « la science ne pense pas », elle ne pense pas parce qu'elle se contente de connaître. La pensée est donc irréductible à la connaissance scientifique ordinaire, et comme le dit D. Folscheid :

« Penser, ce n'est pas d'abord constituer un savoir, même s'il faut penser pour ce faire. Penser, c'est vivre au niveau de l'esprit. La pensée se produit elle-même comme concept. En ce sens, on pourrait dire qu'il y a double naissance dans ce processus. »⁹⁸

et de rappeler le jeu de mots de Péguy, connaître c'est « naître avec », connaître.

Nous recevons Maryse, 41 ans : « Je viens car je souhaite perdre du poids — Combien pesez-vous ? — Je n'en sais rien, car je ne me pèse pas. — Pourquoi voulez-vous perdre du poids ? — Parce que je ne me sens pas bien. » Si nous restons sur le terrain de la connaissance objective, nous ne pourrions pas aider Maryse qui souhaite perdre un poids qu'elle ne connaît pas. Si nous cherchons par la pensée à appréhender sa connaissance subjective, alors nous pourrions cheminer ensemble dans une relation de soins. Il n'est pas rationnel de ne pas prendre en compte ce qui dans l'homme est irrationnel, ce qui différencie l'approche médicale de l'approche scientifique.

Jean-Pierre Poulain nous rappelle que « Très loin devant les préoccupations de santé, les principales raisons pour lesquelles certains individus veulent perdre du poids sont d'ordre psychosocial et esthétique : plaire et se plaire », « se sentir mieux »⁹⁹. Les enquêtes montrent qu'il y a au moins autant de sujets sans

⁹⁷. Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-Le Mintier, Jean-François Mattéi, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, Thémis, philosophie, 1997, p. 176.

⁹⁸. Dominique Folscheid, *Master 1 (P et R) Cours 2007-2008*, Université Paris-Est Marne-la-Vallée, p. 15.

⁹⁹. Jean-Pierre Poulain, *Sociologie de l'obésité*, Paris, PUF, 2009, p. 114.

problème de poids (du point de vue médical) qui se préoccupent de leur corpulence et désirent maigrir, que de sujets obèses.

Quand le soignant se doit-il de prendre en compte cette connaissance subjective du sujet ? Quand la connaissance objective justifie une approche thérapeutique qui ne peut avoir lieu sans relation de soin. Peut-on qualifier cette relation par l'éducation thérapeutique ? Nous expliquons à une jeune infirmière récemment arrivée dans le service, qu'il était important d'accorder de l'attention aux dires des personnes de l'unité, car il était habituel que les personnes hospitalisées aident les soignants à les soigner. Incrédule, elle nous répond : « Tiens, c'est original ! ». Une évidence qui n'est donc pas partagée par tous les soignants ! Le soignant tient à sa place de devant.

Il s'agit donc bien pour nous, non pas de connaître l'éducation thérapeutique, qui a été l'objet de notre pratique médicale depuis 1984, mais bien de penser l'éducation thérapeutique sans pouvoir différencier du soignant ou du soigné, un sujet ou un objet. Le *télos* du soignant est d'aider le soigné à garder ou retrouver sa santé. Cette résistance à changer de place pour mieux aider ne vient-elle pas de notre formation scientifique ?

Objectif santé

Nous somme portés par notre culture scientifique à préférer l'objectivité. Comme nous le rappelle Erwin Straus, cité par Jean Claude Fondras, cette simplification est illusoire :

« La valeur moindre du subjectif pour la connaissance ne diminue en rien sa réalité. Même au cas où nous négligerions totalement d'envisager si le traitement épistémologique de la subjectivité est pertinent, l'existence du subjectif dans sa structure propre n'en serait pas le moins du monde atteinte. »¹⁰⁰

L'éducation du patient est fondée sur l'asymétrie du couple soigné-soignant. Cette asymétrie justifie et permet les efforts du soignant pour combler la différence entre la santé et l'état du patient. Soignant, gardien du temple de la santé. Santé, oh combien vénérée voire adulée, cultivée comme la priorité des

¹⁰⁰. Erwin Straus, *Le sens des sens*, trad.. G. Thines et J.-P. Legrand, Grenoble, Jérôme Millon, 2000, p.5.

priorités à atteindre ! Cette intention est renforcée par l'idée que selon l'OMS, la santé devrait être un état de *complet* bien-être. Mais de quel point de vue ? Amartya Sen souligne l'opposition des visions externes et internes de la santé d'un individu :

« Il y a une opposition conceptuelle entre les points de vue "internes" de la santé reposant sur la propre perception du patient et les points de vue "externes" fondés sur les observations et examens pratiqués par des médecins et spécialistes chevronnés. »¹⁰¹

Pour la vision externe, notre auteur souligne l'importance à envisager la souffrance comme une caractéristique centrale de la maladie. Mais contrairement à l'exemple choisi, le paradigme de la maladie diabétique abolit habituellement la douleur, et la souffrance perçue de la maladie ne s'exprime pas sur fond douloureux. Il s'agit bien plutôt du deuil d'une santé, silence des organes, insouciance de la vie biologique, que de nociceptions permettant l'apparition de douleurs, elles-mêmes « métonymies » de la souffrance et « métaphores » de la peine de vivre, comme le dit joliment Jean Claude Fondras.¹⁰²

Les limites du point de vue « interne » doivent donc être reconnues car la connaissance objective du patient reste limitée :

« L'un des problèmes que pose le recours aux perceptions personnelles du patient en matière médicale vient du fait que sa vision interne peut être sérieusement limitée par ses connaissances et son expérience sociale. Une personne élevée dans un milieu où sévissent les maladies et peu équipé sur le plan médical peut être encline à tenir certains symptômes pathologiques pour normaux, alors même que la médecine serait capable de les identifier, voire de les prévenir. »¹⁰³

C'est ce que nous observons dans certaines familles où parents et enfants obèses souffrent, ou plutôt ne souffrent pas de leur corpulence dont l'indice dépasse pourtant 40.¹⁰⁴ C'est pourquoi, il est important dans le cas où cette asymétrie n'est pas perçue, de prendre soin de l'environnement dans lequel on propose un changement.

¹⁰¹. Amartya Sen, *Théorie de la justice*, *op. cit.*, p. 344.

¹⁰². Jean Claude Fondras, *La douleur, expérience et médicalisation*, *op. cit.*, p. 266.

¹⁰³. Amartya Sen, *Théorie de la justice*, *op. cit.*, p. 345.

¹⁰⁴. L'indice de corpulence : IMC (BMI en anglais), ex index de Quételet est le rapport du poids en kilos par la taille en m élevée au carré (P/T)², et définit l'obésité de grade 1 à partir de 30, de grade 2 à partir de 35, et de grade 3 à partir de 40, laquelle est dite aussi sévère car impactant de façon importante le fonctionnement physiologique de l'organisme. Par exemple, pour 1,70 m : 116 Kgs.

Un environnement favorable

Il faut créer un environnement favorable, car il y a tout ce que nous transmettons implicitement, les journaux de la salle d'attente, la lisibilité de nos ordonnances, la disponibilité pour recevoir les dires du patient. Pour que soigner soit aussi prendre soin, il est important, comme nous le souligne Pierre Le Coz, de ne pas limiter l'acte de décider à « cette prise d'initiative saillante et ostensible », mais de prendre en compte que :

« La décision médicale, en effet, existe sur un mode diffus qui la rend omniprésente du début à la fin de la consultation. Du ton avec lequel il s'exclame : "Asseyez-vous !" jusqu'à la poignée de main par laquelle il clôture l'entretien, le médecin prend une foule de microdécision imperceptibles au cours de sa rencontre avec le malade. »¹⁰⁵

Je rajouterai que l'importance et le nombre de ces microdécisions sont décuplées au sein d'un service par tous les acteurs de soins directs et indirects (administratifs, cuisiniers, agent hospitalier, téléphoniste, secrétaires, collègues) qui vont s'occuper ou que va côtoyer le patient hospitalisé. La cohérence de ces microdécisions permettant au patient de trouver un écosystème favorable trouve sa dynamique dans la relation de soins qui permet d'ajuster en permanence la conduite du soignant aux besoins et aux désirs du patient.

Relation de soins

Philippe Blanc se pose à juste raison la permutabilité de la position d'« éducateur » dans la relation médecin malade. Nous soulignons l'importance de ne pas résumer la démarche à une relation entre médecin et malade. Tout le corps soignant est engagé dans la démarche éducative, la notion d'équipe est primordiale et le corps soignant est étendu à tous les collaborateurs dont les secrétaires, les cuisiniers, nos animateurs sportifs, etc. Il s'agit de soignant au sens de prendre soin et non au sens de soigner, d'administrer des soins prescrits par une seule et unique personne qui sait : le docteur.

¹⁰⁵. Pierre Le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, Paris, Seuil, 2007, p. 24.

« Sur le plan pratique de la relation de soins, il convient donc de favoriser la conjonction de trois dimensions indissociables qui permettent de concevoir et d'articuler les diverses composantes pédagogiques dans le champ ouvert de l' "apprendre" : la réflexion, le dialogue et la transversalité. »¹⁰⁶

« La relation de soins doit permettre une articulation entre la détermination éthique et l'efficacité pragmatique : la capacité à savoir et pouvoir distinguer, autant qu'il est possible, d'une part, la dimension immanente et absolue du vécu subjectif du corps, dont la reconnaissance fonde l'obligation au respect dû au patient par les soignants² ; et d'autre part, la dimension objective et transcendante du corps, lieu où peuvent se conjindre la possibilité d'une action thérapeutique pour les soignants et, par l'appropriation de sa condition, la possibilité pour le patient d'entrer progressivement dans un processus de responsabilisation. »¹⁰⁷

Quelques exemples vécus permettront de mieux comprendre le contexte dans lequel l'éducation du patient peut être observée et pensée.

« A chaud ! »

Régua est hospitalisée en urgence dans l'unité de diabétologie après appel de sa fille. Régua en effet ne parle pas français. Sa fille nous apprend qu'il lui a été conseillé de nous contacter pour des hypoglycémies, après la consultation de suivi de transplantation rénale. Régua, en effet est diabétique insulinotraitée par une infirmière à domicile. L'hospitalisation dans ce contexte de communication difficile est la seule possibilité pour aider Régua à reprendre pieds. Nous nous apercevons rapidement que la plainte de Régua dépasse l'hypoglycémie, raison médicale scientifique de son hospitalisation.

Sa fille nous fait part de ses difficultés pour aider sa mère qui se plaint continuellement de multiples maux. Ce discours dans le registre de la plainte n'était plus supportable par sa fille, mariée avec des enfants, qui l'avait hébergée un moment. Régua qui vivait seule, après un divorce d'un homme beaucoup plus âgé handicapé avec un passé d'hospitalisations psychiatriques, lui avait demandé de quitter son mari et ses enfants pour venir vivre avec elle !

Régua dès qu'elle nous voit rentrer dans sa chambre, s'allonge sur son lit, retire sa robe de chambre et se présente en chemise de nuit pour mieux nous communiquer son mal-être en nous disant « mal, mal partout, fatiguée, très

¹⁰⁶. Philippe Blanc, « L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'apprendre », *op. cit.*

¹⁰⁷. *Idem.*

fatiguée ! » et passe sa main droite sur son membre supérieur gauche en remontant de sa main à son épaule puis de la même façon sa main gauche sur son membre supérieur, et termine en disant, comme si elle voulait retirer quelque chose de son corps par sa bouche largement ouverte: « A chaud ! ». Réguaia semble avoir trop chaud !

L'analyse de son discours est approfondie par notre psychologue accompagnée d'une jeune infirmière pour traduire en français ses propos. Cette jeune infirmière, quoique très impliquée par la démarche d'aide, percevait des difficultés à se situer par rapport à cette personne plus âgée, qui aurait pu lui être apparentée, et qui témoignait aussi des difficultés à ce qu'une femme jeune puisse se faire l'écoute des difficultés d'une femme plus âgée de même culture mais avec des valeurs différentes. La compréhension de cette différence rendait la démarche de notre infirmière encore plus difficile pour elle, en décalage culturel par son âge, sa position de soignante et son choix de vie différent. Notre psychologue menait l'entretien, ce qui a rendu plus facile le positionnement de notre infirmière qui du coup devenait simple traductrice et non plus liée par une relation de soins équivoque où elle était à la fois actrice de soins et spectatrice d'elle-même.

Réguaia avait pour crainte essentielle que son rein transplanté cesse de fonctionner. Nous avons essayé de traduire le signe exprimé de chaleur par « A chaud », en symptôme et nous avons cherché une cause à ce symptôme que nous avons déjà attribué à la prise d'un vasodilatateur nitré que nous avons réduit. Les hypoglycémies ou les pics hyperglycémiques postprandiaux pouvaient aussi expliquer ce signe, mais même corrigés, nous assistions à la même théâtralisation imperturbable de Réguaia à chacune de nos visites, alors qu'elle se promenait dans les couloirs entre nos venues.

Il nous a semblé qu'à l'écoute de tout symptôme, elle en cherchait comme nous le faisons, un signe physique, en amplifiant, non pas le symptôme, mais ce qu'elle ressentait par rapport à ce symptôme, une angoisse galopante qui ne s'éteignait que par la main rassurante de l'autre. Les anxiolytiques ont alors permis une amélioration partielle des signes qui étaient signes d'autres champs qui nous échappaient.

Elle est sortie du service après que nous ayons eu un entretien avec elle et sa fille, en disant que « ça va... très fatiguée, mais... ça va ! » dit-elle d'un ton

rassuré et rassurant... Peut-être avait-elle eu besoin de la chaleur de l'autre pour réduire son feu d'angoisses intérieures. Revue 6 mois après son hospitalisation, Régua et sa fille nomment cet épisode : *dépression*, et Régua dit en être guérie.

Relation de soin et relation thérapeutique

L'éducation thérapeutique précise les limites d'une certaine forme de relation thérapeutique. La relation de soins sera le préalable nécessaire pour considérer le contenu intentionnel de la conscience. Ce contenu est plutôt redevable de l'environnement dans la thèse externaliste, *locus* de contrôle externe. Ce contenu est plutôt indépendant de l'environnement dans la thèse internaliste, *locus* de contrôle interne. Ce n'est qu'après compréhension de ce qui influence la perception par le patient de sa maladie, qu'une relation de soins pourra devenir pleinement thérapeutique, car comme le dit Jean Claude Fondras : « les représentations du patient, qu'elles soient fausses ou vraies du point de vue médical, influent sur sa façon de vivre sa maladie, donc de la ressentir et de la traiter. »¹⁰⁸

La relation de soins est en soi thérapeutique, comme nous l'avons montré dans un travail précédent. Avant de mettre en place une thérapeutique, la qualité de la relation conditionne la précision de l'orientation diagnostique, pas seulement au sens technique d'interrogatoire mais aussi d'enquête où l'empathie manifestée à l'égard du malade tient une place importante.

Il nous faudra tenir compte que la gravité de la maladie puisse être assimilée à la perception de son traitement et donc qu'en intervenant sur la représentation du traitement, on puisse rendre plus légère la maladie grave. Ainsi l'injection en France est assimilée au traitement d'une maladie grave. « C'est grave docteur ? » l'étymologie du latin *gravare*, alourdir, montre qu'une pesanteur, la force de gravité, nous pousse à terre et restreint notre pouvoir de mobilité ; ce pouvoir qui comme nous le dit Jean Claude Fondras, distingue la vie de la matière inanimée.¹⁰⁹

¹⁰⁸. Jean Claude Fondras, *La douleur, expérience et médicalisation*, op. cit., p. 81.

¹⁰⁹. *Idem*, p. 112.

Mais la relation thérapeutique déborde le champ du soignant habituel, d'où l'intérêt d'autres approches comme l'art-thérapie par exemple.

