

Les apports des sciences humaines et sociales à l'éducation thérapeutique des patients : un point de vue stratégique

Frederik Mispelblom Beijer*

*Professeur de sociologie émérite, Vice-Président de l'Afdet et Président de son Conseil scientifique

Ce texte s'intéresse à trois dimensions importantes mais souvent méconnues voire invisibles dans l'éducation thérapeutique des patients (ETP) : le langage, le pouvoir et l'autorité. Ce sont trois dimensions transversales à beaucoup de métiers et d'organisations, mais aussi aux sciences humaines et sociales, à la psychanalyse et à la philosophie.

Je m'inspire pour les analyses proposées ici aussi bien de la philosophie (Spinoza en particulier, le philosophe de la joie de vivre et des affects) que des classiques de la science politique (Machiavel, pour ses analyses au scalpel du pouvoir et de l'autorité) que de la sociologie. J'essaie de comprendre comment ces trois dimensions du langage, du pouvoir et de l'autorité fonctionnent dans les « métiers d'intervention sur l'activité d'autrui » dont l'ETP fait partie : éduquer, enseigner, former, encadrer, soigner, accompagner.

Ces métiers sont ce que Freud appelait des « métiers impossibles », non pas parce qu'on ne pourrait pas les exercer, mais parce qu'on y est souvent confronté à l'échec, ou à des réussites très partielles ou différentes de ce qu'on avait imaginé.

Après l'article de Canguilhem « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » [1], que tout intervenant « réflexif » en ETP devrait connaître par cœur, je pense que les apports des sciences humaines et sociales sont indispensables à l'ETP telle que pratiquée par l'Afdet. Il n'y a pas beaucoup d'analyses sociologiques constructives de l'ETP (à part celle que j'ai réalisée dans mon ouvrage de 2016 [2] ou celles qui apparaissent de manière indirecte dans des livres sur l'éducation thérapeutique inspirés par les sciences de l'éducation), mais il y a des concepts sociologiques généraux et des analyses du champ de la santé, comme celle proposée par Annemarie Mol [3] qui permettent d'éclairer les pratiques. Les

sciences sociales sont par exemple très critiques quant à l'idée d'« autonomie » et de « libre choix » des patients, et inviteraient plutôt les praticiens de l'ETP à partir des contraintes et déterminismes qui gouvernent la vie des malades et des bien portants pour construire leurs stratégies d'intervention. Contrairement à ce qu'on croit souvent, « il n'y a pas plus pratique qu'une bonne théorie », comme l'affirmait Kurt Lewin, spécialiste de la psychologie sociale.

Une autre ressource sociologique moins connue mais pas du tout anecdotique, sur laquelle je m'appuierai également ici, ce sont les travaux très intéressants de sociologues malades qui ont analysé sociologiquement leurs séjours à l'hôpital.

Du vivant de Pierre Bourdieu et de ses approches sociologiques critiques, la plupart des sociologues qui s'en inspiraient pensaient qu'on ne pouvait pratiquer certains métiers relevant du « contrôle social » qu'en méconnaissant ce qu'on faisait (si on savait ce qu'on faisait, on aurait trop mauvaise conscience). A l'encontre de cette position, je pense qu'on peut pratiquer l'ETP en connaissance de cause, et cela commence par une exigence de base : accepter de faire perdre leur évidence aux mots qu'on utilise tous les jours. Pour l'ETP, commencer par ne plus parler en sigles (qui simplifient, unifient, en font un « truc » voire même font croire qu'il s'agit d'un « outil » qu'on manie, d'un moyen qu'on applique), mais mettre chaque mot sur la table, pour l'ausculter, le

décortiquer, en faire ressortir les différentes significations et les perspectives qu'elles ouvrent ou ferment. Accepter donc de penser que les mots choisis sont autant de prises de position : je dis ceci, donc je ne dis pas cela. Car nos mots guident nos pratiques. Changer de mots, c'est changer de point de vue et de trajectoire, fermer ou ouvrir des horizons, rétrécir ou élargir des perspectives.

