

Éducation, restriction et pédagogie

Commentaire

Catherine Tourette-Turgis*

Cet article présente l'éducation du patient comme une « spécialisation informelle » des médecins généralistes et il vient alimenter les discussions actuelles un peu vives sur la définition de l'éducation thérapeutique, la légitimité de ses acteurs et les conditions d'exercice de cette nouvelle activité intégrée dans le parcours de soin des malades atteints d'une maladie chronique.

Au moment où l'État, en France, par le biais de ses agences régionales de santé, est le seul habilité à autoriser les activités d'éducation du patient, les auteurs analysent comment les médecins généralistes inscrivent de facto ce qu'ils qualifient comme un temps éducatif dans le déroulé de leur consultation médicale et du suivi de leurs patients confrontés à des risques cardiovasculaires. En proposant au lecteur l'observation détaillée de ce qui se joue dans une conversation à visée éducative, une consultation médicale devient une pièce à conviction présentant non seulement un intérêt de type ethnographique mais aussi de type épistémologique. En effet, il devient difficile de dire, à l'heure actuelle, ce que l'on peut qualifier — ou non — d'« éducation du patient » puisque, de fait, per-

* Catherine Tourette-Turgis, maître de Conférences, Université Pierre et Marie Curie-Sorbonne Universités, responsable du Master Éducation thérapeutique du patient, Bât K, Campus Jussieu, 4, place Jussieu, 75005 Paris, France ; CNAM, Centre de Recherche sur la Formation EA 1410, 2, rue Conté, 75003 Paris, France ; Catherine.Tourette-Turgis@upmc.fr

sonne n'est légitime pour définir une pratique qui n'a pas de corpus théorique et ne se rattache à aucune discipline universitaire à part entière. En ce sens, jusqu'à la loi HPST (1), tout soignant pouvait revendiquer une pratique d'éducation auprès de ses patients sans avoir suivi les 40 heures obligatoires désormais requises par la loi pour pouvoir exercer. Depuis août 2010, on observe sur le terrain à la fois une peur de la disqualification de l'existant mais aussi un désir de requalification de pratiques auto-définies par les soignants comme des pratiques éducatives.

Que sont devenus les modèles théoriques d'éducation à la santé ?

Il est intéressant de noter que, dans l'étude observationnelle conduite par les auteurs auprès de 11 médecins décrivant leur manière de conduire leurs activités d'éducation, on ne retrouve aucune référence aux méthodes relevant des modèles théoriques qui sont préconisés dans tous les manuels d'intervention en éducation à la santé. Le moment éducatif nommé en tant que tel et décrit par les médecins de l'étude qui nous est présentée, se traduit par la délivrance de conseils d'hygiène de vie portant sur l'alimentation, l'activité physique et l'importance de la perte de poids. Les auteurs montrent que les médecins généralistes adoptent tous la même posture : « ne pas braquer, ne pas blesser, ne pas confronter, ne pas blâmer quitte à esquiver si c'est nécessaire ». Cette description d'activités par le biais d'analyse de conversations est très intéressante car elle rompt avec les présentations habituelles de programmes et contenus de séquences pédagogiques selon l'ingénierie requise (INPES, 2009). Mais surtout, elle nous montre deux choses. Tout d'abord, elle confirme à quel point les modèles d'intervention théoriquement fondés en éducation à la santé ne font pas partie de la panoplie du médecin. Ensuite, le travail d'analyse des auteurs nous montre le défi posé par l'introduction de l'éducation dans le soin, qui nécessite la résolution d'une forte tension axiologique entre la posture de soin et la posture éducative. La médicalisation de la prévention passe par l'intégration de comportements traditionnellement liés à la sphère du privé (sexualité, alimentation, activités physiques, tabac) au monde de la santé publique et, ce faisant, médicalise tout un pan des activités humaines ordinaires et de l'usage des corps.

(1) Loi Hôpital patients santé territoire, décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.

