

Dossier thématique

Réflexion sur l'éducation thérapeutique :
l'expérience du diabète

André Grimaldi, Dominique Simon, Claude Sachon

Service de diabétologie-métabolisme, Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière,
F-75651 Paris Cedex 13, France

Correspondance :

André Grimaldi, Service de diabétologie-métabolisme, Groupe Hospitalier
Pitié-Salpêtrière, 83 boulevard de l'Hôpital, F-75651 Paris Cedex 13, France.
andre.grimaldi@psl.aphp.frDisponible sur internet le :
22 octobre 2009

■ Key points

Thoughts about patient education: The experience of diabetes

Patient education is not simply information or teaching or coaching. It is learning that is both practical and specialized, intended to help patients acquire therapeutic skills and to support them in changing their self-care practices to attain personalized objectives. It is therapeutic.

An effective strategy to overcome health problems requires that patients not avoid the problem by denying the disease.

Health prevention behavior requires that the patient be simultaneously confident in the prescribed treatments and able to project into the future.

It is more difficult for asymptomatic patients to have a mental representation of the disease and thus be able to modify their lifestyle. Self-measurement of blood glucose can create anxiety and make the risk of complications more tangible, but it is beneficial only if it induces action or reassurance.

Changing behavior is possible only to the extent that it does not challenge the patient's own well-being. It may be unreasonable but it is also rational to refuse what the patient perceives as a threat to his or her own identity.

Thus, physicians caring for patients with a chronic disease must be skilled in three different fields: biomedicine, pedagogy, and psychology.

■ Points essentiels

L'éducation thérapeutique n'est ni une simple information, ni un simple apprentissage, ni un simple accompagnement. C'est à la fois un apprentissage pratique et spécialisé pour l'acquisition de compétences thérapeutiques et une aide au changement de comportement de soins pour atteindre des objectifs personnalisés. Elle est thérapeutique !

L'adoption d'une stratégie de résolution de problèmes suppose que le malade « n'escamote pas son problème » grâce au déni ou à la dénégation de la maladie.

Adopter des comportements de santé de prévention suppose à la fois une confiance dans les traitements proposés, et une projection dans les années à venir, variable selon les individus, et leur rapport au temps.

L'absence de symptôme rend la mentalisation de la maladie problématique et les changements de comportements plus difficiles. L'automesure glycémique, en suscitant l'angoisse, actualise le risque des complications, mais elle n'est bénéfique que si elle entraîne l'action ou induit la réassurance.

Un changement de comportement n'est possible que dans la mesure où il ne remet pas en cause le « bien-être » du patient. Il n'est peut-être pas raisonnable mais il est rationnel que le patient le refuse s'il le perçoit comme une menace pour son « identité ».

Le médecin traitant des patients atteints de maladie chronique doit donc avoir une triple compétence : biomédicale, pédagogique et psychologique.

Au premier abord, on peut penser que grâce à l'éducation thérapeutique, le malade apprend à être son propre médecin. Le diabétique doit devenir en quelque sorte son propre diabétologue, du moins est-ce le but idéal ! En effet, le médecin connaît le problème posé par le diabète : éviter les complications. Grâce aux données de *evidence based medicine*, il connaît les objectifs : avoir une HbA1c inférieure à 7% et une pression artérielle inférieure à 130/80 mmHg, un LDL (*low density lipoprotein*) cholestérol inférieur à 1,30 g/L, etc... et il connaît les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre : diététique, activité physique, escalade médicamenteuse guidée par l'autosurveillance glycémique.

