



L'effet Framingham en éducation thérapeutique : de l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi

Commentaire

*Catherine Tourette-Turgis**

Cet article propose une analyse de la situation de dépistage des facteurs de risque cardiovasculaire. Les auteurs, en inscrivant leur travail dans le courant interactionniste en sociologie de la santé, montrent comment « le diagnostic sur le risque cardiovasculaire produit à la fois de l'incertitude et crée les conditions de la confiance » en posant comme hypothèse que « le cadre situationnel du dépistage est une mise en autonomie du patient sous contrôle médical ». À travers une observation ethnographique des consultations médicales au sein d'un service hospitalier de détection de l'athérosclérose, ils montrent comment, dans le cadre d'une activité dialogique (la consultation) les médecins cherchent au cours du travail diagnostique, des « "prises" leur permettant de suggérer des conduites d'auto-contrôle ». En effet, c'est au cœur des interactions

doi: 10.1684/ss.2013.0202

* Catherine Tourette-Turgis, maître de Conférences, Université Pierre et Marie Curie-Sorbonne Universités, directrice du Master Éducation thérapeutique du patient, fondatrice de l'Université des patients, Campus Jussieu, Bât K 4, place Jussieu, 75005 Paris, France ; chercheur au CNAM, enseignante à l'Écoles des Hautes Études en Sciences Sociales ; catherine.tourette-turgis@upmc.fr



médecin patient qu'émergent les transformations de soi du sujet l'amenant à prendre en main une forme d'auto-gouvernance de soi.

Cet article constitue un support pour les débats sur les types d'intervention éducative dans l'éducation thérapeutique et, notamment, dans les maladies cardiovasculaires. Il nous paraît important de souligner que, en fonction des pathologies, des caractéristiques de la maladie, des modalités de leurs traitements, de leurs complications et de leur mode de rétablissement, la dimension éducative diffère d'une pathologie à l'autre. Certaines maladies chroniques exigent une modification de ses comportements de la part du patient et un engagement plus ou moins grand de sa part. En miroir avec le travail requis par le patient, elles mobilisent plus ou moins, chez les soignants, l'exercice et la mise en œuvre d'un type de soutien. D'autres maladies nécessitent, de la part des soignants, un travail plus important à consacrer aux transferts d'apprentissage quand les malades doivent apprendre l'usage de traitements compliqués. La majorité des maladies cardiovasculaires mobilisent un changement personnel quand le traitement de la pathologie comprend à la fois un traitement médicamenteux et « un traitement comportemental » comme c'est le cas dans le travail qui nous est présenté dans cet article. Les auteurs éclairent les dimensions de ce qui se joue entre le médecin et le patient lors des consultations médicales. Pour reprendre l'expression des auteurs, les médecins « conjuguent le travail médical avec une éducation visant la mise en responsabilité et l'autonomie du patient à l'égard de sa maladie ».

À la différence d'autres maladies organiques, les maladies cardiovasculaires ne sont pas vues comme une épreuve mais comme la sanction d'un style de vie, voire un échec d'auto-gouvernance de soi. Leur prévention devient le symbole d'une guerre que chaque individu doit mener contre lui-même en utilisant des stratégies de calcul dont les algorithmes, les outils et les procédures lui sont fournis par tous les soignants qui interviennent dans ce champ. À ce propos, les auteurs notent que la multiplicité des intervenants peut avoir pour effet la délivrance de messages de prévention difficiles à s'approprier par le patient quand les énoncés diffèrent trop en termes de priorités comportementales, de contenus et d'objectifs à atteindre. À partir d'une hypothèse théorique posant l'individu comme un sujet rationnel inscrit dans une économie de production de plus-value, le sujet « à profil cardiovasculaire » est posé comme pouvant dépasser sa condition et avancer dans une échelle sanitaire et non plus sociale s'il développe un rapport de calcul à ce qu'il mange, à l'énergie qu'il dépense et aux calories qu'il brûle. Tout sujet porteur du risque cardiovasculaire devient ainsi l'objet d'une représentation dans l'univers éducatif de la cardiologie. On se l'imagine comme un sujet conduisant des dialogues intérieurs nourris par des conflits internes du type : « Combien





cela va me coûter de me comporter en “mangeur” et non en “bougeur” ? Combien cela me rapporte et me coûte de me comporter en “mangeur” et “bougeur” ? Combien il me faut “bouger” pour continuer à “manger ce qu’il me plaît” ? ».