Car il ne s'agit pas seulement d'éducation à une thérapeutique, mais une thérapeutique par la relation d'éducation. Une relation que nous décrivons dans notre mémoire de MP2, qui prend en compte la souffrance qui n'est pas réductible à la douleur, mais plutôt d'un deuil de la bonne santé. Et à ce titre, Bertrand Vergely nous offre sa belle formule sur le deuil, citée par Jean Claude Fondras : « Ne pas vouloir surmonter l'insurmontable permet de surmonter. »¹¹⁰

La relation thérapeutique sera aussi celle de la prise de parole du sujet. Un récit qui demande à être compris et non pas interprété comme une explication existentielle, une compréhension attendue pour créer du sens. La description phénoménologique de la maladie peut permettre le rapprochement du discours du patient du discours du soignant, à condition que le soignant ne cherche pas à convertir le patient à sa propre représentation de la maladie. Car comme l'explique Husserl, cité par Jean Claude Fondras, il nous faut dépasser notre *télos* particulier, celui qui fait qu'on est soignant, dépasser le monde scientifique pour reprendre conscience que nous sommes dans le monde de la vie, considéré comme un *éthos* commun. Alors :

« Sans perdre de la scientificité de la médecine, nous pouvons alors refaire à rebours son chemin, du monde de la science au monde de la vie, du signe au symptôme, et du symptôme à la souffrance. »¹¹¹

Nous pourrions alors entrer en résonance dans un *écho-système*, comme décrit dans un travail précédent, et permettre à la relation en soi de tenir son rôle thérapeutique.

La parole propre du malade est reconnue comme savoir à part entière. Le médecin n'est plus seulement celui à qui incombe de remettre de l'ordre, mais il est aussi le *médiateur* entre le patient et la crise qu'il vit, entre la maladie qu'il ignore et qui l'ignore, et le traitement de cette maladie qui la révèle à sa conscience.

Stéphane Jacquemet nous propose que cette médiation prenne la forme d'une recherche d'équilibre entre *liaison* et *déliation* ; liaison et passerelles là où

¹¹⁰. Bertrand Vergely, « Que veut dire “en finir avec la souffrance“ ? », *Champ psychosomatique*, 2000, n°19, p. 109-126.

¹¹¹. Jean Claude Fondras, *La douleur, expérience et médicalisation*, op. cit., p. 153.

elles n'existent plus ; déliaisons de problématiques trop condensées dans la perception de la maladie.

Nous utilisons souvent la formule suivante pour expliquer à la personne diabétique la finalité de cette médiation : « Il y a deux grands risques avec le diabète : trop s'en occuper et ne vivre que dans l'espoir de trouver un jour l'équilibre parfait, ou bien ne pas du tout s'en occuper et laisser la maladie faire ses ravages dans l'organisme. »

Voyons comment l'expérience du changement de traitement peut être à l'origine d'une crise existentielle du patient, nécessite un recul de la part du soignant et comment l'éducation thérapeutique peut aider à trouver la médiation nécessaire pour retrouver un état de santé.

Nous avons souvent remarqué que le passage d'un traitement antidiabétique oral à une insulinothérapie sous-cutanée posait des difficultés aux patients. Certains y voient un signe d'aggravation de la maladie, pour d'autres, c'est le passage d'un traitement qu'on peut oublier à un traitement synonyme de contraintes supplémentaires, pour d'autres, c'est la crainte de se piquer ou la crainte de se tromper dans le geste technique d'adaptation des doses et des hypoglycémies qui en résulteraient.

Il pose aussi des problèmes éthiques aux soignants. En effet nous pouvions alors dire qu'en raison du principe *d'autonomie*, il était nécessaire d'écouter le patient et de lui laisser prendre ses risques. Devant le déséquilibre, l'abstention thérapeutique respectant la volonté du patient était alors justifiée. Nous pouvons dire, qu'en vertu du principe de *bienveillance*, il est important de convaincre le patient.

L'expérience que nous avons pu avoir de la pratique de ces différentes propositions nous a montré qu'elles n'étaient ni satisfaisantes pour le patient ni pour le soignant. Dans le 1^{er} cas, le soignant devient patient mais le patient ne peut devenir soignant. Dans le 2^{ème} cas, le soignant augmente la dissymétrie de sa relation avec le patient et demande à ce dernier d'être encore plus patient.

Nous avons, dans un certain nombre de situations qui semblaient « bloquées », opté pour maintenir notre appréciation concernant l'utilité de la modification du traitement. Nous avons éclairé le patient pour lui permettre de percevoir ce que nous percevions, quant à l'inadaptation de son traitement. Mais

aussi, nous avons respecté son désir de ne pas changer et lui avons proposé de sortir du service sans chercher ni à le convaincre, ni à exercer de manipulation pour modifier son traitement d'entrée. L'expérience nous montre que le plus souvent, le patient revient avec une demande personnelle murie et qui permet un changement de traitement dans des conditions qui lui permettent de se poser en acteur. C'est pourquoi nous soutenons qu'une insulinothérapie réussie est une insulinothérapie *demandée* par le patient.

Nous avons retrouvé le même type d'expérience pour le passage en dialyse racontée par Philippe Godet :

« J'ai eu, je crois un médecin dialyseur intelligent, qui m'a conduit, sans le dire, à demander ma première dialyse : insomnie d'un mois (symptômes neurologiques) ; non pas l'arbitraire d'une décision externe, mais la délivrance décidée et assumée : c'est moi qui ouvre la porte de la nécessité (situation non généralisable évidemment). »¹¹²

Dans cet exemple, on retrouve la conduite et l'accompagnement. Nous avons retrouvé chez Amartya Sen, cette approche dans sa réflexion sur la justice avec les capacités.

Les capacités

Afin d'estimer la justice et l'injustice dans une société, Amartya Sen propose de mesurer l'avantage global d'un individu, afin de le comparer aux autres. Deux approches de ces avantages sont possibles : une approche fondée sur l'utilité d'un bonheur individuel et les ressources d'une personne, et une autre approche fondée sur la liberté, qu'il appelle « les capacités » :

« Contrairement aux modes de pensée reposant sur l'utilité ou les ressources, l'approche par les capacités juge l'avantage d'un individu à sa capacité à faire les choses qu'il a des raisons de valoriser. L'avantage d'une personne, en terme de possibilités est jugé inférieur à celui d'une autre si elle a moins de capacité — moins de possibilités réelles — de réaliser ce à quoi elle a des raisons d'attribuer de la valeur. »¹¹³

En effet, nous avons été marqué par le contraste entre les difficultés perçues par certains patients et l'absence de rapport avec leurs ressources matérielles ou

¹¹². Philippe Godet, « Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité », *op. cit.*

¹¹³. Amartya Sen, *Théorie de la justice*, *op. cit.*, p. 284.

intellectuelles. Cette situation peut s'observer quand le soignant est aussi patient, ce que nous avons développé dans un précédent mémoire.

Ce mode d'appréciation nous paraît adapté à notre abord de l'éducation du patient. Éducation dont on nous demande de mesurer les effets sur la qualité de vie, avec toutes sortes d'échelles aboutissant toujours au même résultat : seul le sujet peut s'évaluer lui-même, dans le temps et dans l'espace, sur son expérience.

Les exemples choisis par Amartya Sen¹¹⁴ montrent qu'il ne suffit pas de choisir, mais ce qui compte pour celui qui choisit, c'est la *liberté* de le faire. Le concept de *capabilité*, nous dit notre auteur, est donc étroitement lié à la dimension de possibilité de la *liberté* vu sous un angle *global* et pas seulement focalisé sur ce qui se passe *finalement*.

C'est dans la réalité telle que perçue au quotidien par le sujet, que celui-ci va percevoir au travers des moyens mis à sa disposition, ses possibilités réelles de vivre. Ainsi cette approche souligne l'intérêt d'évaluer davantage la *liberté perçue* que les moyens *disponibles*.

« Comprendre que les *moyens* d'une vie humaine satisfaisante ne sont pas en eux-mêmes les *fins* du bien-vivre aide à élargir nettement le champ de l'évaluation. »¹¹⁵

Aristote, décrivant la vie de l'homme d'affaires le soulignait aussi : « La richesse n'est évidemment pas le bien que nous cherchons : c'est seulement une chose utile, un moyen en vue d'une autre chose. »¹¹⁶

Cette approche nous conduit à orienter l'offre « d'éducation » de santé, vers des intervenants et des interventions susceptibles de permettre au patient d'accroître sa perception de liberté. C'est dans cet esprit thérapeutique, qu'un cuisinier, garant du plaisir gustatif accompagne la diététicienne, garant d'une sécurité rationnelle, pour animer nos ateliers culinaires, où le patient et sa famille vont pouvoir oser vivre de nouvelles expériences. Nos journées d'éducation thérapeutique de Goule sont conçues sur ce même principe. Elles sont destinées aux enfants et adolescents diabétiques de type 1 chez qui cette dimension de capacités est toujours présente et revendiquée. C'est ainsi que nous voyons revenir en consultation, après plusieurs années d'arrêt, certaines personnes venues

¹¹⁴. Amartya Sen, *Théorie de la justice*, op. cit., p. 281.

¹¹⁵. *Idem*, p. 288.

¹¹⁶. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, op. cit., Livre I, 1096 a 5-7, p. 45.

pour maigrir ou équilibrer leur diabète et qui nous disent : « A l'époque, je faisais cela parce que mon médecin me l'avait conseillé » ou « parce que mes parents le voulaient », « Maintenant, c'est moi qui l'ai décidé ! »

Il nous faut donc rester attentif à cette « perspective de *capabilités*, plus riche en informations, que de se concentrer exclusivement sur le point de vue, informationnellement plus étroit des fonctionnements réalisés. »

En terme d'agent...

Éduquer comme *ex-ducere*¹¹⁷, nécessite d'élargir les possibles, dont la limite est soulignée par la maladie, et non pas de les ramener aux besoins. Il y a place pour le *désir*, propre de l'humain, de notre liberté, à côté du *besoin* qui signe notre animalité, notre dépendance à la nature, ce que nous détaillerons plus loin. Amartya Sen distingue patients et agents. Cette distinction nous évoque celle vécues par les patients malades :

« Pour user d'une distinction médiévale, nous ne sommes pas seulement des « patients » dont les besoins méritent considération, mais aussi des « agents » libres de choisir leurs valeurs et la façons de les promouvoir en regardant bien au-delà de leur intérêt personnel. On ne peut enfermer le sens de notre existence dans la petite boîte du niveau de vie ou de la satisfaction des besoins. Les besoins évidents du patient, malgré leur importance, ne peuvent expliquer le bien-fondé capital des valeurs raisonnés de l'agent. »¹¹⁸

Le terme *d'agent* est effectivement bien adapté, puisque quand on parle de la place d'acteur du patient, il faut se souvenir que l'acteur en l'occurrence n'a pas choisi de jouer la pièce dans laquelle il est enrôlé. L'acteur par ailleurs ne fait que reproduire un rôle appris et ne crée pas la pièce, seulement l'interprète-t-il. *Agent* nous semble donc, au terme de cette réflexion, un mot mieux approprié à soutenir l'éducation du patient. Patient, qui pourra se sentir *agent* d'un possible devenir et non *acteur* d'une pièce déjà écrite par les soignants.

de justice...

L'éducation du patient et en particulier l'éducation thérapeutique s'inscrit dans une optique de justice pour lutter contre l'invalidité de la maladie :

¹¹⁷. Conduire vers, diriger l'action.

¹¹⁸. Amartya Sen, *Théorie de la justice, op. cit.*, p. 306.

« Si la justice nous impose de donner priorité à l'élimination de l'injustice flagrante et non à la quête au long cours de la société parfaitement juste (thèse que je soutiens tout au long de ce livre), la prévention et l'allègement de l'invalidité ne peuvent avoir qu'une place centrale dans nos efforts. »¹¹⁹

Un des intérêts de l'éducation du patient est de réduire son handicap provoqué par sa maladie chronique.

Amartya Sen critique la place éminente que Rawls accorde à la métrique des biens premiers. En effet des personnes différentes entre elles, par des facteurs externes ou internes, risquent d'avoir des possibilités très différentes de convertir des ressources d'ordre général (revenu, fortune), en capacités. Bien que Rawls prévoit l'apparition finale de dispositions spéciales pour les « besoins spéciaux », il prend toujours comme base d'information les biens premiers, pour penser les dispositifs sociaux dans le principe de corriger les différences, dans son souci d'équité distributive.

Notre auteur cite Elizabeth Anderson, qui précise l'application à la santé en encourageant la métrique des capacités, qui est :

« supérieure à une métrique des ressources parce qu'elle se concentre sur les fins et non sur les moyens, parvient mieux à prendre en compte la discrimination contre les handicapés, a une bonne sensibilité aux variations individuelles dans les fonctionnements importants pour la démocratie et constitue un bon guide pour la juste fourniture de services publics, notamment en matière de santé et d'éducation. »¹²⁰

A fortiori donc pour l'éducation en matière de santé.

Dans son chapitre « Bien-être et liberté », Amartya Sen se pose la question du lien entre la capacité d'une personne et son bien-être. Il en souligne deux limites. La première concerne la relation entre *agence* et *bien-être* : la promotion du bien-être n'est pas le seul produit de la place d'agent du sujet. Un espace commun existe mais l'agence et le bien-être ne coïncident pas. La deuxième porte sur la différence entre *accomplissement* et *liberté d'accomplir*. Et l'auteur distingue alors quatre situations à évaluer : l'accomplissement de son bien-être, l'accomplissement de sa qualité d'agent, sa liberté de bien-être et sa liberté d'action.

Notre auteur nous dit : « Lorsqu'on détermine chez une personne l'étendue de la privation qui nécessite une assistance extérieure ou étatique, on peut affirmer

¹¹⁹. *Idem*, p. 316-317.

¹²⁰. *Ibidem*, p. 321.

que son bien-être est plus pertinent que son succès d'agent. »¹²¹ Mais à l'inverse, assurer à tous la possibilité de mener une vie à peu près décente ne signifie pas nécessairement exiger que tout le monde utilise tout ce que propose l'État. Nous pensons au taux sacré de remboursement à 100 % qui fait parfois figure de véritable reconnaissance sociale d'une souffrance à partager par la société solidaire, mais parfois aussi agit comme une condamnation sociale à trouver moins facilement un emploi ou avoir des taux de crédits plus élevés.

et de bien-être

Si une personne attache plus d'importance à un objectif ou à une règle de conduite qu'à son bien-être personnel, on peut considérer que c'est à elle d'en décider (sauf en cas de dysfonctionnement mental qui pourrait l'empêcher de penser convenablement ses priorités). Ainsi la *capabilité* d'un individu est définie comme *liberté de bien-être* (celle d'améliorer son bien-être) et *liberté d'action* (celle de faire progresser tous les objectifs et valeurs qu'il souhaite promouvoir).

Ce qu'il est convenu d'appeler *autonomie* ne peut-être que relative et ne peut s'exercer par le soignant que dans le respect du choix de l'autre, soigné. Il convient de respecter ce positionnement du soigné, même si l'accompagnement demandé au soignant est plus difficile par le choix fait par le patient que celui pressenti par le soignant.

L'éducation aux patients doit permettre, comme le dit Stéphane Jacquemet, que les soignants agissent comme des non soignants :

« les soignants doivent accepter de déposer les valeurs qui ont animé la construction théorique de leur profession et d'agir comme des non soignants (valeurs personnelles de la relation d'aide), tout en étant capable de reprendre dans certaines conditions, le profil de l'interventionniste. »

Il nous faut, en tant que soignant, prendre garde de ne pas seulement considérer la situation présente du présent mais aussi la façon dont le patient, atteint de maladie *chronique*, se projette dans son horizon de vie, le présent du futur. Car comme le dit Jean Claude Fondras, en parlant de la douleur chronique : « C'est l'horizon de vie qui est modifié, c'est à dire l'ensemble des possibles, qu'ils soient déjà expérimentés réalisables ou simplement imaginés. »¹²²

¹²¹. *Ibidem*, p. 348.

¹²². Jean Claude Fondras, *La douleur, expérience et médicalisation*, *op. cit.*, p. 188.