Proposition d'un travail de déconstruction-reconstruction des mots clés de l'ETP

Je me propose ici d'analyser et de déconstruire les trois mots-clés de l'ETP – éducation, thérapeutique et patients – pour en proposer au final une nouvelle interprétation et définition.

Éducation : pour des adultes ? Je dirais facilement de moi-même que « j'apprends tout le temps » des choses nouvelles, de mon expérience, de mes rencontres, de mes lectures, mais je ne crois pas que j'aimerais me faire ré-éduquer... Cela continue à m'interroger. Formation, apprentissage, instruction, accompagnement ouvrent d'autres perspectives. Et si on essayait « émancipation », « émanciper » ? J'y reviens vers la fin.

Thérapeutique : ambivalent... D'un côté, cela témoigne, en France, de la mainmise du corps médical sur l'affaire (ce qui est bien moins le cas ailleurs), cela invite à une perspective qui privilégie une approche bio-médicale mais, de l'autre, étant donné que l'ETP est majoritairement pratiquée par des non-médecins, cela donne un statut « thérapeutique » donc valorisant à des interventions « non-médicales » et c'est une reconnaissance implicite du caractère agissant, « guérissant », de la parole.

Le terme thérapeutique lui-même peut se détacher du seul domaine médical puisque, dans le secteur social et les approches psychologiques, on pratique des « thérapies » (comme la thérapie familiale) qui n'ont rien de médical. Je vous invite à ce sujet à voir le film *Les Invisibles*, qui met en scène les responsables d'un Centre d'accueil pour femmes vivant dans la rue qui entrent en résistance pour rompre la séparation jugée absurde entre lieux où l'on accueille et insère et lieux où l'on dort. Elles

transforment le Centre en Maison (« Vous êtes ici chez vous mais vous n'en dites rien à personne dehors ») et commencent par demander à toutes ces femmes ce qu'elles savaient faire « avant » la misère, le divorce, la prison, la rue... Les accompagnatrices leur apprennent des stratégies d'entretien (mentir par omission sur leur passé) puis, collectivement, elles mettent en place des ateliers de « partage de savoirs », organisent une journée portes ouvertes pour des employeurs potentiels, des sessions de relaxation et de massage, des séances de thérapie de groupe où chacune est invitée à « exorciser » et à « expulser » ses démons, entourée par le groupe, des ateliers de mise en beauté où même les plus abîmées deviennent belles, ce qui petit à petit transforme les visages et les corps, redonne à ces femmes leur dignité et leur joie de vivre. Et elles appellent cela une « thérapie collective ». C'est un très bon exemple de la « logique du prendre soin » : ne jamais laisser tomber, toujours ré-essayer, même si l'une des femmes dit qu'elle n'a besoin de personne. C'est un très bon exemple de renforcement du pouvoir d'agir. Gardons donc le T de thérapeutique.

Patients : en fait c'est le terme qui me semble le plus problématique. Pour aller droit au but, je pense que l'objectif de l'ETP telle que nous souhaitons la promouvoir est de sortir les patients de leur statut de patients. C'est le sens du titre du livre de Marina Lemaire : « *Ne me demandez plus d'être patiente* » [4].

On ne devient en effet pas « naturellement » patient parce qu'on est malade, il y a des millions de malades qui s'ignorent, ou savent qu'ils sont malades mais refusent de se faire soigner, d'entrer dans une relation de dépendance. Sans même parler de ceux qui renoncent aux soins faute de papiers ou d'argent. Devenir « patient » c'est accepter de s'insérer dans un statut de passivité où, à l'hôpital, on vous demande de vous allonger et de « ne pas bouger », où on vous bourre d'anti-douleurs et de somnifères qui vous abrutissent. Le sociologue Philippe Zarifian l'a expérimenté à ses dépens, il a, autant que faire se peut, refusé d'avaler les anti-douleurs et les somnifères, et s'est levé au lieu de rester allongé [5]. « Faites pas ceci, faites pas cela, et surtout, reposez-vous ! ». Mais, même à l'hôpital, il y a des patients qui résistent à ce statut de différentes façons.

