

Un autre regard sur l'éducation thérapeutique



→ **K. DRIFFIELD-MALVAES**
Psychologue
Clinicienne,
REIMS.

Parce qu'elle s'inscrit aujourd'hui au cœur de la loi, l'Education Thérapeutique est en passe de devenir une véritable manne pour les revendeurs de formations de tout poil, devenus en la circonstance des experts.

Ces dernières années ont vu le fleurissement de programmes :

> “**Au moins pire**”, ils visent à éveiller la conscience des soignants quant à la nécessité de prendre en compte la dimension même du patient dans sa prise en charge.

> “**Au plus gênant**”, ils proposent de véritables “boîtes à outils” éducatives pour soignants de tous bords, prêts à plonger pour un si magnifique projet. Or, il y a parfois loin de l'Esprit à la Lettre...

Il était une fois...

Il était une fois... une série de textes, puis de lois, qui décrétèrent, à la satisfaction de ceux qui, réunis autour d'une

table, se mirent à penser pour tous ces patients souffrants de maladie chronique, que l'Education Thérapeutique devait être inscrite au cœur de leur projet thérapeutique. Qu'une telle prise de conscience ait germé dans l'esprit des penseurs et des concepteurs sans doute scientifiques des très nombreux textes qui *disent* ce qu'est l'Education Thérapeutique est louable en soi. Leur contenu ne peut toutefois qu'interpeller ceux et celles qui écoutent, observent et recueillent au plus près de ces personnes malades ce qui fait le lit de leur souffrance physique et psychologique, et qui désigne parfois le lieu de leur résistance à une prise en charge médicale, future présentée ici sous une forme plus respectueuse.

Alors oui “Il faut que, on doit...”. Voilà bien ce que nous disent la loi et ses textes ; et tous, comme un seul homme, y vont de leur recette éducative sans paraître se poser plus avant la question de la cacophonie actuelle du Marché en matière de définition même de son objet, du syncrétisme de son application au travers d'offres aussi disparates que dangereuses en ce qu'elle se voudrait le remède, le soin alternatif à celui que le patient a déjà refusé.

Un petit tour en formation... et puis on y va !

Et voilà que les “soignants” en quête de légitime reconnaissance, d'une niche bien à eux (leur espace de liberté souvenant), s'investissent le plus honnêtement du monde dans des formations admirablement formatées, saupoudrées ici et là de concepts rassurants : les fameux “outils éducatifs” ; formations complètes et séduisantes puisqu'il s'agit de faire de chacun d'eux “un (bon) soignant-éducateur” tel que j'ai pu l'entendre.

Sur le terrain, ces soignants, spécialisés à bon compte et en moins de temps qu'il ne faut pour penser réellement ce

REPÈRES PRATIQUES

qu'est l'Education Thérapeutique, deviennent alors les bons petits lieutenants à la solde d'un Etat qui rêve de ses économies et des médecins-chefs pour qui comptent le plus souvent que le patient soit moins retors... et qu'il comprenne quand même que c'est pour son bien qu'on se décarcasse !

Caricatural ? Un peu généraliste, je vous le concède, mais un peu seulement... et j'aime à espérer n'être pas la seule à réagir. Quelques années passées au plus près de l'intimité des patients, j'entends par là son psychisme, et dans une UTEP (Unité Thérapeutique dédiée à l'Education du Patient), m'ont permis ces quelques constats et, au bout du compte, ce petit coup de gueule qui s'inscrit dans un désir de réflexion, dans un appel au calme et à la raison. Mais alors ?

De la Lettre et l'Esprit de la lettre...

Rendons à nos exégètes de la philosophie de l'Education quelque lettre de noblesse, au demeurant le mérite d'avoir pensé un jour plus loin que le remède, qui n'a rien de miraculeux chez les patients atteints de pathologie chronique.

