

## Des témoignages de soignants

En évoquant leur travail auprès de patients atteints de maladie chronique ou de handicap, les professionnels de santé témoignent souvent de ce qu'ils apprennent au contact de ces personnes, en particulier quand ils enrichissent leur démarche de soins d'une dimension éducative.

Par exemple, à propos de son travail aux côtés de familles confrontées à la naissance d'un enfant gravement malade ou handicapé, une infirmière impliquée dans un programme spécifique d'intervention écrit : « Aujourd'hui, je me souviens encore de ne pas avoir eu conscience de ce que j'allais découvrir. Je me suis immiscée dans une aventure sans savoir que je ne serais plus jamais la même après cette expérience d'apprentissage, ni comme personne ni comme infirmière. Je me suis alors inscrite dans ce que j'appelle maintenant un apprentissage perpétuel des expériences familiales uniques et propres à chacune d'elles. J'ai alors compris que seuls leurs histoires et leurs bagages pouvaient m'aider à les aider. »<sup>2</sup>

Dans un tout autre domaine, la participation de quelques patients atteints d'artérite à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique a modifié la représentation que les soignants avaient de ce type de malades : ils les décrivaient initialement comme des tabagiques invétérés, peu compilants, individualistes et fatalistes, sans motivation pour arrêter de fumer ou marcher régulièrement. En les rencontrant et en les écoutant dans un cadre inhabituel, ils les ont peu à peu considérés comme des partenaires à part entière. Les soignants ont perçu le décalage entre les critères médicaux d'évaluation de la maladie et la perception par le patient de sa qualité de vie. Ils ont reconnu leur besoin d'être écoutés et d'être accompagnés. Ils ont perçu l'écart entre les explications qu'ils pensent délivrer aux patients et ce que les patients en retiennent, par exemple à propos de la chirurgie ou du suivi à long terme. Ils ont découvert que les personnes atteintes de cette même maladie trouvaient de l'intérêt à se réunir pour échanger entre elles.<sup>3</sup>

La question posée dans le titre de cet article, aussi provocatrice qu'elle puisse apparaître en première lecture, mérite donc d'être approfondie.

## L'éclairage philosophique

La plupart des équipes qui pratiquent l'éducation thérapeutique affichent pour ambition d'accroître l'autonomie des patients. Or, au plan philosophique, le concept d'autonomie s'enracine dans celui de réciprocité. « La relation humaine fondamentale, écrit Jean-François Malherbe, est celle de l'accouchement mutuel. Un enfant ne devient lui-même qu'avec l'aide de son père et de sa mère. Une femme ne devient mère qu'avec l'aide d'un homme et la présence d'un enfant. Un homme ne devient père qu'avec l'aide d'une femme et la présence

---

<sup>1</sup> Médecin de santé publique, Comité régional d'éducation pour la santé Languedoc-Roussillon, Présidente de la Commission Maladies chroniques et incapacités au sein du Haut Conseil de la santé publique

<sup>2</sup> Pelchat D, Lefebvre H. Apprendre ensemble. Le PRJFAM. Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Chenelière Education, 2005.

<sup>3</sup> Sandrin-Berthon B, Carpentier PH, Quéré I, Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé publique, vol. 19, 2007-4, pp 313-322.

d'un enfant. Plus généralement, nous ne devenons nous-mêmes qu'à partir de la convocation d'autrui et de son appui. L'être humain est essentiellement maïeutique, tour à tour obstétricien et accouché. [...] Nous sommes toujours insérés dans une structure de réciprocité. C'est sans doute là le fait humain le plus fondamental. »<sup>4</sup> A partir de ce principe de réciprocité, l'auteur formule ainsi l'impératif éthique fondamental : « Agis en toutes circonstances de façon à cultiver l'autonomie d'autrui et la tienne se développera par surcroît. » Si, par son action éducative, le soignant parvient à promouvoir l'autonomie de la personne malade, sa rencontre avec le patient lui permettra de progresser lui-même sur le chemin de l'autonomie. L'éducation se fera bien dans les deux sens.

