

communication du fait à d'autres par la parole et un comportement souvent culturellement homologué. Le sujet accède ainsi au rôle social de malade [...] qui se caractérise par la reconnaissance de son incapacité involontaire à remplir ses fonctions sociales habituelles. Ce rôle a des implications très diverses selon les cultures et les contextes particuliers : activations des solidarités, intégration à de nouvelles structures sociales (hôpital, couvent de lignage), accès à un nouveau statut (thérapeute, shaman) ou à des modes d'expression qui ne sont légitimés que dans le contexte de la maladie

(possession institutionnalisée). L'angoisse est aussi dépendante de la position sociale de la personne atteinte et amplifiée par la situation événementielle de la maladie... »

La tendance de notre société à « psychologiser », voire « biologiser » les problèmes sociaux ne devrait pas occulter cette dimension. L'entendre dans les récits de patients induirait sans doute également une certaine vigilance sur les interférences possibles de l'éducation thérapeutique en ce domaine. 

Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins

Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie... figurent souvent parmi les termes employés pour définir les objectifs poursuivis à travers l'éducation du patient. Sous chacun de ces termes, une diversité de définitions et de conceptions révèlent des attentes ou des objectifs variés (parfois jusqu'à s'opposer) et sous-entendent *a priori* des types de relations patient-soignant différents. Au-delà des mots, ce sont les enjeux de la relation soignante et éducative qui demandent à être précisés.

Elias [26] a montré comment les transformations structurelles de la société depuis plusieurs centaines d'années mènent progressivement à un renforcement des auto-contrôles par les individus, notamment dans le domaine de la santé. La responsabilisation accrue de chacun conduit en quelque sorte la personne atteinte d'une maladie chronique à devenir « médecin de soi-même ». Le concept de « *self-care* » (littéralement, « prendre soin de soi-même » en français), qui désigne le processus par lequel une personne agit pour son propre compte, pour la promotion de sa santé, la prévention ou la gestion d'une maladie [47], est né dans un contexte idéologique d'humanisation des soins en faveur d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue des personnes dans les décisions qui concernent leur santé.

Être « médecin de soi-même », est-ce être observant d'un traitement et de règles, ou est-ce être autonome dans la gestion de sa santé ?

De Peretti, dans le champ des sciences de l'éducation, décrit sept attitudes possibles de l'éducateur, qui vont d'une attitude de contrôle, où la finalité de l'éducation est la conformation de la personne éduquée aux normes de l'éducateur (ce qui est souvent entendu dans le terme

d'observance), à une attitude expectative, où la finalité de l'éducation est la découverte et l'expression par la personne éduquée de sa propre norme intérieure (ce qui est souvent décrit par le terme d'autonomie) [20].

Ces distinctions se posent en des termes légèrement différents dans le champ de l'éducation du patient. En effet, l'observance concerne-t-elle des règles édictées par les soignants ou plutôt définies par le patient ? Et quand on parle d'autonomie... s'agit-il de la capacité à réaliser au quotidien des auto-soins prescrits (prendre des médicaments par exemple, ou faire des gestes techniques liés au traitement), ou bien de la liberté d'auto-déterminer ses propres règles pour la gestion de sa santé et de prendre la décision de s'y conformer, en assumant pleinement la responsabilité des conséquences de cette décision ?

Chaque acteur de la relation soignante et éducative se trouve dans une situation ambivalente vis-à-vis des enjeux de la démarche éducative, puisque patient et soignant doivent trouver comment définir le partage des soins et des responsabilités. L'analyse des défis auxquels chacun est confronté permet d'aborder certaines contradictions illustratives de ce qui se joue dans toute relation de soins ayant une dimension éducative. Au-delà des contradictions, étudier l'articulation des concepts permet d'explorer à quelles conditions observance, auto-soin(s), empowerment et autonomie pourraient devenir conciliables.

Défis pour le soignant

Dans sa pratique soignante et éducative avec des personnes atteintes de maladies chroniques, le soignant est confronté à deux lieux d'ambivalence. Le premier

Julie Pélicand

Université catholique de Louvain, Unité éducation santé patient RESO, Bruxelles, Belgique, hôpital Necker-Enfants malades, APHP, Paris

Cécile Fournier

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Saint-Denis, France

Isabelle Aujoulat

Université catholique de Louvain, Unité éducation santé patient RESO, Bruxelles, Belgique

Nos remerciements vont à Emmanuel Fournier pour ses lectures engagées au cours du long processus d'élaboration d'une pensée à trois...



tient à l'évolution du partage de pouvoir et de responsabilité technique entre patient et soignant. Le second est lié au fait d'accepter que le patient définisse ses propres normes de santé et de prise en charge, même lorsque celles-ci l'exposent à un risque accru de souffrir de complications de sa maladie.