Médiation et accompagnement permettent que *l'éducation aux patients* soit une éducation *thérapeutique*.

Tir au but !

Maurice a 49 ans, il a eu une longue bataille avec l'alcool qu'il a cessé depuis sa pancréatite en 1993. L'éducation thérapeutique, et la prise en compte de ses capacités, lui ont permis de retrouver une certaine dignité.

Célibataire, son fils est décédé d'un accident sur la voie publique en 1999. Il vit en foyer avec le RMI, et suit une formation professionnelle. Nous l'avons connu en 2004 alors que son diabète apparu 2 ans auparavant était complètement déséquilibré sous antidiabétiques oraux. Hospitalisé, il a appris à utiliser l'insulinothérapie et s'est bien intégré aux groupes de patients dans lesquels il s'est trouvé. Suffisamment rassuré, il a osé prendre le risque de demander l'utilisation d'une pompe externe d'insuline avec les contraintes de sécurité inhérentes à cette pratique. Tir au but ! Maurice est footballeur, ou plutôt l'a été et entraîne des jeunes en club qu'il accompagne lors des matchs. Il est très fier de parler de son rôle d'entraîneur et très satisfait des bons résultats biologiques obtenus par la maîtrise de son traitement. Il vient avec un tee-shirt aux couleurs de son club et m'informe à chaque consultation des exploits de ses jeunes. Il n'a pu éviter un passage aux urgences lors d'une hypoglycémie sévère. Un verre d'alcool de trop lors d'un anniversaire. Il a débuté aussi la réduction de tabagisme très important.

Maurice a trouvé son équilibre en partie grâce au déséquilibre de sa maladie, qui lui a permis de passer d'une position de patient à celle d'agent. Il est très fier de son habileté acquise à utiliser sa prothèse thérapeutique externe. Mais tout ne se passe pas toujours si bien et dans ce champ de l'éducation du patient, les chardons poussent aussi !

Raciste !

Nous avons reçu ce qualificatif comme une gifle ! Que s'était-il passé ?

Fatima est venue dans le service car son diabète était déséquilibré et bien qu'appréhendant l'injection, elle a pu surpasser sa peur et réussir à sortir du service en sachant faire son injection d'insuline. Nous ne nous attendions pas à cette colère lors de sa consultation alors que par ailleurs, les résultats biologiques étaient bien améliorés. Nous avons fait intervenir notre secrétaire arabophone pour comprendre ce qui s'était passé. En fait, Fatima, d'origine marocaine, en rentrant de l'hôpital avait parlé avec sa voisine d'origine française. Celle-ci était aussi traitée avec de l'insuline, mais une infirmière venait chez elle lui faire ses injections... Fatima n'a pas compris que je ne lui aie pas accordé les mêmes facilités, que le médecin de sa voisine, et avait rapidement conclu qu'il s'agissait d'un acte de discrimination raciale à son égard !

Éducation thérapeutique discriminante ! Nous n'avions pas su comprendre son environnement et sa perception du traitement de sa maladie. Cet exemple est caricatural, mais nous rencontrons d'autres exemples de ce type, qu'il nous faut étayer par des prises en charge très spécifiques que nous adaptions en équipe, au plus près des capacités que nous croyons percevoir. Mais que se passe-t-il quand la conscience est altérée par la pathologie.

Schizo...

Comment la maladie mentale peut-elle supporter l'approche de l'éducation thérapeutique ? Martine est venue à notre consultation en nous disant, je veux maigrir, mais je n'y arrive pas. Sa possibilité d'avoir un enfant avait violemment commencé avec un viol, puis l'enfant est mort-né, et tout a basculé. La schizophrénie, cette rupture entre le désir incarné et l'âme seule¹²³, s'est installée et elle est depuis suivie en CMP. La schizophrénie a inspiré les philosophes :

« Bruaire dit, la schizophrénie est un tableau à l'envers de ce qu'est une anthropologie authentique. Son intérêt philosophique est de nous faire sentir à quel point l'irrigation de la vie par le désir est essentielle. Désir qui va ensuite être élaboré, transformé. C'est une philosophie de l'incarnation par rapport à cette faillite de l'incarnation que représente la pathologie. »¹²⁴

Nous avons utilisé son désir pour l'aider, lui seul nous a guidé :

¹²³. D. Folscheid, *Séminaire du 8 Avril 2010*, La Pitié-Salpêtrière, Paris, Université Paris-Est Marne-la-vallée.

¹²⁴. *Idem*.

Quand Martine, 35 ans, est venue nous voir avec sa canne, désespérée par ses kilos qui ne cessaient d'augmenter avec un traitement par neuroleptique lourd qui favorisait cette évolution, nous avons pris la mesure de notre impuissance. Nous nous sommes résolus à lui proposer une hospitalisation avec une éducation thérapeutique. Nous avons tout d'abord été surpris par le fait qu'elle avait commencé à perdre du poids entre notre consultation au cours de laquelle aucun conseil n'avait été donné, et son hospitalisation. Très effrayée par le milieu hospitalier, ne se déplaçant qu'avec sa canne et appareillé pour un syndrome d'apnée du sommeil, elle n'envisageait l'hospitalisation qu'en chambre seule. Cette première hospitalisation passée, nous avons refait le point lors d'un second séjour 6 mois après, où nous avons pu constater une amélioration sensible de son poids, et l'apparition d'une confiance qui avait permis d'envisager une hospitalisation en chambre à 2 lits ou des contacts avec l'autre pouvait apparaître. Enfin, quelle n'a pas été notre surprise quand cette personne non diabétique, mais à haut risque néanmoins, nous a demandé si c'était difficile d'apprendre à se piquer pour surveiller sa glycémie, comme sa voisine diabétique. Nous avons réfléchi, et lui avons dit que nous essaierons de l'aider à acquérir cette compétence, il nous semblait qu'elle avait envie de se sentir capable d'apprendre. Sans danger, cet acte était un moyen d'acquérir de nouveaux changements qui pouvaient être bénéfiques pour elle. L'acquisition des gestes adaptés a été délicate mais possible un fois la crainte levée. Nous lui avons conseillé à sa sortie de réduire la fréquence des contrôles compte tenu de l'absence de diabète pour l'heure. Elle est sortie très fière d'avoir pu apprendre.

La possibilité d'acquérir de nouveaux comportements, permettant une gestion plus précise de soi, celle de retrouver une place d'agent dans les complications de sa maladie, semblent avoir eu un effet bénéfique sur le moral de Martine.

Ces quelques exemples de situations pratiques d'éducation thérapeutique nous montrent que ni le contexte organique, ni le contexte psychologique, ni le contexte social ne permettent de prévoir à l'avance si la démarche d'éducation thérapeutique sera bénéfique pour le patient.

Armés des seuls outils techniques, et d'une expérience acquise que nous enrichissons de réflexions partagées en équipe, nous vagabondons d'une surprise à l'autre agréable mais parfois désagréable, avec seulement l'espoir que la médecine éducative permettra ce mieux être tant recherché par le patient.

N'oublions toutefois pas le soignant ! En effet on peut se poser la question en dehors de l'aspect devenu légal de l'accès à l'éducation thérapeutique, si l'ETP est véritablement un désir de patient ou n'est qu'un désir de soignant ? S'intéresser au désir dans la relation de soins peut permettre d'éclairer les difficultés rencontrées au quotidien et de mieux comprendre les dimensions de la relation de soins non prises en compte dans le référentiel HAS. L'ETP nous pousse à une réflexion hors du besoin physiologique, où désir et plaisir sont

réhabilités. Mais ces désirs sont ambigus ! Désirs et besoins de l'homme sont-ils aussi différents que leur orthographe le suggère ? Un besoin, ne peut-il pas être aussi désir ? Un désir ne peut-il pas être aussi besoin ? Et cette ambiguïté redouble dans la relation de soins. Le besoin pour le soignant est-il besoin pour le soigné ? Le désir d'un soignant est-il désir pour le soigné ? Le besoin de l'un ne peut-il pas se transformer en désir pour l'autre ? Le désir de l'un ne peut-il pas se transformer en besoin pour l'autre ? C'est ce que nous allons aborder afin de nous préparer au travail ultérieur de réflexion éthique sur l'éducation du patient.

Ambiguïté des désirs des patients et des soignants

Afin de permettre une relation de soins éthique, nous examinerons l'intérêt et les difficultés de la prise en compte simultanée des besoins et des désirs des uns et des autres. Les patients interpellent les soignants lorsque leurs besoins ne sont plus satisfaits, lorsqu'un mal a dit qu'il était là, présent dans le corps ou dans l'esprit, lorsqu'une maladie affecte la santé. Souvent interpellés sur ce terrain dans ce cadre particulier de l'éducation du patient, il nous faut alors arbitrer entre désir de soignés et désir de soignants. Un désir peut-il exister là où les professionnels cherchent à satisfaire des besoins vitaux ? Ce que le malade renvoie au soignant par sa demande explicite ou implicite, est-ce un « réel » besoin ou un « simple » désir ? Si c'est un besoin, tout doit être mis en œuvre pour combler le manque qu'il suscite et les soignants utilisent alors les protocoles *ad hoc* pour satisfaire ces besoins. Si c'est un désir, ils n'ont au mieux que leur raison pour les aider à prendre ou non en compte le désir des patients, sans avoir reçu d'autre formation pour les aider que la matérialisation de l'approche scientifique : « Il faut éliminer le facteur humain, sinon on ne fait plus rien ! » ais-je entendu, abasourdi, proclamer par un praticien chargé de la démarche qualité dans l'établissement hospitalier. Nous ne traiterons pas de ce désir de matérialisation que nous verrons néanmoins sourdre des pensées autant des soignés que des soignants.

Les besoins seuls des soignés auraient-ils droit à être comblés par le soignant ? Mais qu'est-ce qu'un besoin, un désir, un plaisir quand on soigne ou quand on est soigné ? Sans prise en compte de cette problématique, soigner

devient vite un calvaire d'incompréhension où soignants et soignés s'écartent les uns des autres au profit du seul abord technique et réducteur du corps et d'une maladie. Cette incompréhension engendre une souffrance ; c'est la souffrance du soigné incompris, mais aussi la souffrance du soignant mis en échec qui ne comprend pas ; souffrance qui, selon Levinas, apparaît lorsque la synthèse n'est plus possible. Ainsi les soignants savent comment satisfaire des besoins. Mais comment satisfaire les désirs des autres, et les leurs ? Cette réflexion sur l'ambiguïté des désirs des patients de maladies chroniques peut s'inscrire dans l'analyse de l'observance thérapeutique. Prenons l'exemple de la prise des rendez-vous de consultation dont le délai est utilisé comme marqueur d'accès aux soins de la population d'un territoire de santé. Le patient insiste auprès de la secrétaire pour obtenir une consultation rapidement car il a besoin de soins en urgence. Il obtient ce rendez-vous à un moment qui lui convient, mais il ne se rend pas au rendez-vous, sans avoir prévenu la secrétaire de son impossibilité. Quel besoin ? Quel désir ?

Nous focaliserons notre réflexion sur le désir, mais il n'est pas possible de parler du désir sans parler de ses relations avec le besoin, et sans parler de ses relations avec le plaisir. Il ne s'agit pas de traiter du désir de façon exhaustive, mais nous étudierons son ambiguïté, et nous nous efforcerons de rendre plus compréhensible ce qui nourrit cette ambiguïté des désirs, chez les soignants et chez les soignés.

Revenons d'abord sur le sens des mots. L'ambivalence, *ambi-valere* : deux valeurs ; deux états¹²⁵. L'ambiguïté, *ambi-ago* : deux agirs ; deux forces¹²⁶. L'ambivalence, notion statique, n'est pas l'ambiguïté, notion dynamique. Selon Hans Jonas¹²⁷, l'ambiguïté fait partie de « l'homme authentique » :

« 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 ».

¹²⁵. ce qui se présente sous deux *aspects* sans qu'il y ait nécessairement opposition (pièces de monnaie : pile et face)

¹²⁶. ce qui présente deux ou *plusieurs sens* possibles, dont l'interprétation est *incertaine* ; qui réunit deux qualités *opposées*.

¹²⁷. Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Paris, Cerf, 1997, p. 293.

Hans Jonas explique que « l'homme authentique » existe depuis toujours avec son bonheur et ses tourments, son ambivalence ; ambivalence mais aussi ambiguïté, puisque les deux valeurs sont opposées et s'engendrent.

Comme J.-C. Fondras¹²⁸, dans son analyse des difficultés conceptuelles à prendre en compte la douleur, nous pensons que dans l'identification d'un besoin, c'est l'objectivité qui est recherchée, et dans l'identification d'un désir, c'est la subjectivité qui s'exprime. La rationalité scientifique conduit à ce que l'objectivité prime sur la subjectivité, à ce que le besoin prime sur le désir.

Mais comment peut se poser la question du mal et du bien de cette rationalité scientifique pour le patient, pour le soignant dans la relation de soins ? Bertrand Vergely¹²⁹ nous dit : « Le mal, c'est vivre dans un monde qui ne nous parle pas. On souffre de ne pas se sentir exister. » Ce monde qui ne permet pas cette parole, c'est ce que nous proposons de nommer « l'écosystème hostile » du patient. Un monde sans parole. Il est nécessaire pour le soignant de partager le désir d'exister avec le patient. Parole de vie, désir d'exister par la relation de soins.

Mais le désir du soigné ne peut être celui du soignant. Ainsi Bernadette dit : « Je veux maigrir, non pas pour le diabète et l'hypertension qui ne gêne que mon médecin, mais pour pouvoir m'habiller et accepter plus facilement les invitations à dîner proposées par nos amis. » Le médecin se légitime en prenant soin des pathologies dont souffre Bernadette, il a reçu la formation scientifique pour identifier les besoins de sa patiente et les traiter. Mais Bernadette vit ses difficultés autrement. Elle présente l'obésité comme sa difficulté à être reconnue au moins par les autres, mais peut-être aussi par elle-même dans son agir quotidien. Ce désir subjectif l'expose à des cheminements en contradiction avec ce que propose son médecin concernant ses besoins objectifs. L'ambiguïté des désirs des malades et l'ambiguïté des désirs des soignants sont nécessaires à prendre en compte dans la rencontre de l'autre. Pourquoi ? Afin que chacun se sente respecté dans son identité.

¹²⁸. Jean Claude Fondras, *La douleur expérience et médicalisation*, op. cit., p. 10.

¹²⁹. Bertrand Vergely, *La question du mal*, Conférence du 14 mai 2008, La Pitié-Salpêtrière, Université Paris-Est Marne-la-Vallée.

L'autre aspect est celui de la relation de soins. Le soignant est tiraillé entre l'expérience d'une rencontre singulière et la nécessité de principes généraux de bienfaisance ou d'autonomie. Médecine de mission ou médecine de contrat. Les choix extrêmes aboutissent à des caricatures. Dans un cas, un médecin despote impose un pouvoir, sans échanger une seule parole. Dans l'autre cas, un médecin fait signer un contrat au malade, avant de l'examiner et de pallier aux premiers soins.

Nous examinerons le point de vue du soignant devant la demande formulée ou non du patient : Désir ou besoin ? C'est bien une question de soignant qui, débordé par les demandes, cherche à les filtrer. Cette demande que lui adresse ce patient est-elle bien justifiée par un besoin ? « Je ne suis pas allé à la selle depuis mon arrivée » ; le soignant « sort » le protocole « constipation ». Le besoin du patient, possible à satisfaire, recoupe alors le désir du soignant de bien faire et de faire le bien. Ce besoin s'intègre bien à la démarche prescriptive du soignant. Un besoin = une prescription qui est alors proche de l'équation baconienne, savoir = pouvoir. Ou alors il s'agit d'un désir : « Je voudrai une chambre seul. » et là, le soignant peut en tenir compte, mais seulement dans la mesure de ses moyens « Ah ?! *Vous* voulez une chambre seul ! Oui, si *on* peut... mais *je* peux rien vous garantir... ». On remarquera le tango des pronoms personnels : vous, on, je. Mais un tango où le désir du patient n'est pas en accord avec le désir du soignant. Face au désir d'être seul dans une chambre, le « Je » du soignant s'abrite derrière le « on » institutionnel, le « on » du *Gestell* de Martin Heidegger, avant de reprendre la relation personnelle avec le « Je » impuissant, volontaire ou involontaire...