Quel modèle de relation thérapeutique est compatible avec la quête d'autonomie ? En 1956, des sociologues américains, Szasz et Hollender présentaient la « participation mutuelle » comme un modèle de relation médecin malade particulièrement adapté aux situations dans lesquelles le patient doit prendre en charge lui-même son traitement et l'adapter aux différents événements de sa vie quotidienne. Ils regrettaient toutefois que ce type de relation soit « essentiellement étranger à la médecine », notamment parce que chacun est prisonnier de son rôle social : celui de médecin ou celui de patient. Que nous le regrettions ou non, en tant que médecins, nous avons été formés à savoir pour autrui et le patient qui fait appel à nous attend que nous lui disions ce qui est bon pour lui. Cela conduit à une relation paternaliste du type « direction-coopération » qui ne favorise pas l'autonomie : le médecin est dans une situation d'autorité vis-à-vis de son patient et celui-ci l'admet volontiers, voire le revendique : « Docteur, c'est vous qui savez. »

La « participation mutuelle » est à rapprocher du « modèle synergique » décrit par Jean-François Malherbe, où le thérapeute et la personne qu'il soigne représentent « deux volontés de santé qui conjuguent leurs efforts spécifiques en vue d'atteindre un objectif commun ». Selon l'auteur, seul ce modèle permet aux deux interlocuteurs de progresser sur le chemin de l'autonomie.<sup>5</sup> Ce partenariat entre le soignant et le soigné questionne profondément l'identité même du médecin. Cela peut être très déstabilisant et donc provoquer de grandes résistances. Je ne suis plus « celui qui sait pour l'autre », je suis « celui qui doit découvrir avec l'autre ce qui est le mieux pour lui »... sans renier mon savoir médical évidemment.

Cela suppose un changement de rapport au savoir scientifique : il s'agit de passer de la transmission d'un savoir (du médecin au patient ou du maître au disciple, dans le cadre d'une relation binaire) à la médiation<sup>6</sup>. Dans le cadre d'une relation triangulaire, le médecin va servir de médiateur entre le savoir savant et le patient, lui aussi détenteur d'un savoir que l'on pourrait qualifier de profane (pas toujours) et d'intime. Il va aider le patient à s'approprier les éléments du savoir scientifique qui lui seront utiles. Cette médiation est au cœur de la démarche éducative. Mon objectif n'est pas de rendre le patient plus savant mais de l'aider à utiliser le savoir savant que je possède. Ce savoir savant n'a d'intérêt pour le patient que s'il peut lui donner du sens par rapport à son histoire personnelle : les connaissances médicales résultent d'études statistiques et celles-ci n'ont aucun sens à l'échelle d'un individu particulier. Si le médecin s'assimile au savoir qu'il détient, il n'y a plus d'espace de négociation avec le patient.

---

<sup>4</sup> Malherbe JF. Autonomie et prévention. Artel-Fides, Bruxelles, 1994, 190 p.

<sup>5</sup> Malherbe JF, op. cit.

<sup>6</sup> Develay M. A propos de l'éducation du patient. In Sandrin-Berthon B (sous la dir.) L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris, PUF, 2000, pp 185-198.

Or, actuellement encore, la formation initiale des médecins les prépare mieux à prendre en charge les pathologies aiguës qu'à accompagner les personnes atteintes de maladie chronique. Tout l'enseignement est fondé sur le résultat d'études randomisées, dans lesquelles il faut à tout prix éliminer les biais, la subjectivité, autrement dit le facteur humain. Le médecin, au cours de sa formation, n'apprend pas à être un thérapeute (encore moins un éducateur). Il est symptomatique d'observer que la plupart des médecins ne s'incluent pas dans la communauté des soignants, réservant ce terme aux professionnels paramédicaux.

Le partenariat ou la participation mutuelle ne masquent pas que la relation thérapeutique est une relation asymétrique (notamment parce que le patient demande de l'aide et que le professionnel de santé est rémunéré pour la lui apporter). Mais c'est une relation d'équivalence morale qui se traduit notamment par la réciprocité des apprentissages. Le médecin apprend de ses patients tout autant que le patient apprend de son médecin.