La connaissance est nécessaire, elle n'est jamais suffisante

Si l'éducation thérapeutique a pour but d'apprendre au patient diabétique à être son propre médecin, il est naturel de se demander comment se comportent et quels sont les résultats des médecins diabétiques. Pas n'importe quels médecins bien sûr, mais ceux compétents en diabétologie. Il y a bien sûr des anxieux un peu obsessionnels, voulant absolument obtenir des valeurs biologiques strictement normales. On ne peut être qu'interpellé par un certain nombre de médecins, qui bien que compétents en diabétologie, n'appliquent aucune des règles élémentaires du traitement, tel ce médecin généraliste enseignant qui avait enseigné pendant plus de 10 ans le diabète aux internes de médecine générale, qui consultait pour des glycémies à plus de 3 g/L, et avouait : « Je ne prends aucun médicament car je ne crois pas qu'ils sont efficaces ». Ou cet angiologue, connaissant bien l'artériopathie des diabétiques et les complications podologiques, lui-même triple ponté et ne prenant aucun médicament et adressé en consultation pour le développement d'une rétinopathie diabétique, entrant en levant les mains en l'air et déclarant « Je me rends ! ». Un professeur de radiologie osseuse, également très compétent en matière d'ostéo-arthropathie nerveuse diabétique, a été hospitalisé dans le service en raison d'un mal perforant plantaire. Il avait complètement oublié qu'il était diabétique, si bien que l'examen du fond d'œil fait au lit permit de découvrir une rétinopathie proliférante nécessitant un traitement par laser. Le comble du comble : une ophtalmodiabétologue, phobique de l'hypoglycémie « lasérisait » la rétine de ses patients pendant que son rein se détériorait à cause du diabète jusqu'à bénéficier d'une greffe rein-pancréas. Tous ces exemples amènent à tirer une conclusion radicale : la connaissance est nécessaire, elle est indispensable, mais elle n'est jamais suffisante pour changer les comportements et même pour changer les croyances. L'éducation thérapeutique, c'est donc d'une part un apprentissage pratique et spécialisé pour l'acquisition de compétences thérapeutiques, et c'est d'autre part une aide au changement

de comportement de soin pour atteindre des objectifs personnalisés [1]. Ce n'est pas l'un sans l'autre. Ce n'est ni une simple information, ni une simple formation, ni un simple accompagnement [2]. L'éducation thérapeutique vise donc à apprendre au patient à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels. Encore faut-il que le patient soit conscient qu'il a un problème. Il est frappant de voir que nombre de patients diabétiques estiment que le risque de complication dégénérative du diabète (œil, rein, pied) n'apparaît à long terme que si la glycémie dépasse régulièrement 2,50 voire même 3 g/L. Il faut aussi que le patient soit convaincu qu'on peut résoudre le problème, ce qui implique un rapport à la médecine et un rapport au temps. Il faut aussi que le patient soit convaincu qu'il peut lui, personnellement, résoudre le problème. Cela suppose que le patient ait ce que les psychologues appellent « un locus de contrôle interne ». Il faut encore qu'il estime que cela en vaut la peine par rapport à ses projets de vie et qu'en conséquence il est prêt à chercher de l'aide s'il n'y arrive pas.

Quel est donc le problème posé par le diabète ?

C'est bien sûr le risque des complications. C'est un problème à la fois angoissant, abstrait et lointain. C'est un problème angoissant. L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique entraîne en effet une rupture dans le train-train des jours qui passent et qui se suivent. Ce ne sera jamais plus comme avant et ce sera pour toujours. Et ce jamais plus et ce pour toujours, évoquent inévitablement le terme, c'est-à-dire la mort. C'est pourquoi le travail d'acceptation de la maladie a été assimilé à un travail de deuil [3,4]. Une solution économique à court terme sur le plan psychologique est la suppression du problème par le déni ou le refoulement, comme avait réussi à le faire le professeur de radiologie hospitalisé pour un mal perforant plantaire, ou par la dénégation c'est-à-dire le refus délibéré de la maladie comme l'avait fait l'angiologue levant les mains en l'air, s'avouant vaincu et rendant les armes. Le travail d'acceptation de la maladie n'échappe donc pas aux lois du deuil : tout nouveau deuil ravive tous les deuils antérieurs, tout deuil non fait interdit tout nouveau deuil, un deuil n'est jamais complètement fini. D'où la notion d'aptitude au deuil développé par Pierre Ferida [5]. On comprend dès lors la dérision des discours lénifiants qui infiltrent l'éducation thérapeutique, qu'il s'agisse du discours pédagogique qui pense réduire les difficultés en définissant des « micro-objectifs » personnalisés ou du discours philosophique à l'image de la grande sagesse d'André Comte-Sponville « la vie fait ce qu'elle peut : santé et maladie ne sont que deux formes de cet effort de vivre... qu'est la vie elle-même ». La prévention des complications du diabète est donc un problème angoissant, mais c'est aussi un problème abstrait. En effet, cette prévention ne pourra jamais être vécue comme telle. Tous les soignants participant à l'éducation thérapeutique des patients diabétiques se posent le problème