Les attentes excessives des soignants, mais aussi du législateur, vis-à-vis de l'éducation thérapeutique, réduisent le spectre des dimensions cognitives auxquelles elle pourrait s'intéresser si elle n'était pas prise dans le souci d'efficacité opératoire de ceux qui légifèrent, autorisent ou en financent la pratique. À ce titre, la contribution de chercheurs extérieurs au monde médical, comme les auteurs de cet article, est tout à fait bénéfique. Cela oblige les acteurs de l'éducation du patient à mieux voir à quel point le paradigme dominant de la santé publique tente de s'interposer entre les soignants et leurs malades et de transformer la vie quotidienne de ces derniers en observatoire épidémiologique. Chaque malade chronique se voit invité régulièrement à conduire un tracking sur les gestes, les rituels, les habitudes qui rythment sa vie quotidienne, exigeant de lui de révéler avec précision ce qu'il mange, quand il mange, ce qu'il grignote quand et combien de fois par jour, ce qu'il fait pour bouger son corps, selon quelle intensité, afin de pouvoir en calculer les équivalences en dépense énergétique et les besoins en insuline pour ne prendre que l'exemple du diabète.

La prescription médicamenteuse et comportementale

Dans les maladies et les risques cardiovasculaires qui représentent le problème de santé abordé dans cet article, la seule chose qui est proposée au malade qui en est atteint, c'est d'en stopper, d'en prévenir ou d'en retarder les complications par un traitement médicamenteux assorti d'un traitement comportemental aussi précis et dosé dans ses contenus que les médicaments prescrits sur l'ordonnance. Le médecin prescrit donc à la fois des médicaments et une liste de comportements ayant trait à l'alimentation, à l'activité physique et à l'arrêt de la consommation de tabac et d'alcool.

L'introduction de modifications thérapeutiques d'un style de vie alimentaire et physique représente un enjeu complexe dans la vie d'une personne qui se voit, d'un côté, contrainte à une main mise du discours médical sur ses habitudes alimentaires et, d'un autre côté, contrainte à l'incitation d'une rupture avec ses habitudes quotidiennes si celles-ci sont accablantes en termes de sédentarité. A priori ces prescriptions qui touchent à la vie ordinaire de chacun d'entre nous semblent anodines au regard de la menace engendrée par toute évocation du risque cardiovasculaire. Comme le montrent les auteurs à partir d'un panel de 50 consultations, l'abord des règles hygiéno-diététiques fait partie des thèmes communément abordés dans plus de deux tiers d'entre elles.

Il s'agit bien entendu « de ne pas heurter le patient et de s'en faire un allié » et de négocier, par exemple, en convertissant « des données cliniques en niveau de danger ». Le médecin n'hésite pas à échanger des « recettes » et à délivrer trucs et astuces, voire à se prendre en exemple ou en contre-exemple dans le cas où il est en surpoids lui-même.

L'alliance thérapeutique nécessaire pour la poursuite de l'exercice du soin est privilégiée par rapport à l'alliance éducative. Cette dernière est perçue par tout soignant comme difficile car personne n'a envie d'enseigner à l'autre de manger moins, de bouger plus et de perdre du poids ni qu'on lui dispense ce type d'enseignement. Cela est bien repéré par les auteurs qui notent que « les échanges sur le contrôle du poids et l'hygiène de vie sont marqués par des conduites d'esquive, d'évitement, de retenue tant de la part du médecin que du patient ».

Communication et pathologies

Des études démontrent les différences observées dans la communication patient-soignant en fonction des pathologies. En règle générale, dans les maladies qui représentent la sanction d'un style de vie, comme celles qui sont liées à la prise de poids ou à la consommation de tabac ou d'alcool, on repère une forme de communication sociale visant à blâmer le patient. Chez les soignants, cette forme de communication s'exprime par l'appel à la raison, à l'effort, comme si le changement n'était qu'une question de volonté ! Une telle communication expose le patient à la culpabilisation, à la perte de l'estime de soi et à la honte qui, de fait, devient le premier obstacle au changement. À l'inverse, lorsque le patient est atteint d'une pathologie pour laquelle il n'y est pour rien, où il n'existe pas de traitement, les soignants développent à son égard un type de communication compassionnel tendant à le surprotéger et à le maintenir dans la résignation. Nous avons pu observer ces différences de posture spontanée à l'égard des patients dans notre expérience de formation des soignants à l'éducation dans des services aussi différents que la neurologie, les maladies infectieuses(VIH) et la néphrologie.