Ces débats et dialogues intérieurs conduisant à des arbitrages incessants (Lafitte, 2012) constituent-ils un nouveau type de dialogue intérieur caractérisant l'être humain contemporain qui serait ainsi aux prises avec des auto-injonctions de style surmoïque ? Celles-ci ne sont pas sans effet sur l'image morale qu'il se fait de lui, les formes de qualification ou de disqualification de ses comportements et participent tantôt à son sentiment d'impuissance et d'échec à dompter ses pulsions, tantôt au renforcement de son sentiment d'auto-efficacité.

Ces petites injonctions que se fait le sujet relevant d'un profil cardiovasculaire dans sa vie quotidienne ne sont pas anodines. Certaines d'entre elles, notamment celles ayant trait à l'alimentation, comportent des enjeux psychiques inédits comme, par exemple, l'irruption brutale du fait que « ce qui est bon n'est plus le bien », voire que « ce qui est bon devient un poison ». Or, ce qui relève du registre alimentaire au niveau psychique fonctionne comme une catégorie élémentaire de la pensée dans laquelle le bon et le bien sont nécessairement articulés dès la prime enfance au risque d'une dénutrition. En effet, si, dès la naissance, la construction de la fonction orale ne peut pas être étayée sur une équivalence qui allie le bon et le bien, le nourrisson ne peut pas se nourrir. Demander 60 ans plus tard à l'ancien nourrisson de délier « ce bon et ce bien » dans la sphère de la nourriture comporte des enjeux dont certains expliquent l'impossibilité pour certains adultes de modifier leur organisation diététique, c'est-à-dire des habitudes alimentaires, au sens où chacun possède sa physiologie personnelle.

Intégrer l'éducation et la prévention du risque cardiovasculaire revient à s'immiscer dans et à mobiliser deux sphères corporelles bien différentes, le corps de l'oralité et le corps de la mobilité. Il est d'ailleurs intéressant de noter à ce propos que les spécialistes du domaine de la prévention dans le cardiovasculaire posent souvent la question suivante : « Que dois-je conseiller en premier à mes patients pour perdre du poids : commencer à bouger ou commencer à modifier leurs habitudes alimentaires ? ». Les intervenants dans le domaine de l'éducation et de la prévention du risque cardiovasculaire hésitent à juste titre sur le choix à faire entre deux types d'injonction ou deux espaces privés à influencer : le corps digestif et le corps de la mobilité, qui diffèrent à la fois dans les représentations (Jodelet, 2006), les croyances et l'imaginaire social.

La faute est attribuée au corps « mangeur » plus qu'au corps « non mangeur ». Bouger revient à mettre en question les conditionnements spa-





tiotemporels qui organisent la place et la surveillance des corps dans l'espace social. Ainsi, au travail, à l'école, on apprend à rester assis à son bureau, on utilise les ascenseurs, on utilise les moyens de transports dans leur continuité, on apprend à rester tranquille. Exiger d'une population ou d'un groupe populationnel qu'il bouge, c'est déranger les règles de l'usage social des corps et de leur mobilité dans des espaces organisés et contraints autour d'un mouvement minimal des corps au travail. Pendant ce temps, d'autres n'hésitent pas à construire la sédentarité comme un nouveau fléau associant l'inactivité physique à un nouveau danger mondial, voire à une atteinte du potentiel vital d'une société condamnée pour inactivité à un taux de « cardiopathie ischémique », à « une mauvaise santé » et à des décès prématurés (OMS, 1994) (ref pas ds liste fin article). Le canapé, la télévision, les consoles de jeu et le frigidaire deviennent les nouveaux objets maudits symbole du risque de sédentarité.

Les conversations médecin-malade comme instrument d'analyse

L'analyse de la conversation entre le cardiologue et le patient révèle à quel point ce qui s'y passe dès qu'il s'agit de prévention et d'éducation ne relève pas de la clinique médicale, mais d'un autre univers mobilisant une posture éducative qu'il est alors important d'analyser en détail et dont il faut mettre au jour les partis pris. Il ne s'agit pas de proposer au patient de conduire une réflexion sur son expérience de vie et sa vie quotidienne en termes d'étonnement, mais de l'amener à découvrir son propre profil de risque avec l'hypothèse implicite que, si on conduit bien les transactions au cours de la consultation, « le sujet fait un arbitrage de sa conduite sous le contrôle avisé de l'expert » qui, au moment de la découverte du risque, est celui qui reprend la main. Il s'agit, selon les auteurs, de créer les conditions de la confiance et « cette dernière ne se réduit pas à l'expertise des évaluations et à la transparence d'un jugement médical objectif : elle se gagne dans la sphère des interactions médecin-patient et dans la possibilité d'exercer un contrôle sur l'incertitude qui naît du diagnostic ».