L'Education Thérapeutique est une belle idée en soi, comme le sont les visées les plus hautement humaines, qui dans l'Esprit portent au plus haut un idéal, en l'occurrence ici de soins, mais dans la Lettre requièrent de ne pas confondre l'outil et l'œuvre. Or, chacun sait combien il est plus aisé de se reposer sur des "outils prêt-à-penser" plutôt que d'en assumer le potentiel créatif, ce qui nécessite une forme de savoir être vis-à-vis de l'autre, patience et persévérance dans l'apprentissage, un certain talent et beaucoup d'humilité.

L'Education Thérapeutique est avant tout affaire de philosophie

L'Education Thérapeutique est affaire de philosophie en tant que façon d'être et donc de commencer à comprendre le rapport à l'autre, avant que de se vouloir une pratique au sens plein que l'on peut donner à ce terme. Pourquoi ?

Parce que l'on ne peut, à mon sens, prétendre rendre un patient autonome en se substituant à sa pensée, à ses désirs, à son rapport à la maladie, du seul fait que l'on se croit le détenteur de ce qui serait bon pour lui. Au réel de la maladie et de sa prise en charge, en termes médicaux, se superpose (et ne s'oppose pas forcément) la réalité psychique du patient. Et même une "bonne" éducation du patient au sens où je le constate le plus souvent, celle où l'on informe des risques encourus, des avantages à bien observer son traitement... et qui mêle information et pédagogie,

Si l'Education Thérapeutique n'est pas réductible à l'idée que d'aucun tente de se faire pour la formater et de la standardiser comme s'il s'agissait d'une recette transposable sur n'importe quel patient, et même si tout n'est pas à réfuter dans ce qui est proposé aujourd'hui, alors que peut-elle être ? L'Education Thérapeutique est peut-être avant tout une façon d'être pour le soignant et une façon de penser le patient qui ne le résume pas à sa seule pathologie mais considère le sujet malade pris dans les enjeux et les réalités, souvent très diverses, qui s'y agrègent.

ENCADRÉ 1 : Vers une définition...

ne peut faire que le patient suive conseils, préconisations et recommandations frappés au coin du bon sens du soignant, même le plus "éducatif" (**encadré 1**).

Sans doute sommes-nous tous d'accord pour dire que l'enjeu de l'Education Thérapeutique est de permettre au patient de s'engager durablement dans une prise en soins éclairée de sa pathologie chronique, quelle qu'elle soit : asthme, allergie alimentaire, diabète, insuffisance rénale, maladie respiratoire ou cardio-vasculaire, obésité... voire d'une conduite à risque telle que le tabagisme ou l'alcoolisme.

C'est le plus souvent dans le rapport à cet enjeu, au regard des objectifs et des moyens mis en œuvre pour y répondre, que ce qui se pratique aujourd'hui me paraît le plus discutable.

Selon "la Lettre" des textes de loi, et à condition de l'interpréter avec optimisme, la démarche dite éducative vise à rendre le patient "acteur de ses soins". Il faudrait ainsi informer et accompagner le patient sur sa pathologie et les risques encourus par celui-ci en cas de non-observance des soins et du traitement préconisés. La fin justifiant alors les moyens, tout ou presque, semble bon pour "faire prendre au patient conscience de..." et pour "le motiver" : le bourrer de ces connaissances qu'on l'imagine méconnaître, de ces conseils que l'on considère comme tellement bons pour lui, d'apprentissages qui lui feraient forcément défaut, s'assurer qu'il acquiert des "compétences" supposées l'aider à modifier ses comportements, et j'en passe !

Au nom du Bien du patient, que n'est-on pas prêt alors à lui asséner comme nouvelle vérité paramédicale, sous couvert d'une Education Thérapeutique parée de ces vertueuses intentions, où il suffirait presque de pouvoir être empathique et de savoir reformuler ?

Rien n'est fondamentalement faux dans ces textes et la littérature qui s'en préoccupe aujourd'hui, mais chacun sait combien tout est affaire de regard dans la manière d'interpréter les choses, de s'en saisir.

