



EDUCATION THERAPEUTIQUE ET AUTO-NORMATIVITE

**Texte issu de la communication donnée dans le cadre de la 2^{ème} journée
d'étude en éducation thérapeutique
24 mars 2009
Nantes (Région, CHU, CREDEPS)**

Philippe Barrier

Philosophe (CNED)- Docteur en sciences de l'éducation (chercheur associé au Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412- Université Paris 13-Bobigny - Membre du Comité Scientifique de l'IPCEM -Membre du Bureau International de la SETE -Membre du groupe de réflexion sur les greffes à partir de donneur décédé à cœur arrêté de l'Espace Ethique AP-HP - Patient chronique.

Référence à rappeler : Philippe Barrier, Education thérapeutique et autonormativité,[en ligne], juin 2009, <http://www.ipcem.org>

Et si le concept d'auto-normativité pouvait raviver l'éducation thérapeutique du patient (à la fois comme théorie et comme pratique)?

Si celle-ci est en crise, menace d'être dépassée, c'est sans doute que, d'une certaine façon, ce qu'elle visait d'abord est entré dans les faits. Mais force est de constater aussi que, tout au long de l'histoire de son développement, et depuis ses origines mêmes, un certain flou demeure quant à la hiérarchie des objectifs que l'éducation thérapeutique s'est fixés.

S'il s'agit avant tout, pour certains, de *libérer le patient de sa maladie* sans l'en guérir, c'est-à-dire de lui rendre à la fois plus légères et plus compréhensibles (et surtout plus légères parce que compréhensibles), les contraintes liées à son statut de patient chronique, c'est-à-dire de malade appelé à se soigner sa vie durant, il s'agit avant tout pour d'autres d' « *améliorer l'observance du patient* ».

Or, si l'amélioration de l'observance du patient (entendue ici comme bonne pratique du traitement et de l'hygiène de vie) peut être *un effet* de la visée émancipatrice et « autonomisante » de l'ETP, la donner comme objectif premier

peut, au contraire, être un frein à cette émancipation constructive et structurante du patient par rapport à sa maladie, son traitement et ses soignants.

Cette bonne pratique du traitement, c'est-à-dire une pratique ajustée, intelligente et souple, ne peut être qu'une *conquête* progressive du patient, le fait d'un *apprentissage complexe* de sa vie avec la maladie, qui requiert un temps difficilement mesurable a priori, et surtout relatif à la singularité de son expérience. La prise de conscience et la transformation de soi qu'elle représente, ne peuvent être généralisés en un objectif global, défini de l'extérieur.

Définir l'observance comme finalité et priorité, c'est procéder à l'envers, et s'engager dans une démarche éducative *volontariste*, c'est-à-dire qui surestime le pouvoir de la volonté, au détriment de la prise en compte des affects et des émotions, forcément liés à la maladie ; ou bien considérer qu'on peut *faire plier* la volonté du patient, en la motivant de l'extérieur par des objectifs qui, parce qu'ils sont rationnels, devraient le convaincre à la fois rapidement et durablement. C'est le sens qu'on peut donner à la « compliance », qui est l'autre versant de la notion d'observance, comprise cette fois comme obéissance à une norme forcément vécue comme contrainte, car imposée de fait par une autorité externe qui se donne pour mission de gérer une vie à la fois dans ce qu'elle a de plus intime et de plus douloureux : son rapport à la souffrance, à la mort et à la « déviance biologique ».

Pour revenir à mon propos initial, ce qui est entré dans les faits, c'est *la nécessité de l'éducation dans l'approche thérapeutique du patient chronique*. Elle est apparue, du moins, aux autorités de santé, puisque celles-ci ont publié des recommandations qui la rendent quasiment obligatoire pour la certification des établissements de santé. Mais ce que d'aucuns appellent « éducation » peut être pensé, pratiqué ou vécu par d'autres comme *dressage* ou *formatage*, à la fois non pédagogique, non éthique et non efficace.

Je veux pour preuve de cette inefficacité, qui revient en fait à une non-pratique de l'éducation thérapeutique conçue dans une visée « autonomisante », le constat d'échec concernant cette fameuse observance, tant désirée par le corps médical : d'après des études récentes, 80% des patients chroniques – toutes pathologies confondues – sont considérés comme non observant, c'est-à-dire ne tirant pas le bénéfice thérapeutique maximal de leur traitement du fait de sa mauvaise pratique, et 30% comme totalement non observant ! La nécessité de mettre en œuvre *un autre modèle*, à la fois de relation de soin et d'éducation thérapeutique, dès lors qu'on pense que celle-ci est indispensable à la relation de soin dans la maladie chronique, paraît découler naturellement de ce constat.