Une nouvelle gouvernance du soi ou entretien de soi

Le traitement des maladies cardiovasculaires repose sur un concept-clef : le concept de contrôle de soi .Celui-ci fait partie des nouvelles gou-

vernances exigibles par les politiques sanitaires et le vocabulaire médical utilisé au sujet des maladies cardiovasculaires et du diabète est très clair dans les déclinaisons sémantiques en usage : « Votre diabète est-il contrôlé ? », « Avez-vous rempli votre carnet d'autosurveillance ? », « Votre hypertension est-elle contrôlée ? ». Cette attente à ce que les malades s'autocontrôlent est en contradiction avec le modèle hiérarchique et vertical de l'organisation du système de soin qui considère le malade comme un bénéficiaire et les soignants comme des pourvoyeurs de soin. Les bénéficiaires de soin sont maintenus plus ou moins dans un sentiment de dette et ce de plus en plus car, au discours latent sur la dette, s'ajoute le discours manifeste sur les coûts du soin de plus en plus explicité au malade.

Cette dette est très claire dans le cas de transplantation et les propos tenus aux patients en attestent : « Après tous les sacrifices qui ont été faits pour vous, vous pourriez au moins faire attention à votre greffon ! ». Bien entendu, il va de soi que, pour ce type de situation, la palette des postures éducatives est assez mince au sens où l'on n'éduque pas quelqu'un que l'on vient de mettre en dette quelques minutes plus tôt. L'éducation nécessite l'adoption d'une posture dans laquelle tout apprenant est accueilli comme un cadeau pour celui qui désire exercer une position d'éducateur à son égard.

On voit donc bien là le terrible défi axiologique que pose aux soignants l'éducation. D'un côté, ils œuvrent pour la réparation des corps et des vies sans mise en place de mesures conditionnelles ou de restriction des droits de tout individu à bénéficier des soins requis par son état de santé et, d'un autre côté, ils se trouvent sommés d'enseigner les principes d'une économie préventive fondée sur la maîtrise d'un algorithme de vie oscillant entre un raisonnement métabolique et un raisonnement hédonique.

La maladie chronique comme une étape développementale incontournable

L'âge moyen des patients décrits dans cet article (59 ans) laisse à penser qu'ils cumulent plusieurs pathologies. Ces cumuls symptomatiques rendent encore plus complexe l'approche éducative car il n'y a pas de consensus indiquant l'ordre des changements à effectuer par une personne qui doit affronter plusieurs pathologies à la fois. Il est difficile d'aider un patient à prendre la décision du « par où commencer ? », même si sa tendance est de désirer commencer par la pathologie qui l'invalide le

plus dans sa vie quotidienne alors que cette dernière est la moins urgente à traiter en termes de pronostic vital. On désire tout naturellement prendre les médicaments qui réduisent la douleur plutôt que de prendre ceux qui traitent une maladie mortelle silencieuse (2). De fait, les malades hiérarchisent leurs traitements et leurs pathologies plus souvent en fonction des symptômes perçus que du risque de morbi-mortalité auquel les expose chacune de leurs pathologies.

Par ailleurs, force est d'admettre que le fait de vieillir tend à ne plus être associé à la peur de la mort mais à la crainte de l'émergence d'une maladie chronique. Il va falloir intégrer l'expérience de la maladie chronique comme un stade de développement, une étape, voire une nouvelle modalité de vie, un passage incontournable pour une part de plus en plus importante de la population.

