

Regard d'un philosophe ancré dans l'expérience de la vie avec la maladie

Philippe Barrier *

* Docteur en sciences de l'éducation, Lauréat de l'Académie de médecine, Prix Pierre Simon 2014

Quelques exemples d'apports « rétrospectifs » de la philosophie à l'éducation thérapeutique

Si je m'estime philosophe c'est simplement parce que j'ai fait, de ma vie avec la maladie, mon objet de réflexion philosophique. Je ne considère ma formation philosophique universitaire que comme une initiation à des bibliographies qui permettent de s'ouvrir à des œuvres. La référence à Spinoza m'apparaît comme une évidence : tout philosophe, comme disait Althusser, est d'abord spinoziste. Certes, c'est un parti pris, mais la philosophie c'est justement d'abord des partis pris. La philosophie n'est pas une science : c'est la justification, par une argumentation rationnelle, d'intuitions qu'on cherche à fonder en raison.

Il est difficile de trouver des noms de philosophes contemporains s'étant penchés sur la question de l'éducation thérapeutique, qui est un phénomène récent. Pour autant cela intéresse beaucoup, même rétrospectivement, des philosophes dont certains ont disparu.

Comme l'explique le professeur Grimaldi [1] l'éducation thérapeutique naît parce qu'un fait historique – la découverte du traitement par insuline en 1922 – l'impose. Le patient va être obligé de se soigner lui-même : la médecine américaine en prend conscience dans les années qui suivent. Le corps médical se sent dépassé, l'industrie pharmaceutique se voit questionnée, beaucoup de choses interagissent et, finalement, le constat est fait : le patient peut être actif, il devient acteur de sa santé, on n'y peut rien. D'abord c'est assez enthousiasmant, mais les inquiétudes apparaissent vite : il ne faudrait

tout de même pas lui laisser prendre le pouvoir. Rapidement les instances internationales essayent de circonscrire un peu les choses pour qu'il n'y ait pas de rivalité de pouvoirs. Car c'est bien la question du pouvoir qui est en jeu.

Personnellement je retiens la définition de l'éducation thérapeutique importée en Europe par Jean-Philippe Assal et retravaillée avec Anne Lacroix : c'est l'apprentissage réciproque, par les patients et les soignants, d'une relation de partenariat. Qui dit partenariat dit deux entités égales. Il s'agit donc de former à la fois les soignants et les patients à la possibilité d'un travail en partenariat.

On peut aussi parler de psychologie : je pense qu'il faut citer Piaget, d'autant plus qu'il est suisse et l'histoire compte aussi, l'histoire des gens là où ils sont. Piaget est constructiviste, comme le rappelle André Grimaldi. Et le constructivisme est aussi une position philosophique et épistémologique : il s'agit de tout considérer comme un construit. Il n'y a rien d'essentiel définissant les choses une fois pour toutes, de manière immuable. Les représentations, puis les façons d'agir, se construisent de façon dynamique. Donc Piaget est, selon moi, une personne à citer quand on évoque l'éducation thérapeutique même s'il est psychologue et non philosophe.

Jean-Philippe Assal ne m'accepte comme philosophe que parce que ma philosophie naît de mon expérience. Je le comprends, car la volonté de la philosophie de porter un regard qui surplomberait toute la réalité est d'une prétention tout à fait abusive. Il faut toujours s'ancrer dans le concret de l'expérience : la philosophie c'est ça. C'est la phénoménologie, avec Merleau-Ponty par exemple, c'est-à-dire la conceptualisation à partir du vécu, du ressenti, de ce qui est connu par l'intuition avant même d'être conceptualisé.