Il me semble qu'un partage de fond s'opère sur cette question, à propos des conceptions mêmes de *la santé* et de *la normativité* qui sont en jeu dans l'ETP. De celles-ci dépendent des conceptions pédagogiques qui y sont intimement liées. J'opposerais pour ma part une vision « *hétéronomique* » à une vision « *autonomique* » ou, plus justement, « *auto-normative* ».

J'ai bien conscience d'accomplir ici une sorte de « coup de force », sinon un « coup d'Etat », en traçant une ligne de partage à partir d'un concept dont je suis l'auteur et qui est né officiellement, c'est-à-dire « universitairement » parlant, voici seulement un peu plus d'un an, lors de ma soutenance de thèse en sciences de l'éducation à la Sorbonne. Mais il n'y aurait de « coup de force » ou « coup d'Etat » que s'il y avait une citadelle à prendre ou un pouvoir à conquérir. N'étant pas médecin, et n'ayant aucun intérêt pratique ou de pouvoir à défendre dans ce domaine, mon ambition n'a rien d'aussi conquérant. Elle se borne à tenter de faire valoir une explication dont la scientificité a pu être validée, une expérience propre, et l'ébauche de quelques solutions. J'y suis impliqué à la fois en tant que chercheur et en tant que patient ; c'est-à-dire essentiellement du fait que ma propre expérience de *l'échec thérapeutique*, qui caractérise toute la première partie de mon long parcours de malade (quarante années de vie avec la maladie), est ce qui a conditionné à la fois ma volonté de m'en sortir moi-même et de trouver des solutions réfléchies et théorisées pour que chaque patient ait une chance d'éviter ce dramatique écueil. Ce qu'il y a néanmoins de « violent » dans mon propos, c'est cette ligne de partage qui invite à une rupture radicale.

Personne ne pense seul, et surtout pas celui qui cherche. La conception de la santé et de la normativité, qui me semble une clef possible pour ouvrir de nouvelles portes à l'ETP, repose en grande partie sur les leçons qu'on peut tirer de l'œuvre de Georges Canguilhem, philosophe et médecin, en particulier de son ouvrage « *Le normal et le pathologique* »¹.

La conception canguilhemienne de la santé est une conception *dynamique*, et on serait tenté de dire, philosophiquement parlant, « nietzschéenne », c'est-à-dire *créatrice* : créatrice de normes. La vie saine est le plein exercice de cette faculté du vivant (et du vivant humain auquel s'intéresse la médecine), de créer les conditions de son maintien et de son développement pris pour norme. « *S'il existe des normes biologiques c'est parce que la vie, étant non pas seulement soumission au milieu mais institution de son milieu propre, pose par là même des valeurs non seulement dans le milieu mais aussi dans l'organisme même. C'est ce que nous appelons la normativité biologique.* » (155)

Et ce qui caractérise la norme, c'est sa relativité à l'individu et à ses conditions particulières d'existence et d'environnement. La norme n'est pas une moyenne

¹ PUF, Paris, 1966.

statistique qu'on pourrait imposer universellement comme telle. La norme n'est pas *normalisatrice*, c'est-à-dire un principe homogénéisant de contrainte externe, mais *normative*, c'est-à-dire *un principe interne et dynamique de création et de régulation individuelle* par rapport à un milieu constitué et aussi en permanente constitution et restructuration.

Mais ce en quoi Canguilhem nous ouvre une piste particulièrement intéressante à explorer, c'est dans son affirmation d'un *prolongement dans la conscience humaine* de cette normativité biologique. « *Nous pensons que la médecine existe comme art de la vie parce que le vivant humain qualifie lui-même comme pathologiques, donc comme devant être évités ou corrigés, certains états ou comportements appréhendés, relativement à la polarité dynamique de la vie, sous forme de valeur négative. Nous pensons qu'en cela le vivant humain prolonge, de façon plus ou moins lucide, un effort spontané, propre à la vie, pour lutter contre ce qui fait obstacle à son maintien et à son développement pris pour normes. (...) La vie n'est pas indifférente aux conditions dans lesquelles elle est possible, la vie est polarité et par là même position inconsciente de valeurs, la vie est en fait une activité normative.* » (77)

Or, la possibilité de passer de la « position inconsciente de valeurs », à une position consciente de valeurs (d'abord biologiques), est offerte par l'expérience même de la maladie. La maladie se caractérise en effet par la perte partielle de cette normativité naturelle en tant que faculté de créer des normes biologiques adaptées, et le malade, pour survivre, doit devenir « patient », c'est-à-dire s'appliquer un traitement qui fonctionne comme *norme artificielle ou seconde*, pour palier la défaillance de cette normativité première. Du moins dans le secteur où elle a failli, comme le métabolisme des glucides dans le diabète.