L'âge et le vieillissement ne seront bientôt plus associés au déclin bioclinique, mais à une chronicisation de soins de plus en plus sophistiqués nécessitant, de la part des patients, un lourd investissement personnel modifiant la dynamique de leur économie psychique souvent décriée car suspectée de répondre à une dynamique de retrait. Cette nouvelle forme d'investissement est encore un grand impensé psychologique et pédagogique qui aura des répercussions inattendues sur le lien social. Penser que vieillir deviendra l'équivalent de se soigner ou soigner son partenaire de vie est à intégrer dès maintenant comme un nouveau paradigme dans le champ de l'éducation et de la formation des adultes. Se soigner et vieillir sont en passe de devenir l'objet d'une activité à temps partiel pour certains, à temps complet pour d'autres. L'éducation thérapeutique prendra un autre sens dès qu'il s'agira d'accompagner des projets individuels de longévité active dans lesquels les activités d'autosurveillance devront s'intégrer dans la vie sociale d'une population vieillissante qui devra s'inventer un style de vie adapté à son maintien optimal en santé sans mettre ses désirs, ses passions et ses pulsions sous tutelle.

Éducation, restriction et pédagogie

Les auteurs notent que « l'analyse de la prescription médicale en France démontre la primauté de la logique de la réparation sur les approches restrictives ». Comment demander aux soignants de devenir des éducateurs sans réfléchir à la diversité des éthiques qui fondent le soin et

(2) L'hypertension est nommée dans les media médicaux américains le silent killer.

l'éducation ? Comment ne pas interroger les conflits de valeur entre la santé et l'éducation sur les questions de la vie, de la mort, de la douleur, du corps, de la perception du risque, des types d'apprentissage en jeu, de la transmission ? Il n'existe pas d'éducation sans accompagnement et certaines formes d'accompagnement — celles, par exemple, qui consistent à aider l'autre à remobiliser son potentiel pour désirer continuer à vivre, voire pour l'aider à mourir dans les meilleures conditions psychiques et somatiques possibles — relèvent de ce que nous nommons la postéducation. Cette dernière n'a rien à voir avec la première éducation reçue qui précisément n'intègre pas la vulnérabilité du vivant, le traumatisme, le handicap, la maladie, les arrêts de développement, les défaites médicales et les défaites du moi qui en découlent dans la mesure où nous vivons dans une société dans laquelle aucune place n'est prévue pour gérer de telles réalités.

La loi HPST est à la fois un analyseur et un révélateur des représentations de l'éducation répandus dans le champ du soin et qui ne sont pas sans rappeler les théories éducatives sur le dressage des corps et des comportements. Cette loi constitue aussi un défi pour la médecine scientifique, qui, au-delà du raisonnement médical, se voit sommer d'introduire un raisonnement pédagogique dans la consultation médicale. L'enjeu de certains courants plus novateurs que d'autres dans l'éducation thérapeutique est de faire un double pari : le premier est de concevoir qu'une alliance reste possible entre le patient et le soignant, le second est de penser que l'action éducative pourra être utilisée pour accompagner la personne dans la découverte de ses propres normes de santé. La complexité de la prise en charge des maladies chroniques démontre que le modèle prescriptif ne peut pas répondre aux défis posés par les nécessaires modifications thérapeutiques de style de vie qu'il exige des patients.

Faire le deuil de l'Homo economicus

Le sujet théorique de l'éducation à la santé est le résultat de la modélisation d'un comportement décisionnel issu des théories économiques qui ont justifié l'essor du capitalisme et du libéralisme économique fondé sur la croyance dans l'existence d'une autorégulation des marchés et des échanges. Toute personne, selon ce modèle, est supposée raisonner en termes de coûts-bénéfices, avantages-risques. Les modèles théoriques des comportements de santé suivent les règles du raisonnement économique des sociétés contemporaines. La santé est un capital dans lequel chacun investit, prévoit, s'assure contre le risque et négocie entre