Or aujourd'hui, parce qu'il semble que l'on a préféré méconnaître les aspects pourtant primordiaux de la subjectivité humaine, une tendance générale, en sorte de faux pli, est d'ores et déjà établie pour permettre au plus grand nombre des soignants d'appliquer selon une certaine Lettre les prescriptions d'une Education Thérapeutique qui se voudrait sûre de ses moyens et infaillible dans le but à atteindre.

C'est là que le bât blesse, et que je m'en émeus...

La médecine, ce n'est pas nouveau, tend à se pencher sur un objet qui s'appelle "maladie", "pathologie", "douloureux"... dont le moins que l'on puisse observer est qu'elle ne fait pas toujours grand cas de celui qui en est porteur, la personne elle-même dans le respect de sa personnalité, fut-elle déroutante et dérangeante. Il est vrai que la psychologie tient peu de place dans le programme de ces futurs praticiens, je ne saurais donc leur en tenir rigueur.

Mais méconnaître la réalité psychique d'un patient, ce qui présente le confort de n'avoir pas à s'en préoccuper (laissons cela aux psys !), est malencontreusement ce qui parfois fait le lit de sa résistance. Et l'Education Thérapeutique, telle qu'entendue majoritairement aujourd'hui, n'y changera pas grand-chose, quand bien même des "évaluations" qualitatives démontreraient quantitativement la satisfaction du patient, à force de biais inconsciemment ou judicieusement écartés, et donc la réussite du projet éducatif!

Moderato...

La rédaction d'un tel article est toujours réductrice et fait courir le risque dommageable d'une interprétation partielle, voire encore de susciter quelque agacement; mais c'est tant mieux au sens où "une parole qui dérange est une parole que l'on commence à entendre".

Susciter la réflexion dans un monde pétri de certitudes et dans le respect d'autrui n'est pas autre chose que ce que vise un soignant qui interpelle un patient qui campe sur des positions, fut-ce à ses dépens, parce qu'elles sont la condition *sine qua non* inconsciente de sa survie psychique.

Toute résistance, toute opposition a une raison d'être que les meilleures intentions "médicales" du monde ne peuvent durablement ou authentiquement contourner sans risque pour le patient. Il s'agit donc moins de convaincre ce dernier, au demeurant une personne, que de lui faire entrevoir ce en quoi il contribue, parfois à son insu (on est là

dans l'intrapsychique), à sa maladie et l'accompagner dans une évolution décidée et portée à deux.

Il s'agit moins encore de convaincre du haut de ce "bien" (au sens de "vouloir son bien") que l'on voudrait pour ce patient, "bien" que justifient outils et moyens qui font fi d'un enjeu primordial, celui de la relation, qui relève d'un intersubjectif dont il vaut alors mieux comprendre les enjeux. Restons cependant optimistes...

Imaginons, comme le chante John Lennon, que d'aucun (n'importe quel soignant) se mette à considérer qu'il est possible de jeter un pont entre une belle idée, celle de l'Education Thérapeutique, et la prise en compte de certaines réalités qui lui échappent peut-être (celles du patient) mais sur lesquelles il serait prêt à réfléchir, au risque de se remettre un peu en questionnement sur lui-même.

Imaginons que d'aucun ne craigne plus la différence, l'incertitude, la peur, et comprenne que c'est, au contraire, ainsi que l'on se sert judicieusement de soi pour être un accompagnateur, c'est-à-dire un co-bâtitteur d'un projet de soins, fut-il éducatif ou non.

Je m'en réfère à une façon d'être du soignant qui l'amène souvent, j'en ai bien conscience, à se trouver en rupture au sein de services où il travaille; ce qui exige en amont, c'est-à-dire à quelques sommets de la hiérarchie, une réelle volonté de compréhension des enjeux d'une Education Thérapeutique qui ne fait pas fi de celui auquel elle s'adresse, et la nécessité d'un accompagnement qui donne du sens à un tel changement de posture professionnelle.