C'est à la fois la *sensibilité pathologique* du patient (c'est-à-dire sa sensibilité à ressentir comme pathologiques certains états ou comportements relatifs à la santé) et sa *conscience normative* comme appréciation potentielle du *préférable* qui vont prendre le relais de cette *veille normative* qui se faisait spontanément chez l'homme sain. C'est là précisément l'origine de ce que je qualifie de *tendance* ou *potentialité auto-normative*. Elle est inhérente au sujet, c'est-à-dire au vivant humain, et se caractérise chez le patient comme *processus* ou *dynamique* d'appropriation de la maladie, et de restructuration de soi avec la maladie.

Et lorsque Canguilhem précise que le prolongement par la conscience humaine de cet effort normatif spontané est « plus ou moins lucide », il définit par là, me semble-t-il, la véritable tâche (et même les modalités) de l'ETP authentique. Il s'agit, en effet, de rendre de plus en plus *lucide* cette conscience normative inhérente au sujet, mais seulement potentiellement active. Cela exclut à la fois

toute finalité normalisatrice et toute pratique autoritaire ou volontariste ; car le volontarisme et l'autoritarisme aveuglent ou au moins brouillent la vue, interdisent toute visée personnelle intimement élaborée.

Cette éducation à la liberté véritable, sous-tendue par une telle conception de la normativité, implique une certaine pédagogie qui soit cohérente avec cette vision de la santé comme épanouissement des potentialités de l'individu, « avec » et non pas « malgré » sa maladie. On m'a qualifié lors d'un colloque dont j'ai oublié la date et le lieu, de « *pédagogue libertaire* », j'assume avec le plus grand plaisir cette qualification, surtout en ces temps de fantasme de retour à un autoritarisme imbécile.

Mais la liberté n'est pas l'absence de norme, pas plus que l'autonomie véritable n'est l'indépendance. *L'anomie* (l'absence de norme) rend au contraire impraticable la liberté. La vie étant normative, l'anomie est morbide et mortifère. La dérégulation qu'elle impose mène à l'ingérable et au chaos. Mais pour que la norme aille dans le sens de la vie et de la liberté, il faut la concevoir comme processus de création individuelle, comme processus d'individuation ou de subjectivation, c'est-à-dire de développement de la cohérence et de l'unité du sujet. C'est un processus d'*autorégulation* où la règle fonctionne comme correction des « infractions » à la vie et à la subjectivation : un processus auto-normatif.

Comprenons bien qu'il ne se conçoit pas sans *interactions* avec le milieu (dont le sujet est un élément qui s'est structuré par rapport à lui) et sans implication avec les autres sujets, qui, comme lui, interagissent entre eux et avec le milieu. Autrement dit, cette individuation a une dimension *collective*, sans laquelle elle n'existe pas, humainement parlant ; car le sujet individuel est toujours plus que lui-même, et n'existe que dans sa relation constante et dynamique à ce qui n'est pas lui-même, et à ce qu'il n'est plus et à ce qu'il n'est pas encore. Il est cette dynamique à la fois de « centrément » et de communication. Il se régule lui-même en régulant du même coup son rapport au milieu et aux autres. Du moins potentiellement, car ce qui existe comme tendance, n'existe que confronté à une tendance adverse. Toute polarité est relative à une polarisation inverse au moins potentielle, ou à un affaiblissement de sa propre polarisation.

La *normativité de santé*, *l'auto-normativité de santé*, apparaît comme un cas particulier de cette potentialité autorégulatrice du vivant humain comme être à la fois biologique et psychosocial.

La raison pour laquelle je préfère qualifier la visée de l'ETP que j'appelle de mes vœux comme « auto-normative » plutôt qu'« autonomisante », tient précisément aux ambiguïtés qui demeurent dans le concept d'autonomie, et au caractère illusoire d'une revendication « autonomiste » dans le cadre de la maladie chronique. Celle-ci se caractérise en effet par une double dépendance du patient, à un traitement et à un médecin (disons à tout un système de soins) qui le lui prodigue. A moins de concevoir l'autonomie comme *gestion intelligente, structurante et épanouissante des dépendances*, il n'est pas d'autonomie possible dans le statut de malade chronique.