les dépenses — plaisir immédiat — et les investissements — à long terme — de nature restrictive. Les cycles liés à la surconsommation sont suivis de cycles d'alarme qui se manifestent par des crises nécessitant des soins, la mise en place de politiques de restriction et la pratique de diètes de toutes sortes. Tout naturellement, on attend du sujet confronté à l'accident cardiovasculaire qu'il se reprenne, s'autorégule et prenne la décision d'arrêter de fumer, de perdre du poids, de faire un régime. Cette décision semblerait logique, mais ce n'est pas comme cela que cela se passe. La découverte, lors de la crise boursière de 2008, de l'absence de mécanismes d'autorégulation (mais aussi de stratégies de contournements) ont mis à mal le paradigme dominant des théories économiques. Il est souhaitable et urgent que les théories éducatives en santé intègrent la défaite de ce paradigme importé, faute de quoi le législateur finira par désigner tout sujet malade coupable d'anomalies comportementales et/ou décisionnelles et l'exposera à une sanction. Les risques que nous mentionnons sont déjà là dans les expressions du type : « Avec ce qui vous est arrivé, cela aurait dû suffire à vous faire perdre vos 15 kgs en trop... », « C'est moi qui vous ai tiré de là mais ce n'est pas moi qui vous y remettrai ! », « Il faut savoir être raisonnable, n'importe qui à votre place aurait arrêté de fumer immédiatement », « Vous vous rendez compte du prix que vous coûtez à la société... », « L'information est claire, vos résultats sont là, vous savez ce qui vous reste à faire ! », « Vous voulez profiter de la vie, c'est votre droit... eh bien au moins acceptez qu'elle sera courte ».

L'éducation du patient : une tâche prescrite

Nos implications dans l'éducation du patient nous conduisent à ajouter aux observations faites par les auteurs sur les perceptions qu'ont les médecins généralistes de ce qu'ils font quand ils déclarent qu'ils font de l'éducation une réflexion sur le point de bascule que vont devoir affronter tous les praticiens de l'éducation dans les mois à venir. En effet, à partir du moment où plus de 1 600 programmes d'éducation thérapeutique répartis sur toute la France ont été autorisés par les Agences régionales de santé, on peut dire que l'éducation du patient s'est vue assigner le statut d'une tâche prescrite (Barbier, 2001) au sens où la formalisation des programmes et les exigences du législateur sont désormais des éléments qui font loi pour les professionnels de santé. Jamais l'éducation ne sera allée aussi loin dans la formalisation de programmes pouvant être animés par des personnes autorisées à les exercer sous la responsabilité de médecins autorisés à la prescrire. Les chercheurs dans le champ de la

santé et de la formation des adultes n'ont encore jamais été confrontés à la construction de référentiels patients en éducation dont le cahier des charges établi par l'État a été rédigé sur le modèle des référentiels métiers avec comme objectifs assignés l'amélioration de la santé et de la qualité de vie de personnes souffrant de maladies graves. Cette analogie avec les référentiels métiers n'est pas anodine. Elle ouvre la porte à des conséquences non prévues par le législateur, dont l'une nous intéresse particulièrement. En effet, si on considère que les malades vont bénéficier d'une offre de formation leur permettant de développer de nouvelles compétences visant à mieux exercer « leur métier de malade », on peut penser que l'acquisition de ces compétences pourra donner lieu à des formes de validation leur permettant d'entrer dans d'autres programmes de formation.

Il faut aussi, dès maintenant, définir des procédures simplifiées d'intégration des malades dans les équipes pédagogiques pour qu'ils puissent participer à la construction de l'expertise collective en éducation. Enfin dans les mois et années qui viennent, on va voir des patients, des soignants, des praticiens et des chercheurs s'opposer à la pratique de l'éducation du patient réduite à un ensemble de tâches prescrites. Il est urgent d'initialiser des projets pédagogiques partant de l'expérience singulière de la maladie comme un événement autodidacte et de démontrer l'intérêt pour la société d'apprendre de publics que l'on pense incapables de s'autocontrôler et de s'autogouverner !

Conflit d'intérêts : aucun.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Barbier J.M., 2001, La constitution de champs de pratiques en champs de recherches, In : Baudoin J., Friedrich J., eds, Théories de l'action et éducation, Bruxelles, De Boeck Université/Raisons éducatives, 305-317.

INPES, 2009, Guide méthodologique, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, HAS, juin.