



EDUCATION THERAPEUTHIQUE ET... EDUCATION THERAPEUTHIQUE

Philippe Barrier

Ecrivain – Professeur de Philosophie - Membre du Conseil scientifique de l'IPCCEM.

Référence à rappeler : Philippe Barrier, Education thérapeutique et...éducation thérapeutique [en ligne], juillet 2005, <http://www.ipcem.org>

Un médecin généraliste, rencontré au hasard d'une consultation imprévue, me définit ainsi l'éducation thérapeutique après que je lui ai confié travailler dans ce domaine : « Ah oui ! C'est l'enseignement scolaire pour les enfants malades à l'hôpital... » Par paresse, je n'eus pas le courage de la détromper... Mais ceci ne relève que de l'ignorance ordinaire, ou de la méconnaissance dans laquelle se trouve encore l'éducation thérapeutique, à la fois auprès du public et de beaucoup de médecins non spécialistes de maladie chronique. Pour les autres, le processus de reconnaissance de l'éducation thérapeutique semble bien entamé. On en fait, à l'hôpital, dans certaines consultations libérales, on en parle dans des instances publiques, on s'en vante parfois... Un peu, me semble-t-il, comme les industriels parlent de « développement durable » pour continuer à mener leurs affaires avec une bonne conscience labellisée.

Trop souvent l'éducation thérapeutique, quand elle ne se contente pas d'être pure vantardise, est encore confondue avec l'enseignement technique des pratiques du traitement, et un apport de connaissances scientifiques « soft » concernant la maladie. C'est une façon de faire très ancienne, rebaptisée, et parfois accommodée d'un peu de considérations psychosociales supplémentaires. Déjà, en 1969, dans l'hôpital provincial où l'on m'annonça mon diabète, l'infirmière responsable fut chargée de me confier aveuglément son bras, martyrisé jusqu'à ce que ma technique d'injection d'insuline soit considérée comme parfaite. Pendant ce temps, on développait pédagogiquement devant mon jeune esprit une métaphore, dont aujourd'hui je ne maîtrise plus les arcanes, sur des moteurs d'automobile fonctionnant au sucre et produisant par excès de combustion de l'acétone... Je sortis donc éduqué et heureux, en échappant de justesse aux camps de vacances à relents de scoutisme insuliné. Bien qu'on m'eût menacé des plus épouvantables lipodystrophies, j'adaptai frileusement ma technique d'injection à ma sensibilité encore vive à ces petites douleurs, et je réduisis systématiquement mes doses d'insuline, par peur des hypoglycémies et souci de dissimuler ma maladie aux yeux des autres. Piètre résultat...

On pourra facilement m'objecter que les temps ont vraiment changé. En effet, la dose de psychosocial est incontestablement plus forte qu'en cette époque lointaine. Mais, pour des « éducateurs thérapeutes » mal formés ou autoproclamés, le fond de l'affaire reste le même : il s'agit de soumettre à l'autorité normative du médecin – c'est à dire au « principe de réalité » qu'il incarne – un patient habilement conditionné, c'est à dire « mis en face » des risques qu'il encourt et de ses responsabilités. Si, autrefois, l'autorité médicale avait recours au bras complaisant de l'infirmière, c'est aujourd'hui son verbe et sa capacité de proximité du malade qu'elle réquisitionne, déléguant avec une certaine condescendance à un acteur subalterne la mission pédagogique de l'éducation thérapeutique, dont la substantifique moëlle reste bio-médicale.

Même pour des tenants de bonne foi des vertus de l'éducation thérapeutique, l'erreur est souvent la même : cette aliénation du patient, c'est à dire sa mise à l'extérieur de lui-même, quelle que soit la volonté proclamée de « centration » sur celui-ci. Elle repose sur une conception étroitement normalisatrice de la santé et de la médecine.

Pour le comprendre, il faut énoncer clairement le raisonnement implicite d'un tel comportement dont le schéma est simple : la norme de santé est le produit de la science médicale et donc la propriété exclusive du médecin, qui consent éventuellement à la partager dans des proportions qui ne remettent pas en cause sa suprématie sur le plan du savoir et du pouvoir de décision.

Pourtant un médecin, et non des moindres bien qu'il fut philosophe, avait déjà battu en brèche cette idée reçue – « reçue » comme bonus lors des études médicales. En effet, Georges Canguilhem écrit en 1966 dans Le normal et le pathologique (reprise de sa thèse de médecine de 1944) : « *Nous soutenons que la vie d'un vivant, fut-ce d'une amibe, ne connaît les catégories de santé et de maladie que sur le plan de l'expérience, qui est d'abord épreuve, au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science. La science explique l'expérience, mais elle ne l'annule pas pour autant.*¹ »

Il y a donc bien un savoir premier, intuitif, « expérientiel » des catégories de normal et de pathologique, qui est le propre de l'individu humain, qu'il ait été ou non l'objet d'une sélection par des études universitaires médicales. La médecine n'est que seconde, par rapport à cette approche essentielle : « *C'est (...) d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine. Ce n'est que secondairement que les hommes, parce qu'il y a une médecine, savent en quoi ils sont malades. (...) L'appel au médecin vient du malade. C'est l'écho de cet appel pathétique qui fait qualifier de pathologique toutes les sciences qu'utilise au secours de la vie la technique médicale.* » (153) « *De cette transformation², c'est l'individu qui juge, parce que c'est lui qui en pâtit, au moment même où il se sent inférieur aux tâches que la situation nouvelle lui propose.* » (119)

Tout est dit, ou presque, qui fonde philosophiquement l'authentique éducation thérapeutique, celle, émancipatrice, qui vise à l'autonomie véritable du patient. La norme de santé est en lui, au moins tendanciellement, parce que la vie (y compris dans sa réalité individuelle) est normative : « *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.* » (75)

Ainsi la pratique authentique de l'éducation thérapeutique, consiste à faire passer dans la conscience humaine du « moins lucide » au « plus lucide » cet effort spontané du vivant, dont la médecine elle-même n'est qu'un des prolongements techniques (les plus efficaces)...

J'ai souhaité m'abriter derrière l'autorité incontestable d'un grand penseur pour tenter de faire saisir que la visée « autonomisante », essentielle à l'éducation thérapeutique du patient chronique, n'est pas une tentative de vol du savoir médical, ni même d'appropriation revendicative, mais la reconnaissance d'une capacité normative épanouissante, propre au vivant humain et qui fonde ses capacités de choix. Le patient auquel on refuse cette essentielle faculté ne peut être qu'une marionnette animée par la seule volonté du médecin, ou un rebelle agressif ou dissimulateur.

¹ Opus cité, PUF, Paris 1966, p 131.

² du normal au pathologique...

Eduquer, c'est reconnaître l'égalité de notre faculté de décision, éclairée par un savoir partagé. Cette éducation-la est partie intégrante du soin, elle est essentielle à la pratique du médecin des maladies chroniques.