L'accompagnement psychologique des soignants en nutrition

Ni généraliste, ni psychologue, le soignant en nutrition rencontre des difficultés afférentes à des niveaux différents de réalité :

> D'une part, il est contraint par une spécialité qui, parfois si ce n'est souvent, le cantonne dans un rôle dont il reste souvent prisonnier car il ne s'autorise pas suffisamment à l'élargir.

> D'autre part, il craint assez souvent l'objet même de son attirance, à savoir l'autre, le patient, qui le confronte à l'inconnu de ce qui est alors en jeu dans la relation.

Mon expérience de soutien auprès des soignants d'un U.T.E.P, mon rôle d'éclaireuse lors de la construction de

REPÈRES PRATIQUES

parcours divers au sein du CHU où j'exerce, et ma casquette de formatrice auprès de médecins, d'infirmiers, de pharmaciens, m'ont amenée à ressentir, voire à comprendre, les difficultés auxquelles les dits "soignants" se retrouvent parfois confrontés face à un patient.

L'enjeu supposé de l'Education Thérapeutique ayant oublié de définir ce que sont un "Sujet" et un "acteur" en dehors de celui (chacun d'entre nous) qui le conçoit; et la plupart des formations des soignants omettant la question des enjeux mêmes de la relation thérapeutique *en ses processus*, il est clair que l'énigme du rapport au patient a des chances de rester entière pour quelques décennies encore.

Une chose est de connaître les "techniques" et les "outils" qui "doivent permettre de"...; une autre est de s'assurer qu'ils ne deviennent pas des prescriptions en lieu et place de ce qui existait autrefois (l'injonction médicale) ou de ce qui s'affiche aujourd'hui comme une belle idée de départ: le respect de la liberté du patient.

Or, il est plus facile et plus rassurant pour un soignant de se réfugier derrière un écran de connaissances toutes faites et de certitudes que d'aller à la rencontre, pourtant féconde et plus "réelle" de ses propres ressentis, de ses propres représentations, de ses incertitudes... dont le patient aurait éventuellement davantage à gagner.

A cet égard, il me semble, cela n'engage que ma vision, que tout soignant gagnera toujours à s'interroger en premier lieu sur certains aspects qu'éclaire incidemment la question de la prise en charge ou en soins d'un patient:

> Quelle est la demande du patient? En a-t-il une? Comment puis-je comprendre qu'il n'en ait pas? Comment puis-je la faire émerger et travailler avec lui?

> Quelles sont les réalités familiales, environnementales, sociales, économiques... de ce patient telles qu'il les énonce et que je peux tenter de comprendre et non telles que je les évalue voire les juges peut-être sans m'en rendre compte?

> Comment ce patient s'y prend-il pour disqualifier sa prise en soins? Comment puis-je alors partager avec lui ce que j'en comprends et instaurer ainsi, en confiance et dans l'ouverture, un dialogue bienveillant?

Parce qu'il y a autant de relations qu'il y a de patients différents, ces questionnements sont déclinables presque à l'infini car une même question s'inscrit forcément dans des contextes (psychique, social, familial, économique, médical...) aussi divers que multiples. Encore faut-il savoir pourquoi l'on (se) questionne et dans quelles visées.

Il est clair que ce qui empêche peu ou prou inconsciemment les soignants de se poser ce type de questions, c'est le fait qu'ils se trouvent le plus souvent bien embarrassés par les réponses qu'ils risquent de recevoir et dont ils ne savent la plupart du temps pas quoi faire. C'est là que peut intervenir la place d'un psychologue en tant qu'il peut éclairer ce qui entre en jeu dans la relation entre un soignant et un patient et qu'on ne peut contourner en lui substituant une Education Thérapeutique plus embarrassante en pratique que miraculeuse en ses effets; des effets qui demeurent souvent ceux voulus par le soignant.

Or, comme l'écrit si bien l'auteur russe Ludmilla Oulitstkaïa, dans son livre *Sincèrement vôtre, Chourik*: "Chacun est le fruit d'une éducation mais le plus grand éducateur, c'est la personne elle-même."

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflit d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.