

Éducation thérapeutique et liberté du malade

Eric Delassus

Apprendre que l'on est atteint d'une maladie chronique comme le diabète, c'est tout d'abord être confronté à la faiblesse et à la finitude de l'existence humaine, c'est voir se profiler à l'horizon le risque du handicap, de la souffrance et peut-être même de la mort. Mais si de surcroît la maladie est détectée à un stade où elle est encore asymptomatique, la tentation est grande d'adopter une attitude de déni afin de ne pas avoir à assumer toutes les conséquences ainsi que les contraintes que cela entraîne.

C'est pourquoi, il est parfois difficile pour le soignant de faire comprendre au malade la nécessité de se conformer à un traitement contraignant et de modifier son hygiène de vie, d'adopter un mode de vie en rapport avec son état. En effet, le malade peut d'une part avoir l'impression de se soumettre à une autorité dont il refuse de reconnaître la légitimité et d'autre part se trouver dans l'impossibilité psychologique et existentielle d'accepter les conseils du soignant n'ayant pas nécessairement la force de supporter ce face à face avec sa finitude et sa faiblesse.

Comment donc, non seulement expliquer au malade ce dont il souffre, mais comment faire en sorte qu'il accepte son état et qu'il suive les recommandations de son médecin sans les vivre comme un diktat le mettant face à son impuissance et sa faiblesse face à la vie ? D'autre part découvrir que l'on souffre de ce type de pathologie c'est aussi se trouver affecté dans son être et dans la représentation que l'on en a, ce qui peut d'ailleurs expliquer l'attitude parfois hostile du malade relativement aux recommandations du soignant. En effet le sujet s'est jusqu'à présent comporté et a vécu en fonction de la représentation qu'il se faisait de lui-même comme être en bonne santé, or soudain parce que le soignant le lui demande, il doit se soumettre à des exigences dont il ne ressent pas, si la maladie en est encore au stade asymptomatique, la nécessité dans sa chair, étant donné que rien de concret ne l'incite à modifier la représentation qu'il se fait de lui-même.

En conséquence la maladie dont il est atteint reste pour lui une chose abstraite au sens littéral de ce terme, c'est-à-dire séparée de la réalité vécue et empirique, de l'expérience existentielle qu'il a de lui-même en tant qu'être incarné dans un corps qu'il ne ressent pas comme affecté par un quelconque dysfonctionnement.

Aussi apprendre au malade à se soigner, ce qui est le but de l'éducation thérapeutique, peut-être est-ce déjà commencer par rendre concret ce qui est pour lui abstrait, de

manière à ce qu'il intègre mieux les modifications de ce qu'il est afin d'en construire une représentation plus adéquate en fonction de laquelle il pourra mieux définir un nouveau comportement, une nouvelle manière d'être.

Le titre de cette communication est en effet, liberté et éducation thérapeutique du malade, pourquoi une telle question ?

Tout d'abord parce que la notion d'éducation souvent mal comprise, pourrait conduire à penser que l'attitude du soignant dans une telle démarche aboutirait à une certaine infantilisation du malade et donc à une négation de son autonomie et de sa liberté. D'autre part parce que la notion de liberté est aujourd'hui employée dans un sens tellement large qu'elle est souvent confondue avec l'expression illimitée des désirs et des pulsions de l'individu.

Pour ces deux raisons éducation et liberté pourraient être considérées comme antinomiques, dans la mesure où la première impose, contraint, oblige là où la seconde n'aspirerait qu'à l'absence de tout ce qui vient d'être cité.

Mais cela, tous les manuels de philosophie nous le diront, ne repose que sur une définition négative de la liberté, c'est-à-dire une définition exposant ce que n'est pas la liberté sans pour autant nous dire ce qu'elle est. La liberté serait absence de contrainte, voire d'obligation (mais nous verrons bientôt que ces deux termes ne sont pas synonymes), mais cela s'accorde-t-il avec une définition plus positive de la liberté ?

En effet, être libre, n'est-ce pas d'abord être sujet, être l'auteur de ses actes et de ses pensées, être autonome au sens étymologique de ce terme (auto = soi-même et nomos = la loi), c'est-à-dire être capable de se donner à soi-même ses propres lois.

Envisagée de ce point de vue l'éducation ne consiste donc plus à limiter la liberté de celui que l'on éduque, mais au contraire à faire advenir celle-ci en lui donnant la possibilité d'éclairer ses actions par la médiation de la réflexion qui conduit à la maîtrise de soi.