L'autre philosophe que l'on doit évidemment citer, c'est Georges Canguilhem. Il y a ce très bel article sur la pédagogie de la santé [2], et puis l'incontournable *Le normal et le pathologique* [3] et tous ses écrits qui devraient être une lecture de base dans la formation des soignants, parce qu'ils mettent au centre la question de la norme. Il définit justement la norme médicale comme un construit avec, comme caractéristique essentielle, le flou de la frontière entre pathologie et normalité, avec l'idée fondamentale que la maladie est essentielle à la santé et qu'elle est, d'une certaine façon, une forme de santé et une forme de normativité. Mon livre *La blessure et la force* [4] est simplement une lecture de Canguilhem : je m'engouffre dans les pistes qu'il a ouvertes, les boulevards même. Le terme d'auto-normativité est un outil qui permet de mettre au centre l'expérience de la santé, l'émancipation, l'autonomie de santé : moi j'appelle cela la joie de vivre. Le mot joie a un sens très profond chez Spinoza et c'est dans ce sens-là qu'il faut le prendre. Cela suppose d'accorder au patient la possibilité de se référer à sa propre norme. C'est ce qu'on lui a refusé et qu'on continue de lui refuser à travers le technicisme où il s'agit de normalisation, et non pas de normativité, au sens de dynamique normative intrinsèque. L'approche techniciste soumet la norme interne (qui est la vraie norme) à une norme extérieure qui se prétend universelle et qui, en fait, dérégule à l'inverse de ce que fait la norme authentique.

Je pourrais également évoquer Hans-Georg Gadamer et sa *Philosophie de la santé*. Il y a aussi un philosophe très difficile, Gilbert Simondon, qui me semble essentiel parce qu'il va plus loin que le constructivisme avec l'idée de l'individuation, c'est-à-dire la définition de l'être humain comme un être de relations, construit dans les relations « transductives », c'est-à-dire mutuellement enrichissantes (pour dire vite). Cette idée devrait être centrale dans l'éducation thérapeutique. J'aurais également pu citer Michel Foucault et ses interventions au Collège de France, des années 80, avec la notion de « souci de soi » qui est une belle définition du soin comme ascèse et reconstruction.

Il me semble, pour conclure, que s'il y a un apport de la philosophie à l'éducation thérapeutique c'est un

apport critique et aussi de confirmation de certaines de ses intuitions.

Auto-normativité et éducation thérapeutique

C'est un peu prétentieux de parler du lien de mes recherches avec l'éducation thérapeutique dans la mesure où leur influence n'a pu être que très modeste. Je veux bien être la mouche du coche, mais je ne suis pas sûr que mes travaux aient fait réellement bouger les choses, car ce sont des mouvements historiques compliqués, il y a énormément de facteurs qui jouent. Ma thèse portait sur l'auto-normativité du patient et son apport à l'éducation thérapeutique. C'est ce que mon directeur de thèse Rémi Gagnayre, de la faculté de médecine de Bobigny, m'avait demandé. Il a beaucoup souffert avec moi, parce que je n'ai traité la question de l'éducation thérapeutique qu'à ma manière. Je salue sa tolérance et celle de Jean-François d'Ivernois, parce que je n'ai cessé de remettre en question leur conception de l'éducation thérapeutique. Ce sont toujours des amis pour moi mais je suis leur adversaire, et non leur ennemi. Quand nous jouons au tennis notre adversaire n'est pas notre ennemi : il nous aide à nous aguerrir nous-même. C'est soi-même que l'on bat au tennis quand on gagne. Je ne pense pas avoir gagné sur l'éducation thérapeutique, mais ce n'est pas grave parce que l'histoire continue.

La force de ma position c'est son originalité : beaucoup de chercheurs rêvent d'immersion dans l'objet de leur recherche, moi j'y suis tombé spontanément, par ma vie. Ce n'est pas pour faire une recherche sur le diabète que je suis devenu diabétique, mais c'est un avantage extraordinaire, même si dans la vie l'avantage n'est pas très évident.

C'est ce qui m'a donné ma force de conviction. Dans son article sur l'histoire de l'éducation thérapeutique, André Grimaldi rappelle qu'en 1999, je me suis adressé « à un parterre de 800 diabétologues sidérés » en leur disant « Mesdames et Messieurs les diabétologues, chers Docteurs, pouvez-vous vous départir de votre devoir de bienveillance ? ». J'étais gonflé quand même, car je m'appuyais sur pas grand-chose sinon mon expérience et ce que j'avais

commencé à en théoriser. J'ai construit ma pensée dans cette interaction continue avec l'éducation thérapeutique, qui m'a beaucoup appris en retour, dans ce rapport de partie de tennis. L'immersion philosophique, c'est-à-dire le recul critique qui aide aussi bien à vivre la maladie qu'à la penser, est une chance et j'en ai profité au maximum. Mais on a fait de moi un optimiste de la maladie, ce qui est faux. C'est une saloperie le diabète, vous le savez aussi bien que moi. Mais cela peut être l'opportunité d'une émancipation, non pas de la maladie mais une émancipation tout court, en particulier du statut de patient qui n'est pas le statut de malade.