Ce statut social de patient est l'une des nombreuses « appartenances » qui nous inscrivent dans autant de réseaux de relations, qui font de nous ce que nous sommes, c'est-à-dire des êtres multiples. Notre petite personne est peuplée d'une multiplicité de personnages qui ont jalonné notre histoire. Nous sommes des « éponges entreprenantes ». Notre personnalité a donc toute une série de facettes sociales différenciées et, selon les circonstances, nous ne nous conduisons pas tout à fait de la même façon. Comme parents, parents d'élèves, salariés, cadres, ouvriers, citoyens, sportifs, croyants, voisins, nous nous insérons dans des conduites variables mais toutes normées, où nous jouons des rôles sociaux différents, qui font que même notre voix peut être différente d'un rôle à un autre. Et c'est là que les sciences humaines et sociales s'avèrent éminemment pratiques : pour sortir les malades de leur statut de patient passif, il faut tenter de mobiliser les autres facettes de leur personnalité¹. Tout comme dans le film *Les Invisibles*, on sort les femmes de leur statut de « SDF », donc de leur étiquette de « sans », en mobilisant leurs souvenirs « d'avant ». Pour les vieux d'entre nous, il y a l'exemple historique du film *Vol au-dessus d'un nid de coucou*, quand les patients font une fugue en bateau et que le héros crie à ses camarades : « Ici tu n'es pas un malade, ici tu es pêcheur ! ».

Cela peut se faire même à l'hôpital, d'où l'intérêt des clowns et des contes pour les enfants, des lectures, du dessin et d'autres activités artistiques, des séances de relaxation et de beauté, ou du simple fait de parler avec les malades de leur famille, de leur travail, de leurs loisirs. Car cela peut se faire aussi durant les soins eux-mêmes.

Je termine sur un récit de sociologue à l'hôpital, atteint d'une maladie incurable qui a eu le dernier mot, Zone de mort de Paul Yonnet [6]. Il a une douleur à la poitrine qui fait qu'une infirmière le palpe, et étale sa main sur son sein : « Je réalise subitement que, depuis des semaines, personne ne m'a considéré autrement que sous l'aspect d'un corps malade, que personne ne m'a touché autrement que dans le cadre d'une procédure technique, mon corps mis à distance, y compris de moi-même, par des bras

savants et armés, que je n'ai pas été caressé depuis des lustres, qu'à me concentrer sur l'objectif de sauver ma peau, j'en ai oublié jusqu'à ma peau, que j'ai oublié jusqu'à ce qui faisait de moi un être humain, pouvoir ressentir dans un acte de gratuité absolue la chaleur de cette paume déposée sur mon sein amaigri. (...) J'étais celui qui avait voulu se débarrasser des restes de tous les autres moi-mêmes, que je jugeais et dont on m'avait fait sentir qu'ils étaient inutiles, j'avais perdu une dignité essentielle. Je relève légèrement la tête, le corps couché, je la regarde sans rien dire, et tandis que je pleure doucement, en silence, elle dépose sa seconde paume sur mon sein droit. » (p. 124-125)

Je conclus donc sur la proposition suivante, qui fait aussi écho à un programme de recherche sur « la personne en médecine » dirigé par Céline Lefève, directrice du Centre Georges Canguilhem : ETP = Émancipation Thérapeutique de la Personne (ou des Personnes).

Deux exemples d'apports des sciences humaines et sociales aux pratiques d'éducation thérapeutique

Mes pratiques en éducation thérapeutique prennent deux formes : mes activités en tant que Président du Conseil scientifique et de Vice-Président de l'Afdet, où j'utilise les sciences sociales notamment dans les projets de nouvelles formations, puis mes diverses interventions sur l'éducation thérapeutique des patients en pratique.