En effet, dans le cadre des maladies chroniques, un des principaux défis liés aux obligations professionnelles de soignant est d'éviter au patient les complications aiguës et chroniques de la maladie, tout au long de son suivi. Une solution « simple » serait d'obtenir l'*observance* du patient aux règles du soignant, c'est-à-dire l'adoption par celui-ci d'un certain nombre de comportements de santé prescrits. Selon cette vision, le médecin sait et le patient fait... Mais la gestion quotidienne d'une maladie chronique implique la participation active du patient à son traitement et suppose donc que les soignants partagent une partie de leur savoir-faire technique avec les patients; en d'autres termes, qu'ils leur apprennent à pratiquer un certain nombre d'*auto-soins*. Ainsi, en suivant les consignes des soignants, les patients développeraient une plus grande maîtrise dans la prise en charge de leur traitement, et par conséquent une plus grande *autonomie*. L'implication de plus en plus grande du patient dans sa propre prise en charge s'appuie notamment sur le renforcement de son sentiment d'auto-efficacité et peut aller jusqu'au partage d'un pouvoir décisionnel dans les choix de prise en charge. Cette pratique d'éducation du patient est habituellement décrite dans la littérature médicale sous le terme d'*empowerment*.

Pour l'OMS, l'éducation du patient consiste en « *une série d'activités éducatives essentielles à la gestion de pathologies chroniques, gérées par des soignants formés dans le domaine de l'éducation et conçues pour aider les patients à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant leur qualité de vie* » [72]. Ainsi définie, l'éducation du patient apparaît comme une stratégie proposée en réponse au besoin des soignants (et secondairement des patients) de se sentir plus compétents pour agir.

Mais en même temps, au cours du suivi et de l'accompagnement du patient, au-delà des objectifs biomédicaux qui lui ont été enseignés, tout soignant a aussi des objectifs humains et relationnels, qui lui sont propres et qui le confrontent à un dilemme moral, une « *tension récurrente entre le souci de prévenir les complications qui menacent le malade [...] et la demande [du malade] de "bien vivre" dans le présent, sans avoir à se soucier constamment de son état de santé* » [68]. Être à l'écoute du malade, comprendre ses choix et ses demandes, partager humainement son point de vue impliquent donc parfois de le suivre dans des orientations contraires à la bonne gestion de la maladie, telle qu'elle est définie par le savoir médical.

Défis pour le patient

Certes, les personnes qui doivent apprendre à vivre au quotidien avec une maladie chronique en redoutent généralement les complications possibles à court et à

long termes. Toutefois, de leur côté, les ambivalences sont également nombreuses.

Si l'*observance* d'un traitement et de règles édictées par les soignants peut procurer au patient un sentiment de réassurance, elle peut aussi être à l'origine d'une mise à distance de la maladie lorsque la personne s'en remet entièrement aux soignants, ou encore elle peut être vécue comme une privation imposée de liberté. De la même manière, si la réalisation d'un ensemble de gestes, que l'on peut qualifier d'*auto-soins* (avec un « s », traduction de behavioural self-care), peut s'accompagner de plus de souplesse dans la vie quotidienne, elle peut aussi représenter un poids important pour la personne malade, interférer fortement avec les autres activités de la vie quotidienne, voire générer un sentiment d'aliénation. Sans doute les malades gagnent-ils une certaine liberté à gérer leur maladie en dehors des soignants, mais cette liberté a un prix, car ils vivent désormais avec la contrainte d'apprendre un nouveau « métier » à mettre en œuvre au quotidien : la prise en charge de leur santé implique souvent un réel travail médical ou paramédical, comprenant notamment les *auto-soins*.

Par ailleurs, le fait de prendre soin de soi et de sa santé, qui renvoie à une vision plus large de la notion d'*auto-soin* (sans « s », traduction de l'anglais self-care), ne se résume pas à la réalisation de gestes techniques et n'est jamais le résultat d'une conformation, passive ou non, à des recommandations médicales. La manière de prendre soin de soi et de sa santé est au contraire le résultat, souvent provisoire, de processus multiples et dynamiques de négociations intra- et interpersonnelles, en réponse aux différentes tensions que rencontre inévitablement toute personne qui apprend à vivre avec une maladie chronique et qui est de fait confrontée à la nécessité de trouver une nouvelle forme de routine journalière pour intégrer ou inventer des schémas de fonctionnement compatibles avec la gestion d'un traitement au quotidien :

- tension entre des objectifs de santé physique ou biologique et d'autres objectifs de santé, par exemple psychique et sociale, tout aussi importants pour le malade ;
- tension entre des priorités de vie pour soi ou pour autrui, lorsque les exigences du traitement empiètent sur un temps que l'on souhaiterait consacrer en priorité à sa famille, à son travail ou à toute autre activité qui donne du sens à sa vie ;
- tension entre différentes images de soi, par exemple l'image idéalisée de soi avant la maladie, l'image incertaine de soi aujourd'hui, et l'image redoutée de soi projeté ;
- tension entre différents positionnements possibles de la santé et de la maladie par rapport au soi (superposition, opposition, cohabitation...);
- tension entre différents types de besoins potentiellement contradictoires – besoins de sécurité, d'auto-détermination, d'auto-efficacité et de cohérence –, qui composent le processus d'*empowerment* des patients tel que le décrit Aujoulat [6] : un processus de transfor-

mation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale.