Nous essayerons dans une 1^{ère} partie de mieux identifier désir et besoin en les opposant, puis dans une 2^{ème} partie, nous nous poserons la question de savoir si cette opposition est finalement bien justifiée. Pourquoi cette dialectique ?

— Car si l'opposition est justifiée, alors le choix éthique du soignant est simple : l'identification de la demande en besoin ou désir permet de guider le choix et de satisfaire en priorité les besoins et accessoirement les désirs. Mais si désir et besoin ne sont que deux facettes de la même réalité, alors le choix du soignant devient complexe, puisqu'alors tout désir peut aussi être un besoin ! Par exemple, le traitement de la demande de « chambre seul » de ce malade, en fauteuil roulant avec un appareillage d'apnée du sommeil, dépendra du degré

d'autonomie que le soignant attribue au patient. La « chambre seul » peut ainsi être considérée comme un besoin ou comme un désir. Un besoin à satisfaire impérativement, ou un désir à satisfaire accessoirement.

— Si cette séparation entre besoin et désir reste en réalité floue, alors nous examinerons dans une 3^{ème} partie comment fonctionne, cette crise provoquée par l'ambiguïté des désirs dans la relation de soins, pour comprendre comment chacun, soignant et soigné, peut y trouver son compte.

D'abord attardons nous sur ce qui différencie besoins et désirs afin de mieux comprendre les difficultés suscitées par leur perception vue du soignant ou vue du patient.

Besoin ou désir ?

Qu'est-ce qui différencie un désir d'un besoin ? Leur genèse, puis ce qui les caractérise, et enfin leur relation avec le sujet. Ceci nous permettra de ne pas confondre ce qui nous fait du bien avec ce qui est bien de faire, et nous éloignera d'une attitude normative.

Le désir issu du besoin

Le désir est une étape du circuit affectif¹³⁰ décrit par B. Waysfeld¹³¹. Dans ce modèle, un besoin non satisfait, génère un manque qui provoque le désir. Le désir émerge alors de ce manque, et vise à le combler par un objet porteur de plaisir. Mais le plaisir, une fois atteint par l'objet désiré, n'est que rarement à la hauteur du désir initial ; si le plaisir est atteint, il cède rapidement par un phénomène de satiété physiologique ou psychologique. Le plaisir fait alors place à l'ennui. L'ennui est manque de besoin, manque de manque, manque de désir. C'est pour cela que désir et plaisir peuvent être décrits comme infinis, dans une succession sans fin d'essais à être comblés ; d'où la recherche de plaisirs extrêmes frôlant par transgressions successives les limites de la vie.

¹³⁰. Le circuit affectif décrit par Bernard Waysfeld, médecin interniste et psychiatre, en illustrant la séquence alimentaire de base, répondrait à la linéarité suivante : besoin -> manque -> désir -> objet -> plaisir.

¹³¹. Bernard Waysfeld, *L'obésité*, in Dictionnaire du corps, Paris, PUF, Quadrige, 2007, p. 668.

Le soin est objet du désir du soigné ou du soignant, mais n'aboutit pas toujours au plaisir. Or un désir ne peut se maintenir que s'il est susceptible de procurer du plaisir, ce qui, dans le *chronos* de la maladie chronique, pose problème.

Le désir est par essence ambigu. Alors qu'un besoin est partagé avec le soignant, comme le besoin de manger ou de dormir, un désir est-il communicable à moins de devenir ou de n'être en réalité qu'un besoin ? Comment donc reconnaître un « vrai » désir d'un « simple » besoin ?

Désir vient de désirer : *de-siderare*, cesser de contempler l'astre, *sidus*, *sideris* ; puis par glissement de sens : tendre vers ce qu'on n'a pas et qu'on considère comme bon pour soi. Besoin viendrait du francique : *bisunni* et signifie soins, avec deux sens : nécessité et privation (être dans le besoin). Le besoin de quelqu'un, selon Le Robert, est « ce qu'il demande comme étant nécessaire à son existence ». Le besoin résulte d'un déséquilibre physiologique, entre l'organisme et le milieu.

Ainsi, j'ai besoin de boire. Ce besoin de boire est issu du déséquilibre entre l'organisme et son écosystème. C'est une nécessité vitale, mais que je choisisse de boire un jus de fruit ou de l'eau, du coca ou du beaujolais nouveau, cela relève du désir et non plus 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 et qu'il y a encore et toujours à désirer.

Nous pensons comme D. Folscheid¹³², qu'il n'y a quasiment pas de besoin naturel à l'état pur chez l'homme, et que bien loin d'être fixés une bonne fois pour toutes, les besoins, investis par le désir, se modifient constamment avec l'offre pour se présenter comme des demandes sans cesse évolutives. Le désir enrobe le besoin.

¹³². Dominique Folscheid, *Polycopié cours de Master 2^{ème} année 2008-2009*, Université de Paris-Est Marne-la-vallée, p. 72.

« Une illusion : celle qui consiste à croire que les demandes que l'homme adresse à la science, à la technique et à la médecine sont des données fixes, assimilables à des besoins naturels, et que seule l'offre qui leur correspond est variable. Or il n'y a pas de besoins naturels à l'état pur chez l'homme, qu'il s'agisse de ses fonctions les plus élémentaires (l'animal urine, seul l'homme pisser, rappelle Robert Anthelme), de sa sexualité, de son alimentation ou de sa mort (l'animal disparaît, seul l'homme meurt, écrit Heidegger). »¹³³

Devant l'absence de besoin isolé de désir, peut-on néanmoins les identifier par leurs caractères spécifiques ?

Nécessité du besoin, contingence et superflu du désir

Avec le besoin, on est dans l'ordre de la nécessité, vitale pour l'individu ou l'espèce. L'individu meurt de ne pas boire, l'humain, tout comme l'animal ou le végétal. Tout organisme vivant vit d'échange avec son milieu, il n'est pas autosuffisant. Les besoins dessinent le champ de la dépendance. Le besoin de l'animal est naturellement déterminé et limité par sa satisfaction (un herbivore broutera l'herbe et ruminera). Chez l'homme, sujet moral, le besoin est aussi présent mais enveloppé par le désir, qui humanise le besoin. À la différence du besoin animal, le désir humain ne se borne pas à sa satisfaction. Le désir outrepassa ses besoins.

Avec le désir, s'ouvre un espace de liberté. Le désir est un luxe. Le désir fait intervenir la conscience, la représentation, l'imaginaire. Ainsi le travail est en partie déterminé par le désir. S'il s'agissait simplement de satisfaire des besoins, nous n'aurions pas besoin de tant travailler, mais désirer c'est tendre vers un objet qui représente une promesse de plaisir. Le désir a ainsi une contingence, signe de la liberté humaine. Si l'animal a essentiellement des besoins, l'homme a par essence des désirs. Quand la publicité crée des besoins, en provoquant les désirs humains, elle réduit la liberté de l'homme en augmentant ses besoins et donc sa dépendance.

Naturalité des besoins, culturalité des désirs

Un besoin est a priori d'origine naturelle. Le désir est plutôt du côté de la culture, que du côté de la nature. Le désir dit « naturel » n'est en fait qu'un besoin, ou un oxymore¹³⁴. Comme le désir est culturel, il y a un rapport intime entre le

¹³³. *Idem*, p. 1.

¹³⁴. Oxymore ou oxymoron : figure rhétorique consistant à allier deux mots de sens contradictoires pour leur donner plus de force expressive. *Le Petit Robert*, 2008.

désir et l'interdit : tel objet suscite précisément le désir, parce que c'est un objet interdit. L'interdit est source de désir depuis Adam et Ève !¹³⁵ Désir impossible ou besoin naturel pour l'homme de se reproduire ?

Pour la psychanalyse, il n'y aurait pas de désir sans interdit.¹³⁶ Le désir est lié à son sujet, avant d'être lié à son objet. L'énergie du désir, pour Freud, provient de la pulsion, du corporel. Quelles relations le désir entretient-il avec le soigné ou le soignant ?

L'objet du désir et son sujet

L'alimentation de la personne diabétique illustre 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. Bien manger, c'est se faire plaisir avec une alimentation jugée bonne. Mais réduire le désir à son rapport avec un objet (l'aliment désiré, les nutriments conseillés), perd de vue que le désir est en relation avec son sujet (le mangeur). Ainsi le désir est toujours désir d'autre chose que l'objet désiré. C'est pourquoi la richesse matérielle ne peut venir à bout du désir, d'où l'adage « Est riche celui qui n'a besoin de rien ». La nutrition ne peut venir à bout du désir de manger. Si manger est un besoin, le désir qu'il suscite, illustré dans le film de Walt Disney *Ratatouille*, dépasse le simple plaisir gustatif, le simple plaisir de l'aliment ingéré.¹³⁷

La dimension mentale distingue le désir du besoin. Pour Spinoza, le désir est la conscience que l'on a de nos besoins et pour Bruaire, l'âme seule est dépositaire du désir¹³⁸. Ainsi, la puissance qui se dégage de la personne obèse témoigne de son impuissance à satisfaire ses désirs. Cette puissance rend aussi le soignant impuissant à satisfaire son propre désir de soigner. « Par où je commence ? » C'est par cette question qu'un collègue nous rapporta sa perplexité lorsqu'il vit Monique rentrer avec difficultés dans son bureau. Monique a 68 ans,

¹³⁵. Il semble que, dans la Genèse, cette passion instinctive de connaître soit jugée mauvaise, puisque la chute de l'homme est attribuée à sa désobéissance et à son désir de connaître.

¹³⁶. Ceci permet de comprendre l'inefficacité des messages préventifs basés sur l'interdit justifié par la peur suggérant un malheur.

¹³⁷. Nous voyons dans ce film le critique gastronomique, le bien nommé *Anton Ego* (l'inestimable Moi), tomber sous le charme de la ratatouille et retrouver, par la grâce du petit chef, de puissants plaisirs d'enfance.

¹³⁸. Dominique Folscheid, *Séminaire 2009-2010*, Université Paris-Est Marne-la-vallée, Paris à La Pitié-Salpêtrière, 8 Avril 2010.

elle souffre d'insuffisance respiratoire, d'insuffisance cardiaque et d'insuffisance rénale, de dépression. Ses symptômes douloureux expriment davantage sa souffrance que ses nociceptions. Son diabète insulinotraité est difficile à stabiliser comme son équilibre qu'elle assure avec un déambulateur avec ses 110 kg limités à 155 cm de hauteur. L'impuissance ainsi partagée peut alors conduire patient et soignant à favoriser l'objectivation de la situation par un recours à la chirurgie bariatrique¹³⁹. Bernadette a refusé cette proposition, en craignant de ne pas pouvoir supporter ni ses désirs ni ceux de son chirurgien. En effet, les variations pondérales dépendraient du serrage ou desserrage par le chirurgien de l'anneau gastrique ; tout en permettant le désir du soignant que l'autre soigné ne soit que représentation de son désir ; tout en permettant le plaisir du patient qui en oublierait ses besoins sans avoir pu exprimer ses vrais désirs. Court-circuit affectif ou by-pass gastrointestinal ? Le désir identifie son sujet.

Le désir identifie son sujet

Il n'est pas facile de distinguer le désir du besoin en fonction du sujet dont il émane : soigné ou soignant. Désir de l'un peut ne pas être désir de l'autre. Ainsi, pour le soignant, le besoin de sécurité, s'exprime par le désir bienveillant d'éviter les hyperglycémies de la personne diabétique, en augmentant les hypoglycémiantes ; alors que le même besoin de sécurité pour le soigné, se traduit par le désir d'autonomie à ne pas faire de malaise hypoglycémique, en réduisant l'hypoglycémiant.

Ainsi, comme soignants, nous percevons chez nos patients des besoins naturels, des besoins affectifs et nous pouvons nous associer aux sentiments de l'autre soigné par la conduite empathique, mais nous ne pouvons pas partager la perception du désir qui identifie son sujet. Le besoin de manger est commun mais le désir peut être opposé et le même aliment enchante l'un mais répugne à l'autre. Est bon à manger ce qui est bon à penser, comme l'explique Claude Lévi-Strauss¹⁴⁰. Chacun pensant différemment, va donc désirer et manger autrement pour satisfaire des besoins semblables.

¹³⁹. Traitement chirurgical de l'obésité par réduction gastrique ou par montage type By-pass provoquant une malabsorption.

¹⁴⁰. Lévi-Strauss, *Mythologiques. L'origine des manières de table*, Paris, Plon, 1968, 478 p.

Le patient diabétique en hypoglycémie demande des petits gâteaux secs...mais l'infirmière lui apportera trois carrés de sucres !

Marianne, 17 ans, sort d'une hospitalisation pour anorexie avec dénutrition sévère. Lors de l'entretien avec ses parents agriculteurs en biodynamie, son père perplexe cherche à comprendre : « Si elle en est arrivée là, c'est que l'alimentation que nous lui donnons à la maison n'est pas bonne ! N'aurait-elle pas des besoins en minéraux que nous ne lui donnerions pas ? ». Le père raisonne en terme de besoins naturels comme pour les plantes ou les animaux, et oublie les désirs culturels des êtres humains.

Le désir va bien au delà de la différence simpliste entre vision de soignant et de soigné, car le désir exprime la singularité de chacun. Il y a dans le désir le plus simple, une dimension 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 désir implique la relation intersubjective du moi avec l'autre moi. Le désir identifie le sujet.

Marielle souffre de troubles bipolaires ; elle a cessé son traitement car elle se sentait comme un zombie incapable de désirs. Après l'arrêt, elle s'est sentie mieux et a désiré s'arrêter de fumer et avoir une pompe à insuline pour son diabète. Nous l'avons accompagné dans ses désirs, mais ses désirs ont outrepassé ses besoins, et elle a décompensé sur un mode dépressif sévère. « Je n'ai plus envie de rien » nous dit-elle. 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 certains sont amenés à désirer ce qui « en met plein la vue », la représentation qui donne le plus de valeur. Cela explique pourquoi le désir s'écarte tant du simple besoin.

Il nous faut aussi nous intéresser à ce que le désir produit. A quoi sert un désir ? Le désir ambigu, comme producteur et produit du besoin, n'est-il pas aussi ambigu comme producteur et produit de plaisir ?

Le désir, producteur de valeur

Le désir, en renforçant l'identité du sujet, est puissance d'affirmation et de création. Spinoza fait du désir, l'essence même de l'homme¹⁴¹. Le désir tient dans son *Éthique* une place centrale : il est médiateur entre la Nature et l'individu concret. Spinoza considère le désir comme producteur de valeur. Nulle éthique ne saurait être élaborée sans prendre en considération du désir. Le désir est une des trois passions primitives avec la Joie et la Tristesse. Le désir est comme effort pour persévérer dans l'être (le *conatus*). Il est puissance d'exister et vise à l'accroissement de sa propre puissance. Le désir poursuit la joie. Nous ne pourrions pas détailler toute l'importance que Spinoza accorde au désir dans sa philosophie, mais il en souligne bien l'ambiguïté :

« J'entends donc par le mot de Désir tous les efforts, impulsions, appétits et volitions de l'homme, lesquels varient suivant la disposition variable d'un même homme et s'opposent si bien les uns aux autres que l'homme est entraîné en divers sens et ne sait où se tourner. »¹⁴²

Alors nous ne désirons pas une chose parce qu'elle est bonne, mais au contraire nous la jugeons bonne, parce que nous la désirons. C'est peut-être ce qui explique pourquoi nous apprécions davantage le verre de cidre avec la crevette grise en Normandie, que le même cidre et les mêmes crevettes achetés en grandes surfaces à Paris. Georges Canguilhem¹⁴³ nous dit que l'homme en bon état de santé se sent porteur et créateur de valeur. Nous voici donc devant une autre ambiguïté qui ne touche plus, comme dans la première ambiguïté, l'origine du désir (le besoin qui se traduit dans le manque), mais l'objet du désir et sa valeur : le plaisir. Le désir, c'est manquer d'un objet dont on a l'image du 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. La savoureuse fromagée salée qui va émoustiller les papilles du paysan berrichon va aussi saturer l'organisme de l'insuffisant cardiaque le conduisant à décompenser son fragile équilibre hémodynamique. Kant¹⁴⁴, dans la *Critique de la Raison Pratique*, nous dit : « Le plaisir est la représentation de l'objet ou de l'action avec les conditions subjectives de la vie, c'est-à-dire avec le pouvoir de causalité d'une représentation

¹⁴¹. Spinoza, *Éthique*, Paris, GF Flammarion, 1965, p. 196.