L'éducateur n'est pas ici le maître au sens du *Dominus*, celui qui impose, mais au sens du *Magister* celui qui éveille l'esprit de l'élève, son but n'est pas d'abaisser ce dernier en le maintenant dans une situation de soumission, mais au contraire de l'élever (et c'est là le vrai sens du mot élève) au-dessus de lui-même pour qu'il accède à l'autonomie. Ainsi en éveillant sa raison, en l'habituant à se distancier de lui-même, à percevoir sa particularité du point de vue de l'universel, il lui permet d'être véritablement lui-même et d'affirmer librement sa singularité.

Mais, nous rétorquera-t-on, à juste titre, tout cela est très intéressant en ce qui concerne l'éducation des enfants, mais est-ce transposable à la relation entre le soignant et le malade, qui n'est plus nécessairement une relation d'adulte à enfant, mais le plus souvent une relation entre adultes, l'éducation thérapeutique est en quelque sorte une « ré-éducation »

(en mettant à ce terme les guillemets qui s'imposent).

Si éduquer un être c'est l'éveiller à lui-même, l'aider à mieux être lui-même, l'éducation thérapeutique doit aider le malade à mieux vivre sa maladie en quelque sorte pour mieux l'oublier, non pas pour n'exister qu'en tant que malade, mais pour exister malgré la maladie, pour réapprendre à vivre avec celle-ci sans souffrir d'être malade.

Si l'on se réfère à la définition que donne l'O.M.S. de l'éducation thérapeutique, c'est bien cette idée qui s'en dégage :

« l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psycho social concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie ». ¹

Ce processus ne peut donc aboutir que s'il repose sur l'initiative du malade qui ne peut être considéré par le soignant que comme un sujet libre et autonome.

Et la première tâche de celui qui doit l'accompagner dans ce processus est de l'aider à accepter la maladie, c'est-à-dire à intégrer de manière active le fait d'être malade comme une donnée, qui si elle s'impose à lui n'est pas pour autant le produit d'une fatalité face à laquelle il serait impuissant, mais au contraire contre laquelle il peut lutter s'il en connaît mieux la nature.

Il faut préciser qu'il s'agit ici d'acceptation et non de résignation, se résigner c'est en effet adopter une attitude passive face à ce que l'on ne connaît pas, à ce que l'on ne comprend pas, accepter c'est au contraire adopter une attitude active, prendre acte d'une réalité sur laquelle on veut agir pour mieux la maîtriser.

Pour bien comprendre cette distinction on peut faire référence à la pensée stoïcienne qui fait la part entre ce qui dépend de nous et ce qui ne dépend pas de nous, s'il ne dépend pas de moi d'être ou de ne pas être malade, ce qui dépend de moi, c'est la manière dont je vais vivre cette maladie, dont je vais assumer ma condition d'être malade.

Comme le fait remarquer Épictète c'est folie de se révolter contre les faits :

« et il n'y a rien de plus absurde ni de plus déraisonnable que de vouloir

¹Cité dans la circulaire DHOS/DGS N° 2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé.

que les choses arrivent comme nous les avons pensées. » ²

En revanche, si nous ne pouvons faire en sorte que les choses arrivent comme nous l'aurions souhaité, il est un domaine dans le quel et sur lequel nous avons un certain pouvoir, c'est nous-mêmes :

« De toutes les choses du monde, les unes dépendent de nous, les autres n'en dépendent pas. Celles qui en dépendent sont nos opinions, nos mouvements, nos désirs, nos inclinations, nos aversions, en un mot toutes nos actions.

Celles qui ne dépendent point de nous sont le corps, les biens, la réputation, les dignités, en un mot toutes les choses qui ne sont pas du nombre de nos actions. » ³

Dans cette perspective, il est permis de penser que l'éducation thérapeutique consiste d'abord à apprendre au malade à être malade en faisant tout ce qui dépend de lui pour que l'affection dont il souffre lui soit moins pénible et contraignante. C'est donc en acceptant le fait d'être malade contre lequel je ne peux rien que je me mets dans des dispositions favorables pour mieux lutter contre la maladie en faisant tout ce qui dépend de moi pour qu'elle devienne un fardeau moins pesant. Et accepter c'est peut-être avant tout apprendre à renoncer à chercher un sens à ce qui arrive, car si l'on peut expliquer la maladie par ses causes, on ne peut trouver lui trouver une raisons d'être. Accepter la maladie, c'est donc aussi accepter la contingence des choses et le caractère parfois absurde de l'existence humaine.