de la concrétisation du risque de complications à long terme. Bien sûr, il y a les autres patients, ceux qui sont atteints de ces complications. Leur rencontre au hasard des consultations peut susciter la peur, et même en l'absence de communication provoquer la politique de l'autruche, voire la fuite. Au contraire, l'échange, la mise en mots permet de surmonter l'angoisse, de prendre conscience, et d'agir pour éviter les complications. Il y a aussi les images (rétinographie, échographie, ...) plus ou moins explicites. Les élèves de Jean-Philippe Assal utilisent volontiers le recours à la métaphore. Les complications sont un problème angoissant et abstrait, mais c'est aussi un problème lointain. En effet, ces complications surviennent 10 à 20 ans après le début du diabète. Penser à un avenir si éloigné, c'est tout naturel pour un adulte économe, précautionneux, qui veille sur son capital santé. Mais quel sens cela a-t-il pour un adolescent, pour un épicurien qui jouit de l'instant, pour un aventurier adepte du « ça passe ou ça casse », pour un précaire qui ne sait pas où il dormira ce soir, pour un déprimé pour qui la vie n'a plus de sens, pour un toxicomane? Les conduites addictives ne concernent pas que les substances toxiques. L'obsession du contrôle pondéral peut entraîner des conduites addictives telles que la sous-insulinisation délibérée. Ainsi, une patiente du service a pendant des années maintenu son HbA1c autour de 13 % pour maintenir une silhouette mince. Elle a ainsi développé toutes les complications du diabète jusqu'à être amputée des deux jambes. Alors qu'elle était amputée, elle continuait à se sous-insuliner délibérément. Pourquoi? Pour plaire à qui? Pour se plaire? Non, disait-elle, c'était tout simplement plus fort qu'elle, elle se sentait si mal quand elle prenait 1 kg, et elle ajoutait « Je sais bien que ce que je fais est stupide, mais c'est plus fort que moi... Pour équilibrer mon diabète, il faut que j'aie le moral. Pour avoir le moral, il ne faut pas que je prenne 1 kg ». La prévention des complications du diabète dans 10 ou 20 ans est d'autant plus difficile à mentaliser que le diabète n'entraîne le plus souvent aucun symptôme : pas de douleur, pas de prurit... rien de visible.

L'angoisse maître symptôme des maladies chroniques

Pour aider le malade à mentaliser sa maladie, il faut donc chercher à créer du symptôme, ce que font d'ailleurs la plupart des diabétologues en demandant à leurs patients de mesurer leur glycémie grâce à une piqûre au bout du doigt [6]. Mais il ne faut pas se tromper sur la nature du symptôme créé. Il ne s'agit pas réellement de la douleur de la piqûre, mais de l'angoisse suscitée par le résultat. L'angoisse est bien le maître symptôme des maladies chroniques. Beaucoup de médecins pensent que le diabétique de type 2 est un convivial, un bon vivant, un insouciant. En réalité, dans l'immense majorité des cas, le patient diabétique est un angoissé même lorsqu'il cache son angoisse derrière un excès de sociabilité ou qu'il la traite par un excès de nourriture. La question qui se pose alors est comment