Je m'intéresse tout particulièrement à l'ETP de Monsieur Jourdain, aux dimensions « éducatives » des pratiques soignantes, ce qui est logique par rapport à l'idée de l'Afdet que l'ETP doit être « incorporée aux soins ». Les soignants n'ont pas attendu l'ETP pour tenter d'influencer les comportements des patients durant les soins. Dans l'extrait cité plus haut, l'infirmière ne fait pas d'ETP... mais elle contrecarre les effets du statut de malade et

¹ Le fond philosophique de cette réflexion vient de Spinoza qui, dans son *Ethique*, affirme qu'un désir (ou sentiment) ne peut être « combattu » que par un désir (ou sentiment) contraire « plus fort », c'est-à-dire plus désirable, plus enviable, et plus encouragé.

de patient, en faisant appel au corps de désir du malade.

A propos de la question de la légitimité pour intervenir sur ce qui ne relève pas officiellement de son métier

Dans les séances d'éducation thérapeutique comme en dehors de celles-ci, un certain nombre de soignants tentent d'apprendre aux malades des choses sur leur maladie, de discuter avec eux de leurs conditions de vie, de s'intéresser en somme à d'autres dimensions que la seule maladie. Mais cela ne va pas sans mal, car si les soignants peuvent s'y autoriser, ils ont parfois aussi des scrupules à le faire car, d'après les formations qu'ils ont eues, cela ne relève pas vraiment de leur métier.

Je travaille depuis un an avec une Maison pluriprofessionnelle de santé universitaire, où existe une réelle pluriprofessionnalité, une vraie rupture des barrières hiérarchiques entre les médecins et les autres soignants, dans une équipe « apprenante » pour les uns et les autres.

Un problème majeur – qui revient dans toutes les discussions de « cas complexes et difficiles » – est celui de la légitimité des interventions sur des dimensions non purement médicales, non purement de « soins » au sens restreint du terme.

Par exemple, voici un couple où la patiente en titre est Madame, diabétique avec des tas de complications qui font qu'elle reste couchée 23 h sur 24, dont l'aidant est le mari qui a lui-même des problèmes cardiaques. A l'exception des soins au sens restreint, elle refuse de se faire aider par une autre personne que lui, ce qui suscite des discussions en réunion d'équipe : *de quel droit peut-on intervenir sur un « équilibre de couple » ?*

C'est là que je fais intervenir une conception élargie des soins, et le concept de « situation de maladie » défini par Marcel Calvez [7] : celle-ci désigne la « situation globale » (qui peut être très étendue) dans laquelle tel patient avec telle pathologie vit, qui constitue son réseau de relations proches, et que, dans une approche systémique jadis popularisée par la thérapie familiale, l'on « fait bouger » quand on a pourtant l'impression de n'intervenir qu'auprès d'une

seule personne. C'est un peu la « version locale » de la conception de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de la Charte d'Ottawa. Philippe Barrier s'y réfère également quand il affirme que « dans le colloque singulier, chaque sujet entraîne avec lui « son monde » dans la relation thérapeutique » [8].

C'est cette situation qui scelle le destin de la maladie, qui fait qu'on s'en occupe, et de quelle manière, ou non. On peut donc « fermer les yeux », c'est-à-dire croire qu'on ne s'occupe pas du mari quand on s'occupe de sa femme, ou les ouvrir, et en tirer les conséquences. Ce concept de situation est donc le contraire du « cas », où l'on se focalise sur le seul patient traité, alors que le concept de situation invite non seulement à prendre en compte l'entourage, mais aussi à inclure les intervenants et ce qu'ils font dans l'analyse de la situation, situation que l'on ne connaît qu'à travers ce que les intervenants en disent.