¹⁴². *Idem*, p. 197.

¹⁴³. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 134.

¹⁴⁴. Kant, *Critique de la raison pratique*, Paris, Gallimard, folio, 1985, p. 26.

relativement à la réalité de son objet. » 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 un aliment chez eux, l'apprécier dans un atelier culinaire.¹⁴⁵

« La vie est le pouvoir qu'a un être d'agir d'après les lois de la faculté de désirer. La faculté de désirer est le pouvoir qu'il a d'être par ses représentations cause de la réalité des objets de ces représentations. Le plaisir est la représentation de l'objet ou de l'action avec les conditions subjectives de la vie, c'est-à-dire avec le pouvoir de causalité d'une représentation relativement à la réalité de son objet. »¹⁴⁶

« Tous les principes pratiques qui supposent un objet (matière) de la faculté de désirer, comme principe déterminant de la volonté, sont dans leur ensemble empiriques et ne peuvent servir de lois pratiques.

J'entends, par matière de la faculté de désirer, un objet dont la réalité est désirée. Lorsque le désir de cet objet précède la règle pratique et se trouve être la condition requise pour s'en faire un principe, je dis (en premier lieu) que ce principe est alors toujours empirique. Car le principe déterminant de 'l'arbitre' est alors la représentation d'un objet et le rapport de cette représentation au sujet, par lequel la faculté de désirer est déterminée à la réalisation de cet objet. Or, un tel rapport au sujet se nomme le plaisir pris à la réalité d'un objet. »¹⁴⁷

Avons-nous conscience de l'objet de nos désirs ? Un adolescent qui veut une moto sait-il exactement pourquoi il la désire ? Est-ce la moto ou une certaine fierté, une assurance devant les copains, un sentiment de force, de virilité ? Le désir culturel sublime le besoin naturel.

Le désir humain évolue, car le rapport avec le monde n'est pas fixé. Que cherchons-nous à travers nos désirs ? Satisfaire nos désirs ou nos besoins ? L'opposition désir - besoin se justifie t-elle ? Et si même le besoin était perçu différemment par le patient ou le soignant...

Faut-il donc opposer besoin et désir ?

Le soin n'est pas seulement un acte technique, mais aussi un choix éthique. Faut-il continuer à opposer besoin et désir ? Qu'est-ce qui les rapproche ? Nous partirons cette fois-ci du besoin.

¹⁴⁵. L'atelier culinaire est une structure d'éducation thérapeutique, où travaillent un cuisinier, garant du *plaisir*, et une diététicienne, garante de la sécurité physiologique du *besoin*.

¹⁴⁶. *Idem*.

¹⁴⁷. *Ibidem*.

Le besoin s'étaie sur le désir

L'homme n'est pas un être entièrement naturel, nous l'avons vu, il est en partie culturel. Mais l'homme s'est inventé de nombreux besoins qui ne sont pas des besoins naturels au sens biologique du terme, mais culturels. Ce qui a commencé par être un désir est devenu ensuite un besoin. Ainsi nous disons que nous avons besoin d'une voiture pour travailler et besoin d'argent pour vivre. Nous pouvons dire que le besoin humain s'étaie sur le désir. Comme nous le dit D. Folscheid, tous nos besoins sont humanisés parce qu'ils sont investis de désir. Nos besoins sont-ils identifiés de façon univoque où leur identification dépend-elle du sujet ?

Les besoins physiologiques de l'être humain sont à prendre en compte, mais pour les satisfaire, il faut aussi s'appuyer sur les désirs culturels de chaque sujet. On ne peut donc opposer désir et besoin qui sont complémentaires et s'interpénètrent.

Connaissons-nous toujours nos besoins de soins ? Écoutons-nous nos besoins ?

Percevons-nous toujours nos besoins ? M. X ne parle pas français, il refuse l'amputation de son pied diabétique gangréné. Il ne souffre pas. Certes ses orteils sont nécrosés et il a de la fièvre, mais il ne comprend pas avoir besoin d'une amputation pour se soulager puisqu'il ne souffre pas. Il a fallu passer par la médiation de sa famille, pour le convaincre du besoin d'amputer les trois orteils ischémiés. Ce qui n'accède pas au désir n'empêche pas d'être un besoin. Nous ne pouvons faire fi des exigences de notre corps. Ce qui est en cause dans l'identification puis la satisfaction des besoins, c'est l'intégrité de la vie biologique.¹⁴⁸

Si prendre en compte le désir de soins dans un milieu d'objectivité prégnante est déjà osé, s'interroger sur le plaisir du soin est évidemment transgressif ! Quelle est l'importance du plaisir dans notre santé ?

¹⁴⁸. 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 qui se traduit par de multiples *besoins*.

Limitation du besoin, illimitation du désir

Nous pouvons dire que le besoin est limité, car son objet est déterminé par la nature ; le désir est illimité car son objet est indéterminé par nature. Pour le besoin, sa dimension naturelle fonde sa facilité à être satisfait ; on ne peut pas manger plus que ce que son estomac peut contenir. A l'opposé, le désir a tendance à demander toujours plus car il n'est pas déterminé par la nature ; l'objet du désir est formé par l'imaginaire du sujet comme source de plaisir. C'est un objet fantasmé, halluciné et hallucinant. Il est désir infini de l'infini.

Peut-on dire que ce qui n'est pas limité n'est pas un besoin ? Ainsi, l'amour est-il un besoin ou un désir ? Quand on parle du caractère vital du besoin, ne peut-on pas expliquer certains suicides par manque d'amour ? Comment comprendre l'anorexie mentale si on ne raisonne qu'en terme de besoin ? Manger, pour une non-anorexique serait un besoin et pour une anorexique un désir ? On ne peut pas tracer de frontières absolues entre ces deux notions relatives de désirs et de besoins.

Désirs ambigus de soignants et de soignés

Une vie proprement humaine est autre chose qu'une vie animale comblée.¹⁴⁹ Il n'est pas illégitime pour l'homme de parler de besoins spirituels et moraux. Le soignant a besoin de l'expression des désirs de ses patients alors que le patient a trop tendance à se plier aux désirs des soignants « pour faire plaisir ».

Désir de patients ou désirs de soignants ?

Evelyne, 70 ans, diabétique type 2 obèse, nous revoit après avoir perdu 9 Kg : « J'ai retrouvé la forme. Si vous êtes content de moi, alors je suis contente de moi ! ». Le désir du patient se transforme pour satisfaire le besoin de reconnaissance du soignant dans son désir sincère, mais pervers.

Désir pervers car il aboutit à l'inverse de sa visée initiale, car un patient ne peut pas vivre son désir dans le désir de l'autre soignant. Compassion, sympathie ou paternalisme ne nous paraissent pas des relations de soins adaptées aux malades chroniques. En effet ces malades demandent une attention dans une recherche de santé à vie, et non pas dans la poursuite d'un fantasme de guérison ;

¹⁴⁹. Nous avons vu que l'homme n'est pas un être entièrement naturel, il est en partie culturel. Ce qui a commencé par être *désir* est finalement devenu *besoin*.

c'est la recherche de nouvelles normes de vie avec la maladie. Le croisement des désirs des patients avec les désirs des soignants crée une ambiguïté qu'il s'agit de repérer pour une *praxis* professionnelle efficace et éthique.

Patients et soignants face aux désirs et aux besoins

Après avoir réduit ce qui sépare le désir du besoin, ne nous étonnons pas qu'une autre ambiguïté surgisse, et qu'en fonction du sujet soignant ou soigné, un désir pour l'un ne puisse être considéré comme un désir pour l'autre, et un besoin de l'un comme un besoin pour l'autre. La médecine serait-elle alors partagée entre une médecine du besoin et une médecine du désir ? Médecine du besoin, de vivre : réanimation, urgences ; médecine du désir, d'être belle pour être désirable et avoir l'impression d'être aimée : médecine esthétique. La médecine de la nutrition est-elle entre le besoin et le désir de manger ?

Samia, 40 ans, pèse 130 Kg. Diabétique avec un syndrome d'apnée du sommeil, son médecin lui a dit qu'elle avait besoin de maigrir pour « raison médicale ». Elle consulte car elle ne supporte plus l'image que lui renvoie son miroir et dit avoir besoin de maigrir pour « raison esthétique ». Faut-il opposer ces deux points de vue ou utiliser cette vue stéréoscopique pour enrichir notre dialogue et résoudre l'ambiguïté dans une complémentarité d'approche ?

Désirs d'immortalité

Nous avons besoin d'insuline pour vivre. Le malade diabétique manque d'insuline. Son pancréas n'en produit pas assez pour son besoin, ce qui se traduit par une hyperglycémie.¹⁵⁰ Pour pallier à ce manque, devrait-il naître chez le patient diabétique un désir d'insuline, sous tendu par l'objet santé sensé représenter le plaisir ? Ce schéma paraît simpliste ! C'est pourtant souvent celui utilisé par les soignants, en toute rationalité scientifique, qui ne comprennent pas l'entêtement du patient à « se com-plaire dans sa maladie » ! La rationalité n'est pas réservée à l'approche scientifique, et l'état de malade n'a pas que des inconvénients, ce qui conduirait à penser comme irrationnel toute démarche susceptible de favoriser cet état pathologique. La rationalité scientifique n'est pas la seule rationalité pouvant soutenir le maintien d'un équilibre autre que physiologique.

¹⁵⁰. Du *besoin* physiologiquement pourvu, on arrive par la maladie au manque d'insuline.

Par ailleurs, dès lors que la nature ne pourrait plus pourvoir automatiquement au besoin d'insuline nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme, faudrait-il que la nature puisse stimuler la conscience humaine à s'éveiller à ce manque pour y pallier ? Dès lors que notre animalité ne pourrait adapter nos régulations physiologiques à nos besoins, nous faudrait-il alors un sursaut d'humanité pour que notre volonté commande ces régulations à nos organes. Le désir humain poussé à l'extrême deviendrait : être comme Dieu, prendre la place de Dieu en éthique, devenir maître de la vie et de la mort.

Besoins de mortels

L'ambition de toute puissance naturelle est utilisée par les patients, pour se libérer de la culpabilité de ne pas suivre les conseils des soignants. « Je viendrai vous voir quand ça ira mieux... » nous dit le patient ; et en écho, c'est un discours tenu par des soignants, pour se libérer par avance de la culpabilité de ne pas pouvoir aider le patient : « Venez me voir quand vous aurez perdu 20 kilos ». On pourrait résumer cette impasse de la relation thérapeutique basée sur les ressources naturelles par : « Courage, fuyons ! ». Fuyons nos désirs, effrayants tant ils sont inaccessibles à soi-même et aux autres. Chacun soignant, soigné, s'éloigne l'un de l'autre et campe alors sur ses positions, en invoquant l'incompréhension de l'autre qui fait le lit de nos impuissances. Impuissances physiologiques ou psychologiques ? Impuissances à satisfaire nos désirs ou à satisfaire nos besoins ? Besoin de satisfaire nos désirs ou (non exclusif) désirs de satisfaire nos besoins ?

Ainsi Maurice Olender¹⁵¹ dit : « Dieu au sexe tendu, Priape n'a donc rien à dissimuler. Par son impudeur, il entrave la réalisation de tout désir. »¹⁵² Plus le désir du soignant devient perceptible, moins il laisse place au désir du patient, or c'est bien sur ce désir du patient que peut se construire la relation thérapeutique et non sur celui du soignant.

Désir de santé ou désir de guérir ?

La santé pour le soignant, qui aide à rentrer dans les normes, ne peut coïncider à la santé pour le soigné qui dit : « Ça va ! Je me sens bien, je ne sens

¹⁵¹. Maurice Olender, *Priape*, Encyclopaedia Universalis, édition numérique, 2008-2009.

¹⁵². Ovide raconte comment ce dieu échoue en faisant la cour à la belle Lotis.

rien ! ». Roger 56 ans, est diabétique et père d'Isabelle, diabétique elle-même sous pompe externe d'insuline. Je commentais les chiffres d'HbA1c élevés de Roger, témoin du déséquilibre de sa maladie. Il m'interpelle : « Un diabétique, ce n'est pas une HbA1c ! Du point de vue de l'HbA1c, tout allait bien pour ma fille, Isabelle et son professeur de diabétologie ! Elle était à 6 %, mais Isabelle est tombée dans le coma ! Elle a fait un coma hypoglycémique et a du être transférée en réanimation dont elle s'est sortie après plusieurs jours d'incertitude vitale ! Un diabétique, ce n'est pas une HbA1c ! ». Le désir du soignant à aider son patient à rentrer dans les normes peut leur donner illusion de pouvoir guérir.

Désir de santé ou désir de guérir ? La question se pose autant pour les soignés que pour les soignants davantage formés à la maladie aiguë qu'à la maladie chronique. Pour G. Canguilhem¹⁵³ : « L'homme ne se sent en bonne santé — qui est la santé — que lorsqu'il se sent plus que normal — c'est-à-dire adapté au milieu et à ses exigences — mais normatif, capable de suivre de nouvelles normes de vie. » Cette définition de la santé, dont nous avons déjà parlé, est très éloignée de celle de l'OMS comme « un état de complet bien-être ». En effet, la santé n'est pas incompatible avec la maladie comme le décrit Viktor von Weizsäcker¹⁵⁴. Certains revendiquent d'être malade : « je suis diabétique et j'ai droit aux soins de pédicurie », « mon médecin ne s'occupe pas de mon diabète ».

« Avec une infirmité comme l'astigmatisme ou la myopie on serait normal dans une société agricole ou pastorale, mais on est anormal dans la marine ou l'aviation. Or du moment que l'humanité a élargi techniquement ses moyens de locomotion, c'est se sentir anormal que de se savoir interdites certaines activités devenues pour l'espèce humaine à la fois un besoin et un idéal. Donc on ne comprend bien comment, dans les milieux propres à l'homme, le même homme se trouve, à des moments différents, normal ou anormal, ayant les mêmes organes, que si l'on comprend comment, la vitalité organique s'épanouit chez l'homme en plasticité technique et en avidité de domination du milieu.

Si de ces analyses l'on revient maintenant au sentiment concret de l'état qu'elles ont cherché à définir, on comprend que la santé soit pour l'homme un sentiment d'assurance dans la vie qui ne s'assigne de lui-même aucune limite. *Valere* qui a donné valeur signifie en latin bien se porter. La santé est une façon d'aborder l'existence en se sentant non seulement possesseur ou porteur mais aussi au besoin créateur de valeur, instaurateur de normes vitales. »¹⁵⁵

¹⁵³. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 132.

¹⁵⁴. 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.

¹⁵⁵. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 133.

Le désir de soins est donc par nature ambigu. Désir de guérir ou désir de ne pas souffrir ? 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 obtenu ce qu'il désirait ; de nouveau, il souffre : il manque... de manque. La réalisation du désir ne rend pas durablement heureux. Mais alors, ne faut-il pas substituer au schéma linéaire du besoin conduisant au désir, un modèle plus entrelacé de besoins, de désirs et de plaisirs humanisés.