Dans ce cadre, « être à soi-même sa propre loi » (définition étymologique de l'autonomie) implique une prise de conscience bien spécifique de la normativité de santé. Elle ne peut être le fait des potentialités autorégulatrices inhérentes au patient en tant que sujet vivant malade, qu'à travers la rencontre d'une *altérité radicale* : la présence du médecin, c'est-à-dire de l'autre versant de l'expérience de la normativité : celui de la connaissance scientifique, de l'observation clinique et de la pratique thérapeutique et éducative. Cette « alliance thérapeutique » tellement proclamée est en réalité la jonction de *la connaissance expérientielle de la maladie, de l'expérience de la subjectivation de la maladie, et de sa connaissance objective, de son approche par l'extérieur.*

Mais si le discours et la pratique médicales se cantonnent à leur visée purement objectivante (le malade est une maladie, c'est-à-dire un corps malade), et refusent de prendre en compte et de reconnaître la connaissance expérientielle, la connaissance « intuitée » de la maladie qu'est celle du patient, et, au fond, sa *présence*, ils manquent du même coup leur visée réellement thérapeutique, dont l'accomplissement ne peut être purement mécanique et technique. Car, comme le dit encore une fois avec la plus grande justesse Georges Canguilhem : « *L'intention (objective) du pathologiste ne fait pas que son objet soit une matière vidée de subjectivité.* » (155)

L'éducation c'est cette mise en partage, cet échange, cette *élucidation réciproque*, qui propose à chaque membre de la relation un retour réflexif sur sa pratique et son vécu, et une relativisation de leur position, objectivante d'un côté, subjectivante de l'autre.

Le pôle médecin-éducateur (puisqu'il lui faut être l'un et l'autre dans le cadre de la maladie chronique – parce que, dans le chronique, la maladie, c'est le traitement, ou du moins la gestion du traitement) – doit donc apprendre la subjectivation, c'est-à-dire à la fois admettre que sa pratique professionnelle participe à une construction de sens et de cohérence qui le constitue en lui-même et dans son rapport aux autres, et doit tenter d'approcher celle du patient qui est

en face de lui, comme une réalité aussi incontournable que le corps que sa pratique clinique lui donne à observer.

Ce qui signifie que leur relation n'est pas seulement une « *relation entre* » des éléments qui sont en interaction comme des choses, mais aussi une « *relation à* », ce qui implique un engagement réflexif et une participation non seulement intersubjective, mais *trans-subjective*, où chaque subjectivité est transformée et restructurée différemment du fait de l'échange et, précisément, de la *présence* réciproque.

Le pôle patient doit donc, quant à lui, apprendre une certaine forme d'objectivation, ou du moins de *tolérance à l'objectivation*. Il s'agit d'admettre une mise à distance de soi à soi et un regard porté sur soi (à la fois par soi-même et par l'autre membre de la relation), non comme une entrave, mais comme une *phase* du processus de subjectivation, pas seulement comme *épisode*, mais aussi comme *aspect* et comme *crise*, de développement et de mise en cohérence. C'est toujours en passant par la reconnaissance de ce dont elle se distingue et se différencie, qu'une réalité s'affirme et se confirme.

Le « pôle patient », c'est-à-dire aussi l'entourage, les proches, la famille, le milieu socioculturel, qu'ils soient présents de fait, ou convoqués symboliquement et émotionnellement.

Il me semble qu'alors l'éducation, comme *processus d'élucidation de la conscience normative*, peut être effectivement un nouveau moteur pour la pratique de l'éducation thérapeutique.

On pourrait réfléchir à des outils ou à des modélisations. Je ne donnerai, succinctement, qu'un exemple. Il concerne la période initiale de la maladie, tellement déterminante pour l'évolution du patient à sa maladie et à la normativité. Elle commence par *le diagnostic*. Il est un moment clé paradoxal, à la fois potentiellement libérateur et traumatisant.