Si en effet l'éducation thérapeutique a pour but de favoriser l'autonomie du patient⁴, le terme d'autonomie doit ici être compris de deux manières, d'une part, il s'agit bien entendu d'apprendre au malade à s'administrer lui-même certains traitements et à mieux gérer sa vie quotidienne en tenant compte de sa maladie, mais l'autonomie doit aussi être comprise dans le sens que nous avons défini précédemment, se donner à soi-même ses propres règles de vie, ne pas vivre le traitement comme une contrainte (une règle qui serait imposée par une force étrangère et extérieure à notre volonté), mais comme une obligation (une règle que l'on s'impose à soi-même) que l'on a parfaitement intégrée en raison du fait que l'on a mieux compris la maladie.

²Épictète, 1, 35, in *Les stoïciens*, Textes choisis par Jean Brun, PUF p. 72.

³*Pensées*, (Manuel) I, in *Les stoïciens*, textes choisis, PUF, 1966, pp. 114-115

⁴« L'éducation thérapeutique favorise l'autonomie du patient et s'inscrit dans une relation équilibrée entre les soignants et le patient. » Circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.

Cependant un tel programme n'est réalisable que si l'on a face à soi des personnes susceptibles d'adopter sans trop de réticence un comportement rationnel et qui est donc déjà totalement autonome, or la réalité est souvent tout autre et un tel individu relève plutôt de l'exception pour ne pas dire de l'abstraction. En réalité le soignant trouvera face à lui un être fait de chair et de sang, vivant dans des conditions plus ou moins favorables à une approche aussi sereine que possible de la maladie. De nombreux facteurs d'ordre psychologiques, familiaux, sociaux viendront interférer et la maladie sera le plus souvent vécue comme une injustice venant se surajouter à toutes les autres.

En conséquence l'éducation thérapeutique ne peut se réduire à une simple information concernant la maladie et le traitement que doit suivre le malade.

Certes, l'éducation thérapeutique a pour but de fournir au malade tous les éléments lui permettant de consentir en étant éclairé⁵ aux soins qui lui seront prodigués, mais lorsque ce dernier refuse de s'y conformer même après avoir été informé, que faut-il en conclure ? Que le patient est libre et considérer que puisqu'il est informé il n'y a plus qu'à respecter son choix et à l'abandonner à son triste sort ? Ce serait oublier que le plus souvent ce choix n'en est pas vraiment un, que le malade du fait de sa détresse est parfois sous l'emprise d'affects négatifs qui le détermine et l'empêche de se déterminer véritablement.

Cependant, il n'est pas question pour autant de nier l'autonomie du patient, qui si elle n'est pas toujours réelle doit pour le moins être postulée et être considérée comme une potentialité à actualiser, et c'est peut-être là aussi le rôle de l'éducation thérapeutique.

Le soignant doit donc prendre en compte la personnalité totale du malade pour coopérer avec lui dans le cadre de son éducation thérapeutique, c'est pourquoi il doit être à son écoute, pas seulement pour ce qui concerne la seule pathologie dont il souffre, mais aussi au sujet de tout ce qui concerne le contexte dans lequel vit le malade, ce n'est qu'en considérant le malade dans sa globalité et sa complexité (en prenant en compte sa dimension psychologique et sociale) que l'on pourra l'accompagner dans la prise de conscience nécessaire à une amélioration de son état de santé et de sa qualité de vie.

Cet approche doit également se faire dans le respect de la dimension morale du malade qui doit avant tout être considéré comme sujet, l'éducation du malade pour ne pas être infantilisante et pour respecter sa liberté ne peut donc relever d'une forme de manipulation qui jouerait avec des sentiments comme la peur pour contraindre le patient à suivre plus rigoureusement les conseils du soignant.

D'une part une telle méthode est souvent inefficace, la peur n'évitant pas le danger et parfois même le provoquant, d'autre part il est évident qu'elle ne permet d'atteindre cette

⁵« La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce le droit à l'information du patient, condition du consentement éclairé. L'éducation thérapeutique y contribue. », *Ibid.*

autonomie qui est le but de toute éducation et donc de l'éducation thérapeutique.

Il ne s'agit pas non plus d'user de procédés rhétoriques habiles pour (et c'est le cas de le dire) lui faire avaler la pilule sans que pour autant son consentement soit réellement éclairé, le médecin serait alors comparable au maître de rhétorique dont parle Platon dans le *Gorgias* qui parvient à être plus convaincant sans pour autant posséder la science qui est la sienne⁶, et le malade ne serait plus considéré avec le respect qui lui est dû, comme un sujet moral mais comme un sujet dont on cherche à faire le bien malgré lui.