Le travail de la confiance conduit par le patient

Strauss a défini, dans ses travaux de sociologie médicale, la confiance comme un travail (trust work) conduit par le patient et qui



prend du temps. Dans la langue anglaise, le mot confiance selon qu'on utilise « trust » ou « confidence » fait appel à deux registres différents. La confiance décidée se traduit par le mot « trust », la confiance assurée se traduit par le mot « confidence » Dans la prévention et l'éducation, il s'agit du travail de la confiance dans le sens du mot « trust ». Les auteurs abordent les conséquences de la division du travail induites par la multitude des intervenants dans la trajectoire de dépistage de la maladie cardiovasculaire mais nous aimerions y rajouter une division du travail jamais évoquée : celle qui concerne la division du travail (Tourette-Turgis et Thiévenaz, 2012) et la répartition des tâches entre les soignants et le patient. Celui-ci se voit invité à réaliser une série de tâches qui lui sont prescrites au cours d'une transaction qui, en dernier ressort, nécessite sa participation active. Or, si le patient est sollicité pour participer au dépistage de son risque cardiovasculaire, voire s'il est invité à le calculer lui-même, on voit à quel point, dans les extraits de dialogue choisis par les auteurs, comment le patient est amené à fournir un travail sur soi qui l'oblige à faire des arbitrages par rapport à sa conduite, tout en bénéficiant de l'avis du médecin expert. Ainsi, dans les exemples donnés par les auteurs, on reconnaît des modes opératoires conversationnels assez soucieux de valider la parole du patient et ses raisonnements, mais on voit aussi les points de bascule dans le dialogue quand le médecin pense que c'est le moment d'agir ou d'inviter le patient à agir sur soi.

Comment sortir d'une relation de domination-soumission au savoir ?

L'étude des transactions langagières qui se déroulent au décours d'une consultation médicale de dépistage rend difficile pour le patient l'adoption d'une attitude dans laquelle il n'aurait pas à sacrifier ses désirs au nom d'un bien-être ultérieur mais au nom d'un ordre sanitaire qui nous enjoint à tous de devoir choisir entre persévérer dans notre désir et persévérer dans le maintien de notre continuum biologique. Il s'agit de restaurer, de modifier ou de rompre avec une organisation somatique personnelle (chaque sujet est porteur de la sienne) qui se définit comme étant notre expérience du monde, dans laquelle le souci cardiovasculaire est un souci présent dans les politiques sanitaires mais absent dans les théories du sujet au sens où il n'existe pas une théorie du sujet qui ait pour objet la réussite ou la défaite cardiovasculaire de soi et du monde. La médecine propose au patient de mettre en perspective des traces de l'activité des triglycérides dans son sang et les dégâts provoqués par leur présence trop



importante. Ce savoir savant est difficile à transposer en savoir assimilable par tout sujet qui en est le destinataire.

Les habitudes alimentaires : une forme d'instrument psychique permettant au sujet de maintenir son pouvoir d'agir

L'enquête alimentaire, dans les programmes d'éducation thérapeutique, prend plusieurs formes, y compris des formes douces qui ne visent plus à questionner et à faire lister par le patient le détail des aliments dont il a fait usage, mais qui donnent au contraire directement au patient des outils de manière à ce que celui-ci soit en position de conduire une enquête sur soi. Nous n'avons pas trouvé d'études qui aient comparé ces deux types d'enquête en termes d'expérience vécue par cet « enquêteur sur soi » d'un genre nouveau. Cependant, nous pouvons déjà interroger l'absence de liens faits par les théoriciens des pratiques diététiques entre la notion d'habitude alimentaire assurant une fonction organisatrice de l'activité du sujet, et une fonction de maintien de sa stabilité. En effet, l'activité alimentaire fait partie, comme plusieurs autres activités humaines, de l'expérience du sujet et donc souscrit au principe de continuité. Ce sont les habitudes d'action qui assurent la continuité, voire le renouvellement, des expériences car, sans cette continuité, ni la mémoire, ni la prévision ne pourraient permettre au sujet de transposer les expériences connues d'une situation à une autre et, ainsi, de disposer d'une représentation nécessaire de la stabilité relative du monde dans lequel il agit et opère des transactions continues avec son environnement. Si le changement est si difficile à opérer pour ce qui concerne les habitudes alimentaires, c'est parce que celles-ci fonctionnent comme des instruments psychiques qui aident le sujet à se maintenir dans un monde lui permettant de penser comme stables un certain nombre de situations. Introduire une transformation d'habitudes d'action au niveau alimentaire tend à priver temporairement le sujet de ses instruments psychiques habituels et donc l'expose à une dérégulation dans plusieurs autres sphères de ses activités au sens où nous agissons selon le principe de la solidarité d'activités. Le corps en cela suit souvent les logiques de l'expérience humaine et on observe, dans les tentatives de perte de poids, un mouvement de retour à la situation antérieure nommé en langage courant « le mouvement du Yo-Yo » dans le suivi des régimes diététiques. Là encore, le terme de régime est intéressant en ce qu'il évoque un régime d'activités, d'interactivités et de co-activités, et il est certainement plus proche de ce qu'il souligne que le terme plus politiquement correct de « modifications alimentaires ».