C'est là que la pluriprofessionnalité est intéressante car, selon les métiers, on n'a pas la même conception des soins ni du terrain légitime d'intervention : autant les médecins sont réticents à essayer quand même de « faire bouger Madame » quand elle dit ne pas le vouloir (certains sont influencés par l'idéologie du libre choix du patient autonome), autant le kinésithérapeute n'a aucun problème car il se sent légitime pour la forcer un peu à se lever, à faire quelques pas, sinon il ne ferait pas son métier. Quand il y a une psychologue, celle-ci se sent tout à fait légitime pour dire qu'il faut aussi s'occuper du mari, sinon il va mourir avant elle, et pour proposer des stratégies d'intervention subtiles en considérant que la légitimité sera *in fine* donnée par les patients, quand ils accepteront ou rejetteront les suggestions. *La pluriprofessionnalité permet de construire des formes de légitimité collective.*

Ceci me semble facilement transposable aux sessions d'éducation thérapeutique avec des patients : physiquement tout seuls, ils portent en eux leur monde, et c'est sur ce monde aussi qu'on intervient.

A propos de la notion de santé

La notion de santé a la particularité d'être à la fois très consensuelle et très polysémique, et de ne plus être

consensuelle du tout quand on gratte un peu, la santé des uns n'étant pas la santé des autres.

Car le mot « santé » est le plus populaire, le plus répandu, le plus consensuel qui soit... en apparence. La santé est supposée être « le bien le plus précieux », et la perdre, le « mal le plus grave », sauf quand on est en situation de précarité où la maladie peut n'être qu'un souci parmi bien d'autres, de survie, plus importants.

Michel Foucault a démontré que, depuis le 19ème siècle, les nouvelles formes de gouvernement et d'encadrement des populations prennent appui sur « la santé », le signifiant santé. C'est par le biais de la santé et des conseils de santé que les gouvernements, et en premier le Ministère de la santé, essaient de dicter aux citoyens leurs conduites : « Si vous avez du cholestérol, à Noël, prenez une tranche de foie gras, mais pas deux, et ensuite faites une ballade en famille ». Et ces injonctions viennent de partout : de la publicité, des revues et journaux, des émissions « santé », des rayons « santé » des supermarchés, etc. La santé est une notion totalitaire. Et pour absolument tout, on nous propose aujourd'hui des molécules et des pilules, même pour le bonheur.

Or, le grand paradoxe de cette notion apparemment si consensuelle, si « partagée par tout le monde », est que les conduites réelles des citoyens sont très souvent en totale contradiction avec les conseils de santé donnés. Pour forcer un peu le trait, on pourrait soutenir l'idée que ce qu'on appelle « inobservance », relève d'une forme de désobéissance civile...

On en vient alors au 2ème constat qui est que le terme santé est aussi très polysémique. Plutôt que d'énumérer un certain nombre de conceptions actuelles, celles de la bio-médecine et de la génétique, pour lesquelles la santé est une affaire de corps et de neurones, celles de l'OMS et autres, je ferai la distinction entre deux orientations fondamentalement différentes qui les traversent :

- celles qui, par le biais de « la santé le bien le plus précieux », donc par le biais de vouloir nous faire du bien, veulent nous dicter notre manière de vivre,
- celle, toujours actuelle, de Canguilhem, de la santé « libre ».

Parmi les premières il y a celle de l'OMS, qui est intéressante car ambivalente, multi-facettes. D'un côté, c'est bien le Cheval de Troie mondial qui, par le biais des préoccupations de santé, permet d'encadrer les populations, comme jadis les campagnes d'hygiène publique contre la tuberculose, l'alcoolisme, etc. Attention, je ne dénonce pas cela, j'essaie d'en montrer les différentes facettes : les textes de l'OMS sont aussi la base de la création d'un « droit universel à la santé ».