Le diagnostic peut être vu comme *le premier moment de la guérison*, puisqu'il fait sortir la pathologie de la méconnaissance qui laissait toute latitude à sa morbidité. C'est un premier soin et un premier acte éducatif. Le diagnostic est une *apocalypse*, au double sens de « *révélation* » (qui est son sens étymologique) et d'entrée dans la catastrophe, qui est le sens courant dont l'habitude a revêtu le premier. En tant que révélation, le diagnostic ne saurait être posé comme pur acte technique, ni s'imposer comme tel. L'effet de l'annonce de ce qui se présente comme catastrophe, au moins en tant que rupture par rapport à la vie antérieure, doit donc être anticipé, évalué par une approche clinique du patient incluant une dimension psychologique. Cette évaluation est

extrêmement délicate et requiert une intuition qui relève de *l'empathie*, en tant que qualité d'écoute, et attention respectueuse à la pensée de l'autre et à son raisonnement – surtout lorsqu'il apparaît comme erroné. Comprendre que l'erreur a un sens pour celui qui la commet, et qu'elle participe à une construction de vérité qui est légitime en soi, est la première compétence requise du pédagogue. Elle lui permet de relativiser sa propre certitude, c'est-à-dire d'examiner d'un regard lucide et critique les chemins qu'elle emprunte. Ce double examen doit permettre d'arriver à une vérité commune, établie dans la transparence et la simplicité première et patiente de son élaboration. Le diagnostic doit donc être posé dans une optique *pédagogique*.

Si le diagnostic se présente comme purement extérieur, comme le fait d'un raisonnement qui échappe totalement au malade, il tend à rendre celui-ci *étranger à sa maladie*, à déposséder le malade de sa maladie, c'est à dire en faire encore davantage pour lui un objet hostile, repoussant – et du même coup aliéner le malade à lui-même ou le scinder en deux.

En quelque sorte, pour que la révélation soit utile, sinon bienvenue, elle doit révéler au malade ce qu'il savait déjà... C'est-à-dire éclairer d'un jour nouveau qui lui donne tout son sens une *intuition* demeurée vague et incertaine. Le malade sait qu'il souffre, mais ne sait pas de quoi. Savoir enfin de quoi il souffre lui ôte une part importante de cette souffrance. Elle cesse d'être totalement envahissante en tant qu'indéfinie, incontournable tant qu'elle n'était pas ainsi clairement cernée, circonscrite. C'est la mission première de la médecine.

D'une certaine façon le diagnostic doit conduire à *l'auto-diagnostic*, c'est-à-dire doit déjà permettre au malade de savoir qu'il sait (dans certaines limites), puisqu'au moins il *sent* ; et ce *sentir* est un premier savoir, il est comme l'intériorité du savoir médical. La vraie révélation, c'est qu'il savait sans le savoir... Le diagnostic médical doit donc apporter une *élucidation* spécifique à ce prolongement intuitif dans la conscience humaine de l'élan normatif du vivant, qui lui fait déceler initialement les états (ou comportements) pathologiques, comme antagonistes des conditions du maintien et du développement de la vie.

Ainsi le diagnostic pourra être une première phase de *l'appropriation de la maladie* par le patient, sans laquelle il ne saura ni ne voudra jamais se soigner efficacement. C'est aussi en ce sens qu'il est un premier soin, en se plaçant d'emblée *aussi* du côté du patient. C'est aussi là, dans cette tension entre les deux pôles, que peut se *tendre* le lien qui fera de la relation de soin à la fois une relation thérapeutique et pédagogique.

Mais pour le patient à qui l'on assène brutalement la réalité strictement objective de sa maladie, c'est comme si c'était le diagnostic qui le rendait malade. Dans la possible confusion mentale générée par le choc (ou bien de manière non consciente), c'est le médecin qui le rend malade... La maladie lui a été apportée de l'extérieur, ne lui appartient pas ; et comme il n'en veut évidemment pas, il s'engage dans un processus de refus qui pourra être long et avoir des conséquences dramatiques.

Si, au contraire, le lien est établi entre ce qu'il a ressenti et ce qu'on lui apprend, par une explication qui n'oppose pas ressenti subjectif et détermination objective, alors la maladie lui apparaît comme *intérieure*, et déjà *constitutive de son expérience*. Elle n'est nouvelle que par sa désignation, la clarification qu'opère le diagnostic. On pourrait presque dire qu'ainsi elle relève déjà du passé, de celui d'avant sa prise en charge, où elle était libre de faire régner sans partage sa morbidité. Une première phase de sa morbidité est ainsi vaincue.

On opposera sans doute facilement à ce raisonnement le cas des affections asymptomatiques, c'est-à-dire celles où le malade, précisément, ne ressent rien de pathologique – comme c'est le cas du diabète de type 2, d'abord « silencieux ». Comment faire du diagnostic du diabète de type 2, que l'on pose chez une personne d'une cinquantaine d'années qui a vécu jusque là sans se soucier de sa santé, un « auto-diagnostic » ?