## Un essai de modélisation

Dans un effort de modélisation de la réciprocité éducative, Labelle décrit corrélativement les activités du formateur et celles de l'apprenant qui vont permettre à l'un et à l'autre de « penser en leur nom propre », autrement dit de gagner en autonomie.<sup>7</sup> Bolly et Grandjean, respectivement médecin et infirmière, décrivent quant à elles une démarche de soins éthique, centrée sur le récit du patient : leur approche narrative vise à « créer une alliance entre le savoir du soignant et le récit du patient pour co-élaborer une suite à son histoire, une histoire qui ait du sens ».<sup>8</sup> En situant l'éducation thérapeutique à la rencontre du monde des soins et du monde de l'éducation, on peut tenter de conjuguer ces deux modèles : il s'agit de décrire une démarche éducative intégrée aux soins et promotrice d'autonomie pour le patient et pour le soignant.

Reconnaissons d'abord que le savoir ne se transmet pas, il s'élabore. « Les paroles que [le formateur] prononce, les mots qu'il écrit, les gestes qu'il pose, ne sont que des signes matériels qui ne contiennent qu'en puissance la science à acquérir. C'est à partir de ces signes que, par une opération active, celui qui apprend produit cette science en lui et par lui-même. [...] Le savoir n'est pas un objet mais une suite d'opérations qui combinent l'expérientiel et le réflexif. »<sup>9</sup> Entre patients et soignants, de quelle nature sont les savoirs qui s'élaborent ? Si le patient et le soignant s'éduquent l'un l'autre, quels sont leurs apprentissages respectifs ? On peut tenter de les décrire en même temps que l'on décrit les activités de chaque partenaire qui vont permettre leur production. La démarche d'éducation thérapeutique semble s'inscrire dans un dialogue en trois temps :

1. Le soignant invite le patient à s'exprimer et l'écoute de manière non sélective. Le patient fait le récit de sa vie avec la maladie, dévoile ses émotions, ses connaissances, ses questionnements. « Par les termes qu'il choisit, il représente et transmet son expérience, il propose aux événements un ordre cohérent et significatif, il donne forme à son vécu. » Le soignant cherche à comprendre, le mieux possible, le point de vue du patient, son ressenti. Il s'applique à reconnaître pour lui-même les émotions et les jugements spontanés que le récit du patient fait naître en lui. Le savoir qui s'échange alors peut sans doute être qualifié de savoir d'humanité.

---

<sup>7</sup> Labelle JM. La réciprocité éducative. Paris, PUF, 1997, 312 p.

<sup>8</sup> Bolly C, Grandjean V. L'éthique en chemin : démarche et créativité pour les soignants. Paris, L'Harmattan, 2004, 262 p.

<sup>9</sup> Labelle JM, op. cit.

2. Le soignant oriente le patient vers des sources d'information où il pourra trouver des éléments de réponse aux questions qu'il se pose. Le patient cherche, tâtonne, se documente. Il arrive qu'il oriente lui aussi le soignant vers de nouvelles sources d'information. Le savoir qui s'acquiert alors est un savoir scientifique.
3. Le patient utilise, expérimente le savoir qu'il a acquis. Le soignant valide les conditions de l'expérience. Il en engrange les résultats forgeant ainsi, au fil du temps et des patients qu'il rencontre, sa propre expérience. Le savoir en jeu est un savoir d'expérience.

C'est en parcourant ces différents niveaux de savoirs (savoir d'humanité, savoir scientifique, savoir d'expérience) que le soignant et le soigné s'éduquent en réciprocité et gagnent en autonomie. En élaborant progressivement des réponses à la situation de crise provoquée par la maladie, en prenant des décisions concertées, ils créent ensemble un nouveau savoir, né de leur rencontre singulière.