traiter l'angoisse? L'angoisse trop importante peut provoquer la panique. L'angoisse répétée sans solution est une méthode expérimentale pour induire une dépression. Lorsque le patient diabétique se trouve dans cette situation, il est naturel qu'il arrête de mesurer ses glycémies capillaires aux résultats stressants, ou qu'il se contente de marquer des chiffres fantaisistes sur son carnet pour faire plaisir au diabétologue. Au contraire, nous cherchons à faire de l'angoisse un moteur pour l'action. Nous proposons au malade d'agir sans délai pour corriger son hyperglycémie et obtenir ainsi le soulagement voire le plaisir du bon résultat avant que la pratique ne se transforme en routine. Il faut donc que l'action soit efficace en pratique. Il est essentiel de définir précisément avec le patient le type d'action, les algorithmes thérapeutiques, les modalités de l'évaluation du résultat. La négativité des études DIGEM [7] et ESMON [8], confirme notre propos. Dans ces études, les patients randomisés pratiquant une surveillance intensive de la glycémie, n'avaient pas d'HbA1c meilleure que le groupe contrôle, en revanche ils avaient des scores plus élevés de dépression et d'angoisse, et arrêtaient plus souvent l'autosurveillance glycémique. Les résultats n'infirmant pas l'intérêt de l'autosurveillance glycémique, ils montrent seulement qu'il est inutile de mesurer la glycémie si on n'est pas capable d'en déduire des conduites thérapeutiques adaptées à chaque patient et précisément définies. On peut donc estimer que l'éducation thérapeutique est un traitement de l'angoisse par l'action [9]. Il s'agit d'ailleurs d'une loi plus générale. Face à un traumatisme important, qu'il soit personnel ou collectif, il est essentiel pour aider les victimes ou les témoins à sortir de la sidération psychologique provoquée par le trauma, de les mettre en action. Cependant, pour agir, il faut être motivé. Or, contrairement à ce que pensent la plupart des médecins, ce n'est pas la raison qui est la source de la motivation, c'est plutôt le rapport bénéfique émotionnel/coût émotionnel. Du point de vue logique, la bonne raison pour traiter son diabète est l'existence des complications, mais du point de vue émotionnel, le bénéfique semble plus mince. Certes, ce peut être le plaisir d'avoir une bonne HbA1c (« presque normale »), ou de faire plaisir à sa femme, à ses enfants, à son médecin, ou de susciter l'admiration, ou d'être fier d'être responsable de sa santé, ou de se sentir fort (plus fort que la maladie), ou encore d'être un bon citoyen (américain) qui paie pour sa santé. Le coût est en revanche très lourd : se sentir vulnérable, perdre son insouciance, supporter les contraintes du traitement, renoncer aux plaisirs de la table, de la convivialité, prendre du poids sous insuline, se sentir différent, « pas comme les autres », inférieur, avoir peur de perdre son identité. En effet, la maladie chronique soulève l'alternative être ou avoir, que les mots ne suffisent pas à trancher. Je ne suis ni ce que j'ai, ni ce que je parais, et pourtant l'image que les autres ont de moi, qui dépend de ce que j'ai ou de ce que je parais (moi objet) est forcément réductrice. Cette image de moi que les autres me renvoient

comme un miroir, vient brouiller l'image que j'ai de moi qui dépend de ce que je suis (moi sujet). Cette distorsion entre le moi sujet et le moi objet suscite la honte et explique la tentation de dissimulation (déguisement) comme cette patiente phobique de l'hypoglycémie ayant passé des années en hyperglycémie, arrivée au stade des complications avec insuffisance rénale terminale, et devant subir une amputation d'orteil me demandant « est-ce qu'il existe des orteils en plastique? », ou la clandestinité comme cette malade qui avait deux noms, l'un pour l'hôpital, l'autre pour la ville [3].