En effet, des symptômes étaient là, mais qui pouvaient rester imperceptibles, ou du moins ne pas apparaître comme alarmants. Une certaine soif, mais est-il anormal d'avoir soif ? Une certaine fatigue, mais qui n'est jamais fatigué ? Un certain embonpoint, mais n'est-ce pas plutôt un signe de bonne santé ?

Ce que doit proposer dans ce cas le médecin avec son diagnostic, c'est un certain *apprentissage de la normativité*. En effet, on confond facilement *habitude et norme*. D'ailleurs le concept lui-même semble nous y inviter, dans une approche superficielle : est normal ce qui est habituel, c'est-à-dire statistiquement le plus courant. Canguilhem montre bien que la normativité doit être distinguée de cette conception purement statistique et en quelque sorte « conservatrice » de la norme, qui pour lui est au contraire *créatrice* de valeurs de polarité positive.

Si une personne a pris l'habitude d'avoir soif ou d'être fatiguée, d'une manière qui n'est pas trop envahissante, elle finit par trouver cela « normal », « naturel », puisque sa vie n'en continue pas moins. La tâche du médecin serait donc de faire *sentir* (avant même de lui faire comprendre) qu'un état que la personne jugera elle-même *préférable* est possible.

Dès lors qu'elle l'éprouve comme préférable, elle peut le comprendre comme tel, et l'envisager comme « normal » dans un sens nouveau, c'est-à-dire normatif et fruit d'une *correction*, d'une régulation heureuse.

Pour la normativité *l'infraction est première*, dit encore Canguilhem, il n'y a normativité qu'en tant qu'il y a élan correcteur, qui est celui-là même de la *polarité dynamique* du vivant, qui cherche toujours à établir les valeurs du préférable pour la vie. Et c'est dans ce même courant qu'il faut tenter de placer la conscience du patient, du moins c'est un tel élan qu'il faut lui permettre de trouver ou retrouver en lui.

C'est sans doute par ce ressenti potentiel du préférable par le patient lui-même qu'une prise de conscience normative est possible. Cette prise de conscience doit donc s'ancrer dans la polarité positive du vivant sain, et non dans la *stigmatisation de la morbidité*. C'est une amélioration qu'il faut anticiper, plutôt que la constatation d'une dégradation morbide, même si, de fait, elle existe. Celle-ci pourra d'ailleurs être constatée rétrospectivement par le patient lui-même, de façon concomitante à l'amélioration ressentie grâce au traitement. En quelque sorte, de manière paradoxale, dans le cas de l'affection asymptomatique, le traitement doit être premier et fonctionner comme propédeutique au diagnostic comme auto-diagnostic...

Est-ce médicalement envisageable ? Certes on ne prescrit pas un traitement sans diagnostic, pas plus qu'on ne diagnostique de manière provisoire. Mais la dimension pédagogique prime sans doute dans la prise en charge d'une maladie asymptomatique. Elle va consister dans un *apprentissage complexe de la normativité*. Apprentissage supposant des phases transitoires d'essai comme *épreuves* positives des potentialités et des capacités d'innovation de l'un et l'autre acteur de la relation de soin. Jusqu'où peut-on raisonnablement fixer ensemble tel objectif normatif, compte tenu de l'état actuel du rapport affectif et émotionnel du patient à la maladie et au traitement ? Etat dont il aura appris à prendre conscience, qu'il aura appris à évaluer, à exprimer et, progressivement, à gérer. On passera ainsi, sans doute par *petits pas*, mais dont l'enchaînement continue trace un grand chemin, d'un premier compromis entre les exigences normatives et les exigences d'équilibre émotionnel, affectif et relationnel, à un compromis plus satisfaisant, jusqu'à, peut-être, la découverte d'un accord possible, et finalement d'une compatibilité des exigences normatives et des exigences de vie en général.

On pourrait presque dire qu'ainsi, idéalement, le diagnostic se pose de lui-même, au fur et à mesure de l'évolution du rapport du patient à la normativité. Le patient *se comprend malade* en tant qu'il *se sent guéri* par la gestion ajustée du traitement. Il entre dans cette prise de conscience du caractère paradoxal du

statut de malade chronique : mieux il se sent du fait de l'ajustement du traitement, plus il se comprend malade dans un sens nouveau, c'est-à-dire comme porteur d'une certaine *puissance autorégulatrice* qui lui offre une plus grande liberté au sein de la maladie, s'il l'assume. Le travail pédagogique du médecin est de l'accompagner sur cette découverte.