Dans la maladie chronique, la guérison n'est pas possible et le désir de guérir ne peut avoir pour objet que l'espérance ; la santé est devenue, pour nos contemporains, le bien le plus précieux. La santé devrait alors s'accompagner naturellement du bien être, du bonheur : « Bonne année et surtout bonne santé ! ». Espérance d'une heure bonne, bonne-heure qui peut suffire à certains, mais à l'inverse engendrer une heure mauvaise, mal-heure pour d'autres. Espérance d'être bien, espérance de bien être. Frustration d'être mal, frustration du mal être. Mais, quand bien même le bien être est espéré, ce désir de bonheur inquiète soignés et soignants.

Le malade diabétique voit son évolution influencée par des comportements issus de besoins, mais aussi de désirs. Si le besoin est perçu comme légitime car limité, le désir génère l'inquiétude car il est illimité. L'avenir est incertain, la personne diabétique ressent cette quête d'objet. Alors dans cette quête de l'infini, comment soignant et soigné peuvent-ils vivre la relation de soins ? La relation de soins, n'est-elle pas médiation entre soi et soi, entre soi et l'autre ?

Désir et désir de l'autre

Jacques Lacan dit « Le désir de l'homme, c'est le désir de l'Autre »¹⁵⁶ 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 ».

¹⁵⁶. Jacques Lacan, *Écrits I*, Paris, Seuil, 1999, p. 180-181.

En indiquant le rapport du désir au désir de l'autre, la psychanalyse indique que nous désirons ce que l'autre désire. Le désir de l'autre est cause de notre désir. C'est le désir mimétique décrit par R. Girard¹⁵⁷.

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, 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, en désir de mort et aussi de mort du désir. Ce désir de mort du désir est décrit par la fin dramatique de Jean Baptiste Grenouille, monstrueux et génial parfumeur du film de Tom Tykwer, *Le parfum, histoire d'un meurtrier*. Auteur d'un parfum à fragrance humaine, qui lui permet dans l'univers sensoriel de soumettre et de se faire aimer par les autres jusqu'à sa fin dévorante, il se parfume et se fait dévorer. Face à cet intérêt pour le désir, certains soignants ont pu s'inquiéter de l'absence de limite que sa prise en compte induisait.

Soignant et soigné sont deux êtres de désir. Le désir des uns doit rester compatible avec le désir des autres. Dans la relation de soins, la relation est en elle-même thérapeutique et pour que cette vertu s'épanouisse, le soignant se doit d'accepter d'être tuteur du désir du soigné. Permettre au désir de l'autre de s'élaborer, accompagné par le soignant qui en s'élevant au dessus des besoins permettra une reconnaissance partagée et une juste mesure du plaisir de soigner et d'être soigné. Relation de soins. Soins d'une médecine prescriptive ou soins d'une médecine éducative. Soignants, tuteurs de désirs. Le champ de problèmes posés n'est pas clôt. Il ne le sera jamais car l'homme est un jardinier.

¹⁵⁷. René Girard, *Des choses cachées depuis la fondation du monde*, Paris, Grasset, 1978, 605 p.

CONCLUSION

L'éducation du patient est un champ de problématiques où connaissance objective et reconnaissance du sujet permettent à chacun soignant et soigné, de se connaître et de co-naître dans le respect mutuel.

Nous avons vu comment le contexte contemporain a pu favoriser des pratiques anciennes, réadaptées à notre vie actuelle, de l'éducation du patient, au point de l'inscrire dans la loi française en Juillet 2009. Cette dynamique favorisant tout azimut la pratique autour de l'éducation du patient ne manque pas d'aboutir à une cacophonie préjudiciable à tous, soignants comme soignés. Les soignants ne vivent plus l'éducation du patient comme un engagement personnel mais comme une obligation institutionnelle, et les soignés revendiquent ces prestations comme un droit inscrit dans la loi française. Nul n'est censé ignorer la loi !

Alors, il nous a fallu inventorier ce champ de pratiques dont les dénominations multiples ont été détaillées. Multiples dénominations pour de multiples pratiques, pas toujours en cohérence et parfois contradictoires. Mais les limites de l'éducation dans le domaine de la santé sont difficiles à tracer et les éléments sont interdépendants. Le référentiel HAS est un petit jardin dont la pauvreté n'a pas échappé à ses auteurs qui en désaccord avec la forme finale, ont souhaité rester anonymes. Il a le mérite d'exister et de promouvoir l'abord pédagogique de la pratique, mais sans explorer toutes les autres dimensions pratiquées quotidiennement par les professionnels en éducation du patient.

Professionnels et patients récoltent d'abondantes moissons d'idées. Nous avons choisi de parler de quelques unes utilisées dans le cadre de l'éducation du patient. Nous avons abordé avec l'éclairage de Félix Ravaisson, l'habitude, avec la conférence de Martin Heidegger, la science, et la relation de soins en utilisant les capacités d'Amartya Sen. Nous avons souligné l'importance de la prise en compte des désirs. Les patients ont le sentiment de ne pas toujours être compris par leurs soignants, et les soignants, dans leur désir de bien faire, se sentent souvent écartelés entre leurs désirs et ceux des soignés. Aussi, le désir replacé dans le circuit affectif a été analysé dans ses relations ambiguës avec les besoins et les plaisirs. Nous décrivons les difficultés à distinguer désirs et besoins, qui s'engendrent mutuellement et proposons un modèle de relations entre besoins,

désirs et plaisirs, plus fonctionnel que le schéma affectif linéaire. Le désir du soignant et le désir du soigné pourraient exprimer le désir d'identité et le désir d'altérité. Dans la maladie chronique cette ambiguïté s'exprimera aussi dans la relation entre désir de guérir et désir de santé.

Nous avons vu que besoins, désirs, plaisirs sont imbriqués les uns dans les autres, ce qui fait que leur distinction même pour guider le choix éthique de soins pose question. Ne restons pas sur le dualisme objectivité-subjectivité, mais dépassons-le en considérant avec autant d'attention les besoins et les désirs des patients, que les besoins et les désirs des soignants. Le soignant confronté au besoin du patient, ne peut pas ignorer le désir. « Je désire donc je suis ».

« J'ai besoin de sucre ! » dit le patient. Besoin ou désir ? Si on considère le besoin, comme dans une hypoglycémie chez un diabétique traité, alors c'est vital, et il faut aider le patient à le satisfaire. Si on considère le désir, de société, de famille, de l'individu, comme cet enfant réclamant un bonbon en sortant du dentiste parce qu'il avait mal, alors il faut explorer ce désir, partir à la recherche de ce qu'il exprime comme besoin, comme manque qui l'a fait naître, comprendre le désir pour mieux satisfaire le besoin d'être reconnu.

C'est en gardant à l'esprit l'ambiguïté du désir, dans ses relations avec sa source : le besoin, dans ses relations avec sa finalité : le plaisir ; c'est en gardant l'ambiguïté du désir dans ses relations à son objet et à son sujet ; c'est en prenant en compte l'ambiguïté de ses propres désirs de soignant, parfois opposés aux désirs de l'autre soigné, que nous pourrons, sans vaciller devant l'abîme de la demande écouter notre patient : « Docteur, je n'en peux plus, j'ai besoin... de vous » ! Dans leur recherche éthique entre bien faire et faire le bien, les soignants, plutôt que de se juger ou de juger l'autre, peuvent devenir le tuteur des désirs des soignés. Ceci implique que le soignant puisse aider le soigné à prendre en compte ses désirs pour respecter ses besoins. On n'aboutit à rien en cherchant la vérité de la science du côté de l'objectivité de l'objet, en faisant l'impasse sur la subjectivité du sujet¹⁵⁸.

L'éducation du patient est propice au bouquet de pensées, de patiences et d'impatiences. L'approche réflexive, d'étonnement en étonnement, nous permet

¹⁵⁸. Dominique Folscheid, *Polycopié des cours 2008-2009*, Master de philosophie pratique 2^{ème} année, Université Paris-Est Marne-la-vallée, p. 30.

d'aborder l'éducation du patient autrement que par la seule œillère des techniques pédagogiques. Mais pour nous éclairer sur l'éducation du patient, une réflexion éthique s'impose. Moisson d'idées pour du grain à moudre ! Penser pour panser. Parmi les nombreuses questions soulevées par la pratique de l'éducation dans le domaine de la santé, il nous faudra aborder celle de savoir s'il est possible d'éduquer un adulte sans le soumettre. Quelle place doit prendre le soignant dans l'éducation du patient ? Le soignant doit savoir et pouvoir adapter sa position. Se mettre, non pas à la place d'autrui, mais juste un peu en arrière de lui. Parfois, devoir se mettre juste un peu devant lui. Sur ce chemin de pensées partagées avec le patient et leur entourage, avec les soignants et leurs institutions, après la découverte de cette étendue potentielle de pratiques de médecine éducative, après nous être laissé égarer à la recherche de clôtures limitant l'éducation au patient, après nous être laissé surprendre par la diversité des pratiques vécue dans notre accompagnement quotidien, passons de l'étonnement à l'indignation ! Laissons nous envahir par l'émotion, le sentiment de celui qui a faim de comprendre ! « Le vrai jardinier se découvre devant la pensée sauvage. » (Jacques Prévert)

ANNEXES

ANNEXE 1 PENSÉES D'ACTEURS ANONYMES DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

Intervenants du réseau CARAMEL

Que représente pour vous l'éducation du patient ?

C1

Un moment privilégié pour les soignants et les patients – faire le point sur les *connaissances* du patient.

Obligation de réactualiser ses connaissances pour les soignants.

Une *démarche* encore difficile pour les uns et pour les autres.

C2

L'écoute et repérage de ses difficultés et des éléments le bloquent ou freinent son évolution

Être patient et respectueux du rythme de la personne

C3

Accompagnement (sur le plan *connaissance* de la pathologie et de ses traitements) du patient... en fonction de son contexte socioéconomique et culturel et de ses capacités cognitives.

C4

Donner de bonnes recommandations afin d'avancer dans ses *démarches*

C5

Prévention tertiaire

Informations visant à donner au patient les moyens de prévenir, d'anticiper d'éventuelles complications

Aider le patient à mieux gérer la maladie

C6

La *formation* du patient sur sa maladie

L'apprentissage pour le patient de ses soins (autovigilance, autosoins)

Le suivi du patient (vérifier ce qu'il a compris, s'il gère correctement ses soins, et sinon, lui réexpliquer)

C7

De *comprendre* sa maladie dans sa globalité pour pouvoir mieux la gérer

Prévenir les complications

C8

L'écoute, suivre le chemin du patient – l'aider à découvrir ses propres possibilités.

C9

« SPORT »

Répétition permanente des attentes (pour moi -> bouger son corps proportionnellement à la quantité que l'on mange...)

- Être régulier dans l'effort
Se motiver
- C10 Apporter à celui-ci une hygiène et qualité de vie
Renforcer ses savoir-faire
Permettre à chacun de réussir et d'être persévérant dans ses *choix*
- C11 Rendre le patient + *autonome* et acteur de sa maladie.
Adaptabilité du soignant face au patient.
- C12 Aider le patient dans sa *démarche* thérapeutique
Rendre le patient plus *autonome*
- C13 Permettre aux patients, en fonction de leurs potentialités et leurs difficultés de prendre en charge leur maladie, la connaître, afin d'améliorer leur bien-être et en tenant compte de leur entourage
- C14 Que le patient gagne en quiétude et en *autonomie*
- C15 Découverte du patient et de sa problématique
Information de sa pathologie en fonction de ce qu'il souhaite connaître
- Prise en charge – Projet de traitement
Moyens thérapeutiques proposés : éducation, mode de vie, hygiène de vie, Approche – compréhension - suivi de son traitement
- C16 Une réelle prise en compte de l'individu, en particulier sa *liberté* de réaliser des choix éclairés. Éclairés par la pluridisciplinarité des soignants qui s'occupent de lui. Ces derniers ne doivent pas *choisir* à sa place.
- C17 Une prise de conscience et une responsabilisation ; *autonomisation*
Un partage de *connaissance*
Une *acceptation* de sa maladie

Soignants du service de diabétologie

Que représente pour vous l'éducation du patient ?

S1

Elle fait partie totalement de la prise en charge du patient diabétique – elle est nécessaire de façon continue et reproductible au bien être du patient dans sa vie.

Elle est un passage obligé pour l'apprentissage des gestes techniques, pour un apport de connaissances, pour une aide dans la maladie chronique.

S2

Éduquer le patient afin qu'il se gère, le mettre en garde des éventuels problèmes à venir, qu'il n'attende pas lorsque ceux-ci apparaissent, qu'il prenne connaissance et puisse bénéficier des nouvelles thérapeutiques et matériels.

S3

L'éducation c'est la prévention des complications et l'autonomisation du patient le plus rapidement possible.

L'éducation est une méthode de maîtrise de sa maladie.

L'éducation et son suivi sont aussi un moyen d'accéder aux nouvelles thérapeutiques et matériels.

S4

Une priorité dans le Service.

Un élément indispensable dans la prise en charge des personnes souffrant de maladies chroniques.

Replace le patient au « centre »

D'un point de vue personnel : j'ai trouvé un cadre dans lequel je peux totalement inscrire ma conception du soin, mes valeurs, dans l'accompagnement des personnes soignées. Ce qui conduit à un épanouissement dans le travail.

D'un point de vue institutionnel : toujours très peu, voir aucun moyen mis à disposition des AS. On essaie de construire, d'organiser, avec de moins en moins de moyens (car s'il a été rajouté de temps AS, nous ne sommes toujours pas 2 le matin tous les jours de la semaine) Demande aussi très importante de l'institution d'avoir des personnes polyvalentes et donc moins spécifiquement investies dans une unité. -> conduit à une grande frustration.

Reconnaissance individuelle mais pas collective.

S5

C'est l'aider à comprendre sa maladie, la gérer.

Ça permet une meilleure prise en charge de la maladie que ce soit du point de vue du patient ou du soignant.

S6

Une priorité indispensable dans le traitement des maladies chroniques
 Un cheminement et un engagement autour de changements d'habitudes
 restant à apprivoiser pour le patient et le soignant.
 Un apprentissage aidant le patient à mieux vivre sa maladie.
 Une démarche améliorant la qualité de vie
 Une amélioration dans l'efficacité des soins
 Une économie dans le parcours de soins
 Une transformation
 Une association des choix posés
 Un partenariat
 Un engagement plaçant le patient en position d'acteur et de sujet
 responsable
 Une adaptation de comportements appropriés

S7

L'éducation du patient est un moyen permettant de lui transmettre des connaissances théoriques et pratiques. A partir de ces connaissances, celui-ci va prendre confiance en lui et assumer seul les difficultés de sa maladie. L'éducation, c'est aussi se mettre à la place de l'autre, prendre en compte ces difficultés et l'encourager dans ses efforts.

S8

Pour moi l'éducation thérapeutique du Patient à 2 grands axes :

- elle est une chance pour le patient de pouvoir mieux connaître et donc mieux gérer son diabète.
- Elle permet de sensibiliser des patients qui prennent cette maladie silencieuse à la légère, aux complications du diabète qui sont trop souvent lourdes de conséquences.

S9

La finalité du soin dans la mesure ou l'éducation exige la mise en œuvre de moyens adaptés et personnalisés aux patients pour améliorer l'autonomie face à une pathologie quelque'elle soit.

S10

Pour moi l'éducation du patient représente une aide précieuse pour mieux comprendre cette maladie « le diabète » pour permettre de pouvoir rapidement se gérer seul et avoir de meilleurs résultats pour obtenir un diabète bien équilibré et que cela permettra que les complications arrivent le plus tard possible. Je pense que l'éducation est indispensable, le malade se sent aussi rassuré.

S11

Un accompagnement, une aide, une écoute, pour le patient diabétique

S12

Bien que le terme « éducation » renvoie au premier abord à mon sens, à l'enfant que l'on éduque, il amène également à l'enfant qu'on « élève », que l'on fait progresser encore et toujours.