En finir avec l'effet Framingham en éducation thérapeutique

Les premières grandes études prospectives de cohorte débutèrent simultanément sur le cancer du poumon et les maladies cardiovasculaires. L'enquête de Framingham (Massachusetts, États-Unis) fut mise en place entre 1947 et 1949 à partir d'une population géographique « dite normale » constituée par un tiers des habitants âgés de 30 à 60 ans d'une petite ville de 28 000 habitants ayant pour nom « Framingham ». L'objectif était d'identifier les indices permettant un pronostic avant que l'événement brutal de l'infarctus ne survienne et de dresser le portrait type du « cardiaque » ou du « profil coronarien ». L'éducation thérapeutique s'est emparée des découvertes de cette étude en construisant du matériel pédagogique invitant le patient à se mettre lui-même dans une démarche diagnostique puisque c'est lui qui est invité à compter les points attribués à sa situation face au tabac, à son âge, son taux de cholestérol et son hypertension. En faisant ainsi participer le patient au calcul de ses points et de son score, le parti pris éducatif consiste à l'embarquer dans la découverte par lui-même de son positionnement face au risque cardiovasculaire.

La contribution de la petite ville de Framingham à l'éducation thérapeutique dans le domaine cardiovasculaire soulève plusieurs enjeux théoriques qui échappent aux concepteurs et continuateurs de cette première enquête épidémiologique conduite sur trois générations (1948-2002). Le premier enjeu concerne la transposition directe d'un modèle d'étude épidémiologique à un modèle d'intervention éducative invitant le patient à se représenter mentalement la place qu'il occupe sur une échelle de risques. Cette transposition d'un domaine scientifique à un domaine relevant d'un champ de pratiques pose problème au sens où elle impose au sujet de se mettre en situation d'avoir à enquêter sur une part de lui-même. Il est d'ailleurs assez notable que les patients acceptent souvent de calculer leur score si on les y pousse mais ils nous montrent assez vite qu'un score n'est qu'un score ! Gagner des points au fur et à mesure de la production d'auto-énoncés sur soi comme dire qu'on fume, qu'on a du cholestérol, qu'on a eu un parent décédé d'une maladie cardiovasculaire, prépare le patient non pas à devenir l'homo medicus dont la santé publique rêve mais un trader d'un genre nouveau, le trader de lui-même dépendant d'un Cac 40 où quand on perd on gagne, l'usage de la métaphore de la perte de poids ne venant là que témoigner de l'existence d'usages singuliers du calcul mathématique par les humains. Le deuxième enjeu concerne la précarité des tentatives pédagogiques visant à modifier les manières dont les humains caractérisent, donnent un sens et organisent leurs propres activités élémentaires comme l'alimentation et les





misés en mouvement de leur corps. Il va de soi que l'éducation ne peut, à elle seule, répondre aux défis posés non pas par la prévention des maladies cardiovasculaires mais par une organisation du monde qui laisse peu de place à une tentative de compréhension de ce qui se joue dans des activités somme toute élémentaires comme celles qui consistent à manger et à bouger. Celles-ci sont devenues l'objet, depuis quelques années, dans les pays riches, d'une surveillance et d'une nouvelle caractérisation sanitaire laissant penser que l'échelle de Framingham devra s'adjoindre l'assistance épistémique d'autres échelles ou d'autres types d'instruments d'études visant à mieux appréhender la prévention des maladies cardiovasculaires.

Conflit d'intérêts : aucun.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Jodelet D., 2006, Culture et pratiques de santé, Nouvelle Revue de Psychosociologie, 1, 219-239.

Lafitte M., 2012, Expérience vécue des malades et activités qu'ils conduisent au service de leur maintien en santé après un accident cardiovasculaire. Mémoire de master 2 en Éducation thérapeutique, Université Pierre et Marie Curie, Paris 6.

Strauss A., 1992, La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme, Paris, L'Harmattan.

Tourette-Turgis C., Thiévenaz J., 2012, L'injonction au bonheur : l'impensé du travail du patient, Empan, 2012, 86, 18-23.