Au sein d'un tel processus d'*empowerment*, l'*observance* du patient, comme le propose Deccache [23], ne peut être que *personnelle*, c'est-à-dire le reflet de décisions que le patient prend avant tout par lui-même et pour lui-même, dans le cadre d'un processus complexe, qui a lieu en partie au moment de la consultation et au travers des relations avec les soignants mais qui se passe aussi en grande partie à l'insu de ces derniers, dans la relation à soi-même et à son entourage familial et social.

Comment (ré) concilier *observance*, *auto-soin(s)*, *empowerment* et *autonomie* ?

Dans le cadre de la relation éducative, le soignant, qui a été formé à savoir et prescrire pour le patient, se trouve face à un patient qui a besoin d'*autonomie* pour pouvoir inscrire ses apprentissages de santé dans la durée. Par conséquent, de même que l'apparition d'une maladie chronique crée un déséquilibre et la nécessité d'apprendre une nouvelle manière d'être chez le malade, la démarche éducative peut créer chez le soignant un malaise et les conditions d'un processus d'apprentissage, susceptibles de modifier la représentation qu'il a de son rôle et de son identité professionnelle. Ainsi l'activité d'éducation ébauche-t-elle non pas une réelle symétrie mais un rapprochement inattendu entre soignant et soigné. S'inspirant de la lecture de Paul Ricoeur, Svandra [69] décrit la finalité du soin comme une alliance entre le soignant et le soigné où « *le soignant, à travers sa sollicitude active, devient une aide, un soutien afin que l'autre retrouve une puissance d'agir* ». Mais l'alliance opère aussi en

sens inverse, dans la mesure où le soigné influence en retour la capacité d'agir du soignant. Comment faire pour que l'attitude adoptée par le soignant réponde aux besoins à la fois d'*observance* et d'*autonomie* de la personne malade ? Comment faire pour que cette attitude réponde aussi aux besoins de la personne qui soigne ? Peut-on imaginer une relation à symétrie variable, où alterneraient des moments de contrôle et des moments laissant plus de place à la curiosité, à la spontanéité et à l'imagination de chacun ? Ainsi pour Assal [5], « *la capacité de changer facilement de rôle assure l'équilibre du soignant et lui permet d'accéder aux différentes fonctions thérapeutiques nécessaires dans la gestion de la maladie de longue durée* ».

L'éducation du patient peut être une stratégie pour répondre aux besoins de chacun, mais c'est au sein de chaque relation unique, qui lie un patient particulier à un soignant particulier, que les termes vont se définir et s'articuler, cohabiter et s'entrechoquer, parfois s'évincer, pour évoluer et s'adapter en fonction des situations, des moments et des personnes. Au sein de la relation éducative qui lie un patient avec un ou plusieurs soignants, il nous semble possible de concilier *observance*, *auto-soin(s)*, *empowerment* et *autonomie* à plusieurs conditions : plutôt qu'à l'*observance* d'une prescription médicale, intéressons-nous aussi à l'*observance personnelle* d'une norme auto-déterminée, en accompagnant le processus d'*empowerment* de la personne ; au lieu d'enseigner seulement les *auto-soins*, efforçons-nous d'accompagner la personne au long des étapes qui la mèneront à une nouvelle manière de vivre et de s'occuper d'elle-même (*auto-soin*). Et dans la démarche d'accompagnement du patient, relevons le défi de soigner la relation tout autant que le patient, en allant sans relâche à la rencontre de l'autre et de soi-même. 

L'éducation thérapeutique : intérêt et limites des approches cognitivo-comportementales

Jean a 48 ans, marié, trois enfants. Employé de bureau, ayant arrêté le sport depuis qu'il est papa, il a peu d'activité physique. Il a bon appétit, il mange ce qu'on lui propose sans difficultés, que ce soit au self de l'entreprise ou chez lui. Au fil des années, il prend peu à peu « du ventre ». Insidieusement, un diabète de type 2 finit par s'installer, qui est découvert à la médecine du travail. Jean est choqué. Il ne se doutait de rien, même s'il savait que sa mère avait du diabète. Il consulte son médecin qui lui explique les tenants et aboutissants de cette maladie et insiste sur la nécessité de perdre du poids, ce qui suppose,

désormais, de « manger moins riche et bouger plus ». Adhérent à un réseau, il lui propose de bénéficier des prestations d'éducation en matière de diététique et d'activité physique. Jean accepte, il tient à apprendre en détail et faire ce qu'il faut dès maintenant pour préserver sa santé.

Au quotidien, Jean est maintenant attentif à ce qu'il mange. Au self, par exemple, il choisit les haricots verts plutôt que les frites. De retour chez lui, il s'astreint à faire du vélo d'appartement plutôt que de s'installer devant la télé avec une bière. Au fil du temps, cependant, les légumes qui ont bouilli depuis deux heures ne l'attirent

Patrice Gross

Praticien hospitalier – Service d'endocrinologie, nutrition et métabolismes – Centre hospitalier de Douai