Les trois instances du moi

Finalement le diabétique, comme chacun d'entre nous, est une trinité. Les trois instances du moi, non pas au sens freudien du terme sont soumises à une régulation homéostasique spécifique, reliée et hiérarchisée. La première instance est le moi animal, soumis à l'homéostasie biologique (le diabète correspond à la perte de l'homéostasie glycémique). La deuxième instance est un moi rationnel qui tend à l'universel, et qui est régie par la loi d'homéostasie normative. En la matière cette homéostasie normative est produite par l'*evidence based medicine* débouchant sur des recommandations de plus en plus internationales. La troisième instance du moi est le moi identitaire, à l'irréductible singularité, soumis à la loi d'homéostasie thymique. Cette homéostasie vise si ce n'est à l'optimisation du plaisir, du moins au maintien du bien être et au refus absolu de la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique. Quel est ce moi identitaire? C'est d'abord un aspect physique et tout particulièrement un visage. Ce visage vient frapper à votre porte, vous demander de l'aide, et alors que vous ne le connaissez pas, vous lui devez une aide absolue dont la seule limite sera fixée par le tiers social représenté à la fois par les autres patients et les moyens limités mis à la disposition du médecin par la société. Ce moi identitaire, ce sont aussi les traits de caractère innés façonnés par l'empreinte parentale, modulés par la relation aux autres, construits par l'éducation, sélectionnés et renforcés par la vie, plus ou moins identifiés à un moi paradigmatique, qui permet à tout un chacun de se jouer sa propre histoire [9]. Finalement, ce moi identitaire, c'est une pure subjectivité faite d'émotions et de représentations, tarabotée par l'inconscient, mais régie par la loi d'optimisation du plaisir. C'est cette trilogie qui explique l'ambiguïté du rapport à la norme. D'un côté, chacun a peur que la maladie ou le handicap l'exclue de la normalité, d'où à la fois le plaisir de retrouver des valeurs biologiques normales et la tentation de ne pas suivre son traitement pour être comme tout le monde. D'un autre côté, le moi identitaire ne supporte pas d'être réduit à une norme, et ce faisant de perdre sa singularité. Finalement, tout un chacun souhaite être comme les autres, c'est-à-dire appartenir à la communauté humaine, tout en étant différent des autres.

Cette trinité explique aussi le conflit provoqué par la rupture de l'homéostasie biologique. Cette perturbation conduit à agir rationnellement pour tenter de reconstruire une homéostasie normative, d'où les discussions sans fin des diabétologues pour savoir si la norme de l'HbA1c doit être fixée à 6, 6,5 ou 7. Mais ce faisant, elle menace l'homéostasie thymique avec un risque de dépression. À l'inverse, des patients peuvent faire de leur maladie, de leur souffrance, de leur combat, non seulement contre la maladie mais contre l'oppression sociale et parfois même contre l'humiliation, une identité plus ou moins revendiquée au point de refuser les traitements normatifs comme le font certaines associations de patients sourds-muets ayant transformé leur handicap en culture minoritaire, et cette culture en fierté. Cette trinité explique enfin que le contrat thérapeutique qui scelle l'alliance thérapeutique n'est pas un contrat entre le médecin et le patient mais un contrat entre le « moi rationnel » et le « moi émotionnel » du malade, où le médecin doit jouer le rôle de tiers intermédiaire, se faisant l'avocat des deux parties sans oublier de se faire l'avocat du diable.

Le but est évidemment de passer du contrat entre la raison et l'émotion, à la simple routine où le changement comportemental intégré ne relève plus d'un effort de volonté. Pour que le contrat devienne routine, il faut donc que l'éducation thérapeutique se déroule dans le temps selon un programme individualisé. L'initiation initiale qui implique de savoir perdre du temps pour en gagner, doit être suivie par un accompagnement plus ou moins rapproché selon les patients et selon les objectifs, puis par des rappels pour éviter que la routine ne soit l'objet d'une dérive progressive [10]. Cet accompagnement peut se faire à l'occasion de consultations ou d'échanges téléphoniques, ou par l'Internet. Néanmoins, il ne peut avoir lieu qu'entre des personnes qui se connaissent et dans le cadre d'un programme d'ensemble. Il a donc peu à voir avec ce « *disease management* » réalisé par des « *call centers* » plus ou moins délocalisés, avec des « infirmières » téléphonistes qui ne verront jamais le patient, qui ne connaissent pas son médecin et dont le seul objectif est le gain de productivité pour le financeur (des hospitalisations moins nombreuses ou plus courtes...). Certaines plateformes ou prestataires, au nom d'une meilleure organisation, visent même tout à l'opposé de l'éducation thérapeutique, à infantiliser le patient, le rendant dépendant de la technique et du centre référent. C'est hélas ce qui tend à être mis en place par le programme SOPHIA de la Sécurité sociale où des infirmières qui ne connaissent pas les patients vont les appeler au téléphone, non pas pour améliorer leur observance mais tout simplement nous dit-on pour « les aider à se repérer dans le système de soins » ! On pouvait penser que les pharmaciens, qui sont suffisamment nombreux en France et qui voient les patients atteints de maladie chronique pratiquement tous les mois, avaient la capacité d'aider les patients à trouver leur chemin dans les dédales du système de santé. C'est également ce que l'on voit