L'éducation du patient est un art, un talent qui se travaille au fur et à mesure des rencontres soignant/soigné

Il s'agit pour moi d'un échange d'une richesse qui ne s'estime pas et ne se quantifie pas, un échange qui nous « élève » à la fois soignant et soigné.

Goule 2009

L'éducation thérapeutique, à quoi cela vous fait penser ?

Enfants et adolescents

14 non réponses

- E1 : je ne sais pas ce que cela veut dire donc je ne réponds pas
- E2 : éducation au diabète
- E3 : ? ne pas comprendre la question !!!
- E4 : il m'a servi à oublier ma maladie
- E5 : ?
- E6 : ?

Parents

11 non réponses

- F1 : Bonne question
- F2 : à l'adaptation du mode de vie au diabète en fonction de la glycémie
- F3 : à l'éducation donc enseignement et thérapeutique à traitement - information et apprentissage sur les divers traitements
- F4 : à la journée qu'on vient de passer – Apprendre à s'occuper de la maladie
- F5 : A être ensemble et partager de bons moments
- F6 : ?
- F7 : ?
- F8 : il s'agit d'apporter au patient connaissances pratiques et techniques

ANNEXE 2 LETTRE DE SOIGNÉS

: Membre du groupe
réseau Caravel

le 2 Février 2010

A Monsieur BENSIZERARA
C.C.A.S
Avenue du 11 Novembre
1800 BOURGES

Monsieur,

Nous sommes un certain nombre de personnes qui, pour raisons de santé, suivent depuis plusieurs années le programme du réseau CARAVEL. Ce dont nous vous remercions. Nous vous remercions de ce fait pour sa bonne coopération puisque vous nous accueillez dans vos locaux rue Jules Léois Bourges.

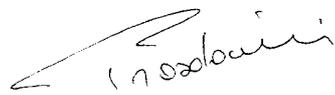
Malheureusement, depuis le 1^{er} Janvier 2010, l'accès à vos locaux est devenu très difficile voire impossible, notamment pour les ateliers en soirée. Notre groupe est très perturbé, le nombre d'ateliers en matines et/ou soirees se trouvant réduit, Nous nous posons beaucoup de questions quant à l'avenir et aux conséquences que cela implique pour notre santé.

Nous vous serions très obligés si vous acceptez

de votre problème de façon positive.

Dans l'espoir d'une écoute favorable de votre part et avec nos remerciements anticipés, nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'assurance de nos salutations distinguées.

Mme Rosdormi Dominique

 Rosdormi

Mme FLOUZAT Veronique.

Mme PETITJEAN chantel

 Petitjean

 Flouzat

M. CONTURION Jean-Charles

 Conturion

Violette Marie

 Marie

Jamie Vigier

 Vigier

Françoise Sénéé

 Sénéé

Masse Genevieve

 Masse

ANNEXE 3 RECOMMANDATIONS HAS : ETP. DÉFINITIONS, FINALITÉS ET ORGANISATION



Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à présenter à l'ensemble des professionnels de santé, aux patients et aux associations ce que recouvre l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui elle concerne, par qui elle peut être réalisée, ses étapes de planification et sa coordination.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"
- ▶ "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Selon l'OMS¹, 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.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient.

1. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998

ANNEXE 4 RECOMMANDATIONS HAS : ETP. COMMENT LA PROPOSER ET LA RÉALISER ?



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATIONS

Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les professionnels de santé dans la mise en œuvre d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour aider le patient à acquérir et maintenir des compétences en tenant compte de son expérience et de sa gestion de la maladie.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?"

POURQUOI PROPOSER UNE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

- Parce qu'elle est complémentaire et indissociable des traitements et des soins, du soulagement des symptômes, de la prévention des complications.
- Parce que l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches.
- Parce qu'elle permet au patient :
 - ▶ d'acquérir et de maintenir des compétences d'autosoins¹
 - ▶ d'acquérir ou de mobiliser des compétences d'adaptation²

Tout programme d'éducation thérapeutique personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions dans l'acquisition ou la mobilisation des compétences et leur maintien par le patient.

1. Les compétences d'autosoins sont des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (World Health Organization, Centre for Health Development. *A glossary of terms for community health care and services for older persons*. Kobe: WHO; 2004)

2. Les compétences d'adaptation sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales (World Health Organization. *Skills for health*. Geneva : WHO ; 2003).

ANNEXE 5 RECOMMANDATIONS HAS : ETP. COMMENT ÉLABORER UN PROGRAMME SPÉCIFIQUE D'UNE MALADIE CHRONIQUE ?



RECOMMANDATIONS

Éducation thérapeutique du patient Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, les groupes de professionnels de santé à définir avec les patients et leurs représentants le contenu, les modalités de mise en œuvre, l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre spécifique d'une maladie chronique.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

- "Définition, finalités et organisation"
- "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"

QU'EST-CE QU'UN PROGRAMME STRUCTURE D'ETP ?

C'est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

- C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient.
- Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ?
- Il est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies.
- Divers formats de programme d'ETP peuvent être définis.
- Un programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATIONS

Éducation thérapeutique du patient Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?

Juin 2007

OBJECTIF

Ces recommandations visent à aider les sociétés savantes et organisations professionnelles médicales et paramédicales, les groupes de professionnels de santé à définir avec les patients et leurs représentants le contenu, les modalités de mise en œuvre, l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre spécifique d'une maladie chronique.

Elles sont complétées par deux autres recommandations :

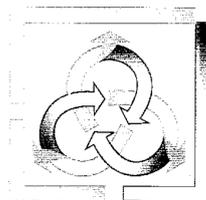
- ▶ "Définition, finalités et organisation"
- ▶ "Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ?"

QU'EST-CE QU'UN PROGRAMME STRUCTURE D'ETP ?

C'est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. Ce programme est destiné à des patients et à leur entourage. Il concourt à l'atteinte de finalités (acquisition et maintien de compétences d'autosoins, mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation encore nommées psychosociales). Il est sous-tendu par des approches et des démarches. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée.

- C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient.
- Il définit dans un contexte donné Qui fait Quoi, Pour qui, Où, Quand, Comment et Pourquoi mettre en œuvre et évaluer une éducation thérapeutique ?
- Il est spécifique d'une maladie chronique ou peut concerner des situations de polyopathologies.
- Divers formats de programme d'ETP peuvent être définis.
- Un programme structuré d'ETP ne doit pas être une succession d'actes, ni un moyen de standardisation de la prise en charge auquel tout patient ayant une maladie chronique devrait se soumettre.

ANNEXE 6 LETTRE OUVERTE AUX ACTEURS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



DIABÈTE ÉDUCATION

SANTÉ ÉDUCATION
VOLUME 18 - N° 1
MARS 2008

Journal du DELF - Diabète Éducation de Langue Française

édite

LETTRE OUVERTE AUX ACTEURS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT À PROPOS DES RECOMMANDATIONS ÉMISSES PAR LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ...

A Haute Autorité de santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ont publié en 2007 un guide méthodologique intitulé « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». Ce guide est assorti de trois fiches de recommandations professionnelles, signées de la seule HAS. Par la présente lettre ouverte, nous souhaitons exprimer publiquement nos réserves quant au contenu de ces documents.

Impliqués depuis de nombreuses années dans le soutien au développement de l'éducation thérapeutique, à travers nos pratiques professionnelles et nos travaux respectifs de formation et de recherche, nous nous sommes d'abord réjouis à l'annonce de l'initiative prise par la HAS et l'INPES de rédiger des recommandations dans ce domaine, qui plus est en privilégiant un abord transversal, commun à toutes les maladies chroniques, plutôt qu'une approche spécifique pour chaque pathologie. Cette publication devait répondre à un besoin exprimé par tous les professionnels qui œuvrent dans ce champ, tant en ville qu'à l'hôpital.

Certains d'entre nous ont d'ailleurs contribué à l'élaboration du guide méthodologique, par leur participation aux groupes de travail ou de lecture. Ils ont ensuite refusé que leur nom figure sur le document parce qu'ils étaient en désaccord avec la version finale. D'autres n'ont eu connaissance du document qu'après sa diffusion et le désapprouvent également. Cela mérite quelques explications.

Nous sommes en désaccord avec ces publications parce qu'elles ne mettent en évidence qu'une partie de la problématique des personnes atteintes de maladie chronique et ne proposent, en réponse, qu'un seul modèle d'éducation thérapeutique.

Au plan théorique, des recommandations émises par la HAS devraient reposer sur un argumentaire solidement étayé. Or l'analyse critique des données actuellement disponibles

n'apparaît pas, du fait de la référence quasi exclusive à la pédagogie et aux théories de l'apprentissage. Les écrits émanant de disciplines telles que la psychologie de la santé, la psychologie sociale, l'anthropologie, l'ethnologie, la communication, l'éducation pour la santé, la sociologie ou la philosophie ont été ignorés. À titre d'exemple, les questions éthiques, la relation soignant/soigné, les notions d'accompagnement, d'empowerment ou de counseling ne sont qu'effleurées voire absentes du document alors qu'elles occupent une place importante dans la littérature relative à l'éducation du patient depuis une dizaine d'années au moins. Plus encore, certaines de ces notions sont interprétées de manière restrictive et inadéquate avec les fondements éthiques de l'éducation thérapeutique.

Au plan pratique, un seul modèle d'éducation thérapeutique est présenté, fondé sur l'enchaînement d'un diagnostic éducatif réalisé par les professionnels, d'un programme d'apprentissage et d'une évaluation des compétences acquises par le patient. Ce modèle n'est pas le seul utilisable en pratique professionnelle et il n'est pas toujours adapté, compte tenu de la diversité des patients et des situations. Il ne reflète pas les différentes démarches éducatives existantes, notamment précisées par l'Organisation mondiale de la santé en 1998. En particulier, les dimensions psychologiques et sociales, qui sont des éléments constitutifs de la santé et de l'éducation, n'apparaissent ici que sous la forme de compétences à acquérir par le patient, ce qui est extrêmement réducteur. Si l'ambition de l'éducation thérapeutique est d'accroître l'autonomie du patient et sa qualité de vie avec la maladie, les moyens d'y parvenir ne peuvent être définis que conjointement par le patient et les soignants. Cela nécessite une approche ouverte : les soignants doivent, avant tout, apprendre à écouter les préoccupations et les aspirations du patient, de façon non sélective, et convenir avec lui des modalités de traitement et d'accompagnement les mieux adaptées. La démarche éducatrice ne peut pas se réduire à la mise en place de séquences pédagogiques.

SOMMAIRE

Isabelle Appoiait, Catherine Siquin-Behussek, Luc Berthel, Alain Drozdziole, Claude Haxhaie, Anne Lacroix, Jean-Dominique Lhuu, Françoise Hbham, François Marfo, Jean-Pol Péroche, A. Fred Poulouaris, Edouard Sandrine Sorbonne, Claude Terrel, Nicole Zhanneva...	P. 1
Monique Martinez	P. 4
Philippe Lévesque, Hélène Monique Pédar	P. 5
Sabine Duvion-Baselin	P. 7
Lucie P. de Rougemont	P. 10
Christophe Fanchon, Françoise Marfo	P. 13
Philippe Lévesque, Hélène Monique Pédar	P. 14
Philippe Lévesque, Isabelle Orléans	P. 17



ANNEXE 7 Manuel de certification Juin 2009 – Critères 23.a Éducation thérapeutique du patient

CHAPITRE 2 PRISE EN CHARGE DU PATIENT

Partie 3

Parcours
du patient

Référence 23

L'éducation
thérapeutique
à destination
du patient et
de son entourage

Critère 23.a Éducation thérapeutique du patient

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un enjeu de santé publique.

L'ETP concerne les maladies chroniques (diabète, asthme, insuffisance rénale, maladies cardiovasculaires, etc.), mais également les situations ou maladies de courte durée : suites de chirurgie, prise d'un traitement au long cours par exemple. Elle peut être mise en œuvre dans divers secteurs d'activité (médecine, chirurgie, rééducation fonctionnelle, psychiatrie, HAD, etc.).

Elle est proposée dès l'annonce du diagnostic de la maladie ou à tout autre moment de la maladie. Elle est mise en œuvre par des professionnels de santé formés à la démarche au sein d'un service, d'un secteur d'activité ou de manière transversale. Des modalités de coordination doivent être mises en place avec et autour du patient pour assurer la cohérence et la continuité de la démarche : définition en commun des différents aspects de la prise en charge, programmation et organisation des activités d'ETP, partage des informations, modalités de poursuite de l'ETP au-delà du séjour du patient.

L'ETP est une démarche structurée et coordonnée centrée sur les besoins du patient. Elle vise à aider les patients et le cas échéant leur entourage à acquérir ou maintenir les compétences d'auto-soins et d'adaptation dont ils ont besoin pour gérer au mieux

leur vie, en particulier avec une maladie chronique. L'ETP permet par exemple au patient de soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure, de réaliser des gestes techniques (injection d'insuline, etc.), d'adapter des doses de médicaments. Elle contribue également à permettre au patient de mieux se connaître, de gagner en confiance en lui, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes, de se fixer des buts à atteindre et de faire des choix.

L'ETP se différencie de la seule information orale ou écrite, d'un conseil de prévention, même de qualité. En pratique, les étapes de la démarche éducative sont : le recueil des besoins et des attentes du patient (diagnostic éducatif), la définition d'un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage (compétences à acquérir ou à mobiliser au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique, planification de séances d'éducation thérapeutique), l'évaluation des progrès du patient et la proposition d'une éducation thérapeutique de suivi.

L'évaluation de l'ETP sert donc comme une évaluation du déroulement du programme sous l'angle du processus (conception, organisation, réalisation des activités éducatives, etc.) et si possible d'une évaluation des résultats (satisfaction des patients, qualité de vie, état de santé).

E1 | Prévoir

Les maladies ou situations nécessitant l'élaboration d'une démarche structurée d'éducation thérapeutique du patient (ETP) intégrée à sa prise en charge sont identifiées.

Une coordination avec les professionnels extrahospitaliers et les réseaux est organisée.

E2 | Mettre en œuvre

Des activités d'éducation thérapeutique impliquant les professionnels, les secteurs d'activité concernés et les représentants des patients sont mises en œuvre.

Les professionnels de santé sont formés à la démarche d'ETP.

Des techniques et outils pédagogiques sont mis à disposition des professionnels de santé.

Des supports éducatifs sont mis à disposition des patients et de leur entourage par les professionnels au cours de la démarche éducative.

E3 | Evaluer et améliorer

L'évaluation de l'efficacité du dispositif d'ETP (patients, professionnels de santé) donne lieu à des actions d'amélioration.