## **Retour à la pratique**

Une démarche d'éducation thérapeutique dont la finalité est de promouvoir l'autonomie repose sur plusieurs convictions qu'il vaut mieux rendre explicites :

Le patient et ses proches d'une part, les professionnels de santé d'autre part, disposent de compétences spécifiques.

L'expertise des uns et des autres et leur collaboration sont nécessaires pour construire des solutions adaptées à la situation particulière du patient.

Chaque professionnel reconnaît que ses avis, ses manières de réagir et d'intervenir auprès des patients ne sont pas le fruit de sa seule formation médicale mais également forgés par son histoire personnelle, ses émotions et ses valeurs.

Par ailleurs, accompagner un patient dans une démarche d'éducation thérapeutique nécessite, me semble-t-il d'aménager des moments de bilan partagé au cours desquels il s'agit toujours :

d'évaluer ensemble (la situation du patient, l'atteinte des objectifs, le bien fondé d'une décision antérieure...)

et de convenir (de priorités, d'objectifs, de la participation à un atelier collectif, d'un changement de traitement, d'un plan d'action...)

Un premier entretien permet au soignant d'expliquer ses intentions éducatives et la démarche proposée, d'être à l'écoute du patient dans sa complexité et sa singularité, d'évaluer avec lui sa situation (dans toutes ses dimensions : médicale, psychologique, familiale, professionnelle, sociale...) puis de convenir avec lui de priorités et d'un plan d'action.

Dans les entretiens suivants il s'agira toujours de confronter les préoccupations du patient et celles du soignant, d'analyser le chemin parcouru depuis la précédente rencontre et, à nouveau, de convenir d'un plan d'action.

Ces « bilans éducatifs partagés » concrétisent la collaboration, l'alliance entre le professionnel et le patient. Ils constituent aussi un cadre qui garantit la réciprocité de l'éducation. Chacun - soignant ou malade - construit, dans son échange avec l'autre, sa propre expérience et progresse sur le chemin de l'autonomie. Ces moments privilégiés d'échanges devraient rythmer le suivi à long terme des personnes atteintes de maladie chronique. Le terme de bilan

éducatif partagé me paraît préférable à celui de « diagnostic éducatif », si souvent utilisé dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient. D'une part, dans le monde du soin, le diagnostic renvoie, qu'on le veuille ou non, au diagnostic établi par la seule équipe médicale : c'est le point de vue que le professionnel porte sur l'état de santé du patient. Le risque est donc que les soignants posent et énoncent un diagnostic éducatif de la même façon qu'ils posent et énoncent un diagnostic médical, puis qu'ils prescrivent au patient les compétences qu'il devra acquérir ou les comportements qu'il devra adopter de la même façon qu'ils prescrivent un traitement ou des examens complémentaires. D'autre part, et notamment quand il s'agit de maladie chronique, le diagnostic est le plus souvent établi une fois pour toutes. Quand on pose un diagnostic de diabète ou d'insuffisance cardiaque par exemple, on ne le remet généralement pas en question à chaque nouvelle consultation, même si la maladie évolue, se stabilise ou se complique. La démarche éducative suppose une approche globale (ou bio-psycho-sociale) de la santé, donc la reconnaissance d'une dynamique permanente chez le patient. Le terme de diagnostic éducatif ne facilite pas l'appropriation par les soignants de la démarche éducative, sans doute parce qu'il n'est pas assez en rupture avec la démarche habituelle de diagnostic médical et de prescription.

Pour mener avec le patient un entretien approfondi qui permet d'établir un bilan éducatif partagé, l'utilisation d'un guide d'entretien constitué de quelques questions ouvertes permet aux soignants de s'entraîner à pratiquer une écoute non sélective. Ils apprennent ainsi à changer de posture. Il ne s'agit plus pour eux « d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie. » Nombreux sont alors les médecins et autres soignants qui rapportent que cette nouvelle façon de s'entretenir avec les patients modifie profondément la représentation qu'ils ont de la maladie, de la personne malade et de leur propre rôle professionnel.

---

<sup>10</sup> Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. *In* Traité de psychologie de la santé, Paris, Dunod, 2002, pp. 405-424.