Cette définition, comme toutes les autres, oppose santé et maladie : la santé, « état de complet bien-être physique, mental et social ». On peut se demander ce qu'est un « état de complet bien-être » (que celle ou celui d'entre vous qui est dans cet état vienne me raconter) mais l'intérêt de cette définition est qu'elle est « non médicale », car elle met la santé en lien avec les conditions de vie, l'environnement, l'écologie, l'existence de structures aussi bien sanitaires que sociales, etc. D'où, d'ailleurs, le fait que la plupart des médecins ne savent pas très bien quoi faire de cette conception.

Il en va autrement de celle de Canguilhem qui prend explicitement appui sur les conceptions populaires de la santé : « *Je me porte bien* dans la mesure où je me sens capable de *porter* la responsabilité de mes actes, de *porter* des choses à l'existence et de créer entre les choses des rapports qui ne leur viendraient pas sans moi, mais qui ne seraient pas ce qu'ils sont sans elles. Et donc j'ai besoin d'apprendre à connaître ce qu'elles sont pour les changer ».

Dans cette conception, santé et maladie ne s'excluent pas : il y a des millions de malades chroniques qui se disent « en forme » (ceci est d'ailleurs aujourd'hui reconnu par les instances internationales qui ont inventé la notion de « malade en bonne santé »). Il s'agit d'une conception à la fois morale, mentale et sociale, relationnelle, de la santé : je me porte bien quand je suis capable de faire face à ce que j'ai à faire, avec les autres, sous le regard des autres, malgré la maladie. Louis XIV a été malade toute sa vie, François Mitterrand a probablement tenu 14 ans avec son cancer de la prostate grâce à son deuxième mandat. Je me porte bien : je suis content de vivre. La santé a partie liée avec la joie de vivre. Et, à l'inverse, on peut mourir non de maladie mais de chagrin. La joie de vivre est une force morale majeure, mais qui se

conjugue sous la forme du « malgré tout », malgré les drames de nos existences. Car la vie c'est l'ensemble des forces qui résistent à la mort qui, à la fin, gagne toujours la partie.

Ces différentes conceptions de la santé produisent des effets sur les soins, d'abord sur ce qu'on appelle, ou non, soins et sur ce qu'on accepte, ou non, de faire : quand on pense que la santé est seulement une affaire de corps et de traitements, pourquoi accueillir des SDF à l'hôpital puisqu'ils ne veulent pas se soigner (sous-entendu : prendre des médicaments) ? Si on pense que prendre une douche, dormir dans des draps propres et manger à sa faim quelques jours, pouvoir se sentir citoyen dans un établissement de

service public, c'est aussi du soin, on agit différemment.

Pour conclure, je vous propose de réfléchir à la dernière phrase de Canguilhem [1] : « Vivre bien, c'est aussi connaître. » Cela suppose une quête constante de connaissance, pour comprendre où je me situe, qui m'entoure, quelle est ma place, et que puis-je y faire ? Je pense que cette question est au cœur de l'éducation thérapeutique, aussi bien pour les patients que pour les intervenants, et de leur pouvoir d'agir.

Références bibliographiques

- [1] Canguilhem G. Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? (1978) et La santé, concept vulgaire et question philosophique (1988). In *Ecrits sur la Médecine*. Paris : Le Seuil, 2002.
- [2] Mispelblom Beyer F. Encadrer les parcours de soins, vers des alliances thérapeutiques élargies ? Paris : Dunod, 2016.
- [3] Mol A. Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient. Paris : Presses des Mines, 2009.
- [4] Lemaire M. Ne me demandez plus d'être patiente. Lormont : Editions du Bord de l'eau, 2018
- [5] Zarifian P. La santé face à la maladie. In Thiévenaz J., Tourette-Turgis C. *Penser l'expérience du soin et de la maladie*. Bruxelles : De Boeck, 2015.
- [6] Yonnet P. Zone de mort. Paris : Stock, 2017.
- [7] Calvez M. La négociation du soin et la situation de maladie. Questions pour la sociologie médicale. In Pennec S., Leborgne-Uguen F., Douguet F. *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2014.
- [8] Barrier P. La blessure et la force. Paris : Presses universitaires de France, 2010.