Je pourrais citer le philosophe Bernard Stiegler qui est aussi un ami et qui a préfacé mon premier livre, *La blessure et la force* : il dit que j'ai fait un travail de déprolétarisation du patient. C'est un bel objectif. Je n'y avais pas pensé en ces termes mais, effectivement, l'émancipation c'est ça. Dans le monde aujourd'hui on prolétarise tout le monde, on dépossède chacun de son emprise sur sa vie. Mon travail a été de redonner au patient les armes lui permettant de reprendre sa vie en main.

Mon rapport à l'éducation thérapeutique est très concret : j'ai formé, peut-être déformé, beaucoup de gens qui allaient pratiquer l'éducation thérapeutique, autour de l'idée essentielle d'une réflexion sur la norme, ce que j'ai appelé l'auto-normativité dans le prolongement de ce que dit Canguilhem. J'ai défini l'auto-normativité comme une potentialité, comme quelque chose qui peut advenir et qui pourra se déployer, se développer dans toute sa puissance. Car une potentialité c'est aussi une puissance, en l'occurrence une puissance de santé qui est inhérente au vivant. Il faut qu'elle rencontre un milieu favorable c'est-à-dire des soignants qui veulent bien être

partenaires de cette force. Cette force existe aussi bien chez les soignants que chez les patients, mais ils l'ont oublié. C'est la raison pour laquelle ils sont de très mauvais malades : parce que les médecins se sont évertués à mettre tout ça entre parenthèses pour conserver la soi-disant bonne distance avec le patient, autrement dit le fossé. Il faut donc que les soignants découvrent aussi en eux cette potentialité, c'est-à-dire cette sensibilité normative qui est propre au vivant humain, qui permet de faire se confronter réflexivement toutes les valeurs qui donnent sens à notre vie et qui font qu'on y tient : valeurs sociales, valeurs affectives, tout ce qu'on fait des affects, pour reprendre le mot très puissant de Spinoza, qui nous construisent autant qu'ils nous ébranlent et qui peuvent nous abattre dans la maladie.

Ce qu'il faut retenir de mon travail c'est la singularité de la norme. La norme n'est pas une notion universelle : son universalité c'est d'être en chacun de nous. Et chaque être est un tout, somato-psychique, qui inclut en plus la société. C'est donc d'une complexité folle. La norme est inhérente au phénomène qu'elle norme et toute norme qu'on cherche à imposer de l'extérieur va contre la norme véritable. La norme est donc singulière et inhérente : ce sont les deux points que je trouve essentiels dans mon apport à l'éducation thérapeutique. Si la relation de soins est auto-normative, autrement dit émancipatrice, elle devient en elle-même thérapeutique. Si la formation fait se développer, dans toutes ses potentialités, cette intuition de la norme, c'est-à-dire de ce qui régule notre vie pour nous permettre d'y être heureux quelles que soient les conditions dans lesquelles nous nous trouvons, eh bien j'aurais contribué à faire quelque chose pour l'éducation thérapeutique.

Références bibliographiques

- [1] Grimaldi A. Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... Médecine des maladies métaboliques 2017;11(3):307-318.
- [2] Canguilhem G. Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? Nouvelle revue de psychanalyse 1978;17:13-26 ; repris dans Canguilhem, G., Écrits sur la médecine. Paris : Le Seuil, 2002.
- [3] Canguilhem G. Le normal et la pathologique. Paris : Presses universitaires de France, 12ème édition, 2013.
- [4] Barrier P. La blessure et la force. Paris : Presses universitaires de France, 2010.