INDEX RERUM

A

accompagnement, 18, 35, 38, 39, 41, 58, 59, 60,
61, 68, 74, 85, 89, 90, 114, 118, 119
agence, 88
agent, 79, 87, 88, 89, 92
alimentation, 100
alliance thérapeutique, 59
ambiguïté, 93, 94, 95, 97, 103, 107, 113, 157
ambivalence, 95
apprendre, 11, 17, 26, 29, 34, 38, 39, 60, 62,
64, 69, 80, 92, 121, 155
apprentissage, 38, 39, 42, 51, 59, 62, 66, 68, 72,
116, 118, 119, 121, 157
association des patients, 19
autonome, 39, 43, 59, 117
autonomie, 29, 39, 40, 43, 53, 62, 84, 89, 96,
97, 101, 117, 119, 157

B

balance, 63
besoin, 14, 15, 18, 31, 48, 57, 58, 60, 65, 66, 67,
82, 87, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100,
101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109,
110, 113
bien-être, 88, 109
bienveillance, 47
bienveillance, 10, 84
bonheur, 94, 95, 110

C

capabilité, 85, 86, 88, 89
care, 20, 29, 56, 57
certification, 11, 23, 42, 47, 48, 70
changement, 34, 42, 43, 44, 52, 71, 72, 73, 78,
84, 85
chirurgie bariatrique, 101

chronique, 6, 7, 14, 16, 17, 18, 19, 21, 22, 32,
35, 39, 54, 56, 57, 59, 65, 66, 67, 74, 88, 89,
98, 109, 110, 113, 118, 140, 157
citoyen, 15, 32, 49, 50, 54, 64
clôture, 37, 67, 68, 79, 157
compétence, 59, 92
comportement, 30, 53, 69, 71
comprendre, 11, 12, 16, 18, 20, 22, 25, 26, 29,
33, 35, 37, 38, 39, 40, 50, 55, 57, 61, 66, 80,
91, 92, 97, 100, 102, 106, 113, 114, 116,
118, 119, 121, 157
conditionnement, 41, 42, 43
connaissance, 6, 39, 42, 55, 71, 76, 77, 78, 112,
116, 117, 118
conscience, 7, 23, 28, 55, 57, 72, 74, 82, 83, 91,
99, 104, 108, 117
consensus, 8
corps, 50, 105
courage, 108
crisis, 23, 25
culture, 99

D

décompensations, 7
dé liaison, 83
démarche, 9, 12, 18, 31, 35, 38, 39, 41, 43, 48,
49, 50, 54, 56, 60, 61, 68, 70, 71, 79, 81, 92,
116, 117, 119, 157
déni, 7
déontologie, 8, 42, 44
désir, 18, 85, 87, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98,
99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107,
108, 109, 110, 111, 112, 113, 157
deuil, 16, 45, 78, 83
diagnostic éducatif, 27, 50, 66, 67
diététicienne, 104
Dossier Médical *Personnalisé*, 27

E

écho-système, 18, 39, 43, 83, 156
écosystème, 95
educare, 41
éducation, 9, 10, 11, 12, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 34, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 48, 49, 51, 52, 53, 54, 55, 57, 58, 59, 60, 62, 63, 64, 66, 67, 68, 70, 71, 72, 77, 80, 82, 83, 84, 86, 87, 88, 89, 90, 92, 93, 112, 113, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 146, 155, 157
éducation à la santé, 17, 30, 33, 48, 49, 51, 63, 64
éducation au patient, 9, 10, 12
éducation du patient, 9, 10, 12, 13, 15, 18, 19, 22, 24, 28, 30, 31, 32, 35, 37, 38, 39, 40, 42, 43, 44, 47, 50, 52, 54, 58, 61, 64, 68, 77, 87, 93, 112, 113, 119, 120, 155, 157
éducation pour la santé, 9, 31, 44, 48, 49, 50, 54, 68
éducation thérapeutique, 40, 57, 58, 60, 61, 65, 77
educere, 41
ego, 102
ergon, 72
espace, 99, 104
éthique, 13, 19, 43, 75, 80, 93, 96, 103, 104, 107, 108, 113, 114, 155, 157
éthos, 83
évaluation, 43, 50, 66, 70, 86

F

formation, 7, 23, 50, 52, 55, 59, 60, 77, 90, 93, 95, 116, 157
formation thérapeutique, 59, 60

G

grave, 21, 82

H

habitude, 30, 71, 72, 73, 74, 112, 155, 157

handicap, 45, 54, 88

I

iatrique, 7, 55, 57, 58
idéalisme, 71
impuissance, 7, 17, 18, 22, 39, 92, 100, 156
inductive, 51, 52
industrie pharmaceutique, 7, 8, 9, 21, 35
information, 10, 16, 17, 23, 30, 38, 42, 48, 53, 88, 121
insuline, 107
insulinothérapie, 10, 34, 65, 84, 85, 90, 155

J

journal alimentaire, 30, 55

L

liaison, 37, 83
liberté, 15, 26, 27, 39, 43, 50, 53, 72, 73, 85, 86, 87, 88, 89, 94, 99, 117
locus de contrôle, 82
loi H.P.S.T., 48

M

malabde, 44
malade, 7, 10, 11, 16, 17, 22, 23, 25, 29, 30, 38, 42, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 54, 56, 58, 59, 61, 63, 64, 79, 82, 83, 93, 96, 107, 109, 110, 119
maltraitance, 47
matérialisme, 71
médecine éducative, 9, 17, 70, 73, 92, 111
médecine prédictive, 9, 17, 21
médecine prescriptive, 9, 17, 70, 111
médecine préventive, 17, 21
médiateur, 83, 103
médicalisation, 27, 33, 45, 55, 56, 78, 82, 95, 155
mémoire, 24, 37, 83, 86
metabolè, 42, 44, 52
métaphore, 51, 63
métrique, 88

microdécision, 79
modeling, 42
 moraline, 72

N

nature, 99, 106, 110
niti, 53
nyanya, 53

O

obésité, 11, 20, 57, 64, 76, 78, 95, 97, 101, 155
objectif, 51, 52, 59, 61, 89
 objet, 13, 16, 27, 42, 61, 70, 71, 73, 76, 77, 97,
 98, 99, 100, 102, 103, 104, 106, 107, 110,
 113

P

parole, 95
 patience, 94
patients, 44, 54
 patient, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 15, 16, 17, 18, 19, 20,
 21, 22, 23, 25, 26, 28, 29, 31, 32, 33, 34, 36,
 37, 38, 40, 41, 42, 43, 44, 47, 49, 50, 51, 52,
 54, 57, 58, 59, 60, 63, 65, 66, 67, 68, 70, 72,
 77, 78, 79, 80, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 89, 92,
 93, 94, 95, 96, 97, 101, 102, 104, 106, 107,
 108, 109, 112, 113, 114, 116, 117, 118, 119,
 121, 146, 155, 157
 pédagogique, 18, 29, 43, 52, 62, 71, 112
 périmètre, 13, 35, 36, 37, 40, 65
personne, 6, 8, 10, 11, 15, 18, 27, 39, 44, 49, 50,
 53, 54, 57, 61, 62, 63, 64, 66, 71, 78, 79, 81,
 84, 85, 88, 89, 92, 98, 100, 101, 110, 116,
 156
pharmakon, 55
 plaisir, 7, 30, 38, 63, 75, 86, 92, 93, 94, 97, 98,
 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107,
 111, 113
 Platon, 30
poesis, 42

position, 9, 10, 23, 31, 41, 60, 79, 81, 90, 114,
 119
 posture, 51
 pouvoir, 7, 10, 23, 31, 43, 46, 49, 53, 56, 74, 75,
 77, 80, 82, 86, 95, 96, 101, 103, 104, 108,
 109, 116, 119
praxis, 29, 42, 107
 prévention, 27, 30, 34, 42, 48, 49, 50, 54, 68,
 88, 118
 procédure, 8, 18, 53, 65, 66, 68
 puissance, 100, 103, 111

Q

qualité de vie, 10, 31, 32, 39, 48, 58, 59, 60, 65,
 66, 86, 117, 119, 155

R

reconnaissance, 6, 22, 24, 42, 43, 59, 80, 89,
 102, 106, 111, 112
 référentiel, 67, 92, 112, 157
 représentation, 51, 82, 83, 99, 101, 102, 103,
 104
 réseau, 20, 21, 23, 34, 38, 39, 40, 48, 53, 62, 63,
 65, 116
 résistance, 7
 risque, 16, 17, 18, 31, 45, 46, 50, 90, 92

S

santé, 8, 9, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 21, 23, 26, 27,
 28, 29, 30, 31, 32, 34, 37, 39, 42, 44, 45, 46,
 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 56, 57, 58, 59,
 61, 63, 64, 66, 70, 72, 75, 76, 77, 78, 83, 84,
 88, 93, 103, 105, 106, 107, 108, 109, 110,
 112, 113, 114, 155, 157
 schizophrénie, 91
 souffrance, 7, 8, 22, 23, 24, 25, 34, 44, 47, 50,
 52, 56, 57, 63, 78, 83, 89, 94, 110
 stigmatisation, 50, 57
subjectif, 51, 52, 77, 80, 95
 sujet, 10, 16, 21, 22, 25, 27, 29, 31, 33, 42, 43,
 49, 54, 57, 60, 65, 67, 71, 73, 77, 83, 86, 88,

97, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106,
107, 112, 113, 119

travail, 9, 18, 19, 27, 29, 33, 41, 42, 49, 56, 60,
70, 71, 72, 73, 83, 99, 118, 157

T

temps, 104

Thérapeutes, 55

thérapeutique, 6, 7, 10, 11, 12, 18, 19, 20, 21,
25, 27, 29, 32, 34, 37, 38, 40, 41, 42, 44, 49,
55, 56, 57, 58, 59, 60, 62, 66, 67, 68, 77, 80,
82, 83, 84, 86, 90, 91, 92, 94, 108, 111, 117,
119, 121, 146, 155, 157

transmissive, 52

U

usager, 32, 54

Δ

διδασκω, 62

M

μαντανω, 62

INDEX NOMINUM

Aristote, 42, 72, 86, 155
 Assal (Jean-Philippe), 32, 58, 59, 155
 Avanzini (Guy), 59
 Bacon (Francis), 7
 Bergson (Henri), 24
 Blanc (Philippe), 60, 61, 62, 79
 Blondel (Maurice), 41
 Bourdieu (Pierre), 27
 Canguilhem (Georges), 18, 49, 54, 75, 103, 109, 155
 Caramel, 20, 21, 37, 38, 53, 58, 65, 116
 Cassaigne (Bertrand), 33
 Deccache (Alain), 44, 67
 Dejours (Christophe), 71
 Demelemestre (Gaëlle), 71, 72, 74
 Fiat (Éric), 7, 24, 155
 Folscheid (Dominique), 27, 62, 76, 91, 98, 155
 Fondras (Jean Claude), 24, 50, 55, 56, 77, 78, 82, 83, 89, 95, 155
 Foucault (Michel), 30, 155
 Freud (Sigmund), 60
 Gadamer (Hans-Georg), 12
 Gagnayre (Rémi), 43, 52, 54
 Godet (Philippe), 16, 19, 59, 62, 85
 Hegel (Georg Wilhelm Friedrich), 75
 Heidegger (Martin), 75, 76, 99, 112, 155
 Hippocrate, 30
 Jacquemet (Stéphane), 83, 89
 Jonas (Hans), 95
 Kant (Emmanuel), 103
 Lacan (Jacques), 110
 Lalau (Jean Daniel), 42, 44, 52, 67, 155
 Le Coz (Pierre), 79, 155
 Lecorps (Philippe), 60
 loi H.P.S.T., 61
 Ménard (Didier), 63
 Merleau-Ponty (Maurice), 69
 Philon d'Alexandrie, 55
 Platon, 29
 Poulain (Jean-Pierre), 76, 155
 Proust (Marcel), 15, 36

Ratatouille, 100

Ravaisson (Félix), 71, 72, 73, 74, 112, 155

Ronsard (Pierre de), 17

Sandrin-Berthon (Brigitte), 31, 42, 49, 50, 60, 70, 155

Sen (Amartya), 53, 78, 85, 86, 87, 88, 112, 155

Spinoza (Baruch), 103

Vergely (Bertrand), 83, 95

Weizsäcker (Viktor von), 109

Xénophon, 30

BIBLIOGRAPHIE

- Aristote, *Éthique à Nicomaque*, trad. fr. J. Tricot, Paris, Vrin, 2001.
- Jean-Philippe Assal, Anne Lacroix, *L'éducation thérapeutique des patients*, Paris, Maloine, 2003.
- Philippe Blanc, L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'« apprendre », *Éthique et santé* (2009), doi:10.1016/j.etiqe.2009.03.001
- Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, Quadrige, 2006.
- Éric Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*, Paris, Larousse, Philosopher, 2010.
- Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-Le Mintier, Jean-François Mattei, *Philosophie éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, Thémis Philosophie, 1997.
- Jean Claude Fondras, *La douleur, expérience et médicalisation*, Paris, Les Belles Lettres, 2009.
- Michel Foucault, *Histoire de la sexualité II L'usage des plaisirs*, Paris, Gallimard, 1984.
- Hans-Georg Gadamer, *Philosophie de la santé*, Paris, Grasset, 1998.
- Alison Garagnani, *Impact du passage de l'insulinothérapie sur la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 : focus group de soignés, leurs conjoints et des médecins généralistes*, Thèse, Faculté de médecine de Tours, 2009.
- Philippe Godet, « Patiences et impatiences d'un patient : autour de la temporalité vécue de la chronicité », *Éthique et santé* (2009), doi:10.1016/j.etiqz.2009.03.004.
- Griffo, Van Hamme, *S.O.S. Bonheur*, Marcinelle, Belgique, Dupuis, Aire libre, 2001.
- Martin Heidegger, *Que veut dire « penser » ? in Essais et conférences*, Paris, Gallimard, tel, 1958.
- Kant, *Critique de la raison pratique*, Paris, Gallimard, folio, 1985.
- Jean-Daniel Lalau, *La métabolè*, thèse de philosophie, Université Paris-Est Marne-la-vallée, 2007.
- Sylvie Laroche, *L'éducation thérapeutique des patients de type 2 : le point de vue des soignants du pôle de médecine du centre hospitalier de Bourges*, Mémoire du diplôme universitaire « Prévention et promotion de la santé », Université de Nantes, 2007-2008.
- Pierre Le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, Paris, Seuil, 2007.
- Jean Pierre Poulain, *Sociologie de l'obésité*, Paris, PUF, 2009.
- Félix Ravaisson, *De l'habitude*, Paris, Allia, 2007.
- Brigitte Sandrin-Berthon, *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Paris, PUF, 2000.
- Amartya Sen, *L'idée de justice*, Paris, Flammarion, 2009.
- Viktor von Weizsäcker, « Die Schmerzen », *Die Kreatur*, Jahrgang I, Heft III, p. 315-335. Article paru dans le 3^{ème} cahier de la revue « *Die Kreatur* » en automne 1926, traduit par Jean Greisch et Françoise Todorovitch.
- Philippe Walker, *La consultation de la personne diabétique : de la relation humaine à la thérapeutique. La place de l'autre pour être soi*, Université Paris-Est Marne-la-vallée, Master de philosophie pratique 1^{ère} année, 2008.

Philippe Walker, *L'hospitalisation de semaine de la personne diabétique : de l'impuissance à l'espérance. L'écho-système*, Université Paris-Est Marne-la-vallée, Master de philosophie pratique 2^{ème} année, 2009.

RESUME

C'est à une promenade en terre d'éducation du patient que nous convions nos lecteurs. L'éducation du patient est entrée dans la loi française en Juillet 2009. Ce qui était un choix thérapeutique des soignés et des soignants, est devenue une obligation légale des institutions de santé. Le raisonnement scientifique ne pouvant expliquer les pratiques contradictoires de l'éducation du patient, il nous est apparu nécessaire de partager nos réflexions philosophiques, à l'éclairage de ces nouvelles dispositions.

Après une description du contexte d'hier à aujourd'hui, nous nous sommes arrêtés dans l'air du temps présent, autour de la maladie chronique. Un temps où l'éducation thérapeutique, c'est « tous gagnants ». Nous avons cherché où mettre les limites de cette démarche en la découvrant sous toutes ses dénominations : éducation pour la santé, éducation des patients, éducation à la maladie, éducation thérapeutique, et en détaillant ses avatars : alliance, apprentissage, formation. Ainsi le référentiel HAS, anonyme car les auteurs eux-mêmes ne s'y sont pas reconnus, semble une clôture largement dépassée par le vaste champ de l'éducation du patient.

Dans la dernière partie, nous avons parcouru d'étonnement en étonnement, cette aire de pensées, illustrées par des situations réellement rencontrées dans nos pratiques quotidiennes hospitalières, de réseaux ou libérales. Nous avons éclairé notre cheminement autour de l'habitude, des relations de soins et des capacités. Les notions de désirs et de besoins nous ont permis de comprendre l'ambiguïté des soignants rencontrant des soignés.

Il fallait passer par ce préalable philosophique avant d'engager la réflexion éthique, qui accompagnera notre démarche d'éducation du patient dans la suite de ce travail.

Mots-clefs : maladie chronique, diabète, éducation du patient, éducation thérapeutique, désir, besoin, santé.

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