C'est pourquoi l'éducation thérapeutique relève d'une collaboration, d'une coopération entre le malade et le soignant, et c'est en ce sens qu'elle se distingue de la relation de maître à élève dont nous avons parlé au début de cet exposé. Le savoir du soignant ne doit pas ici s'ériger en pouvoir, mais se présenter comme un élément, et seulement un élément, permettant d'aider le malade à mieux intégrer cette nouvelle condition qui est la sienne. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique n'est pas la seule affaire du soignant et du malade, mais doit également faire intervenir d'autres partenaires, des professionnels du domaine paramédical⁷, des psychologues, des travailleurs sociaux et lorsque cela est possible cette coopération doit peut-être également intégrer la famille, l'entourage proche du malade dans la mesure où il peut lui apporter un soutien quotidien.

L'éducation consiste donc comme toute éducation à faire advenir une liberté, non pas une liberté absolue et abstraite, mais une liberté qui se détermine dans des conditions données et qui doit pour cela être éclairée et soutenue dans son effort vers l'autonomie. Cette éducation ne peut donc se réduire à une information technique et scientifique (même si elle est adaptée au malade), elle se doit également d'être un accompagnement prenant en considération toutes la dimension humaine du malade en tant que sujet moral et sensible et en tant qu'être social.

Mais si précisément le malade doit être considéré comme un sujet moral, cela signifie

⁶ « il m'est en effet arrivé souvent de me rendre avec mon frère ou d'autres médecins auprès de malades qui ne voulaient pas avaler un médicament ni se laisser charcuter ou cautériser par le médecin ; quand le médecin n'arrivait pas à les persuader, moi j'y arrivais par le seul art de la rhétorique. Qu'un orateur et un médecin se rendent dans la cité que tu voudras, s'il faut débattre lors d'une assemblée ou d'une quelconque autre réunion publique pour savoir lequel d'entre les deux on doit choisir comme médecin, je dis que (c) le médecin ne comptera pour rien, et qu'on choisira celui qui est capable de parler, s'il le veut bien. » *Gorgias*, Platon (455d-456c)

⁷ « A terme, l'activité d'éducation thérapeutique devrait être assurée par une équipe pluridisciplinaire composée de différents professionnels, formés à l'éducation thérapeutique, dont un médecin généraliste ou spécialiste de la maladie, un(e) infirmier et en fonction de la pathologie concernée : des pharmaciens, psychologues, kinésithérapeutes, podologues, diététiciens, conseillers en environnement intérieur (recommandations ANAES pour les patients asthmatiques), assistants sociaux, services de prévention des CRAM et médecins du travail. » Circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projets sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires.

que le soignant ne doit pas oublier qu'il se trouve face à une liberté en acte, une liberté qu'il doit certes éclairée, afin de lui permettre précisément de mieux se réaliser comme liberté, mais une liberté qui reste singulière et sur laquelle il n'a pas à exercer un quelconque pouvoir. Ce point mérite d'être précisé, pour mieux appréhender la question de l'attitude à adopter lorsque le malade refuse de se conformer aux recommandations qui lui sont faites.

Comment réagir si malgré tous les efforts du soignant le malade continue de refuser de se soigner ? Comment accepter ce qui peut pour le soignant être perçu comme un échec ?

C'est précisément en n'oubliant pas que le malade a ses raisons et que sa complexion particulière peut faire que pour lui la solution que l'on juge être la meilleure n'est peut-être pas nécessairement celle qui lui convient que l'on peut affronter sereinement une telle situation.

Ce qui ne doit pas d'ailleurs décourager le soignant de continuer à accompagner le malade et à lui prodiguer les soins dont il a besoin, et surtout ce qui ne doit pas l'inciter à condamner le malade, car si du point de vue d'une rationalité abstraite et totalement désincarnée, une telle conduite peut paraître irresponsable, d'un point de vue plus concret et plus pragmatique il faut avant tout appliquer un précepte que nous emprunterons à Spinoza et qui est source de sagesse et de modération, ce précepte s'inspirant de la préface au Livre III de l'*Éthique* nous conseille de : « ne pas rire, ne pas pleurer, ne pas blâmer, ne pas se révolter mais comprendre ».

Adopter une telle attitude doit permettre au soignant de respecter les choix de son malade (même si ceux-ci sont déterminés par des motifs qui peuvent lui sembler peu raisonnables) et d'éviter de glisser vers une attitude hygiéniste qui risque de passer à côté de la véritable finalité de sa tâche qui est, certes de contribuer à créer les conditions d'une meilleure santé pour son malade, mais en n'oubliant pas que si la santé est une des conditions du bonheur des hommes, elle n'est peut-être pas la seule et que compte tenu de l'histoire individuelle de chacun, elle n'est peut-être pas ce qui prévaut pour chaque malade. Essayer de comprendre l'autre tout en éclairant sa conscience afin qu'il puisse faire les choix qui sont pour lui les meilleurs, telle est peut-être la finalité de l'éducation thérapeutique.