avec les prestataires de pompes à insuline, qui transforment ce traitement fort simple en une pratique de très haute technicité voire dangereuse, nécessitant un numéro vert pour faire face dans les meilleurs délais à tout incident, alors qu'il est si simple en cas de panne de la pompe, de l'ôter et de reprendre les injections d'insuline avec un stylo. Que ne dit-on et que ne fait-on pas au nom de l'éducation thérapeutique?

Quelle pédagogie ?

L'éducation thérapeutique nécessite donc des techniques pédagogiques. Ce faisant, elle n'échappe pas et dans une certaine mesure elle éclaire le débat opposant les grands courants historiques de la pédagogie. On peut en effet distinguer 4 types de pédagogie, inégalement adaptés à l'éducation thérapeutique [11] :

- la pédagogie académique, de type frontale, utilisée pour les conférences et les cours magistraux, et qui est évidemment totalement inadaptée à l'éducation thérapeutique. Elle permet seulement de délivrer des informations dont on sait que peu seront retenues ;
- la pédagogie comportementale vise à apprendre au patient un savoir faire en lui faisant faire et en lui faisant répéter les gestes, comme on apprend à faire les gestes d'un sport ou les gammes de musique. Cette technique est utile pour bien faire son injection d'insuline ou mesurer correctement sa glycémie capillaire, mais elle n'est pas adaptée aux changements de comportements. Elle permet seulement un conditionnement ;
- la pédagogie requise par l'éducation thérapeutique, est de type constructiviste. Elle vise à mobiliser les connaissances et les affects des patients pour leur apprendre à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels. C'est pourquoi elle se fait de manière optimale en groupe. Ces groupes, pour être efficaces, ne peuvent pas dépasser le nombre maximum de 8 personnes. Le but de cette pédagogie est en réalité la conquête de l'autonomie du patient à l'aide d'un tuteur ;
- l'éducation thérapeutique n'échappe pas au courant de la « pédagogie de la liberté » qui pense que l'homme est fondamentalement régi par un principe de régulation rationnelle pour la sauvegarde de sa santé [12]. Il faut donc laisser le patient choisir son but et son chemin, en le mettant seulement dans un climat de confiance et en se contentant de répondre à ses demandes. Ce courant fort sympathique, sous-estime les contradictions internes au patient entre les exigences de son moi rationnel et la dictature de son moi émotionnel. Il alimente de fait un courant de pensée post-moderne relativiste.

Quelle relation médecin/malade ?

En effet, l'éducation thérapeutique conduit inévitablement à réfléchir à la relation médecin-malade. Il existe schématiquement 5 types de relations médecin-malade.

Relation infantilisante

Une relation ancienne où le devoir de bienfaisance des soignants s'exprime par un rapport paternaliste infantilisant du patient. Ce rapport vient en fait de la maladie aiguë grave où le patient se défend psychologiquement en régressant et où une attitude paternaliste est somme toute assez adaptée. On raconte des anecdotes de ce temps révolu où les patrons en diabétologie disaient au patient « vous êtes diabétique, vous fumez, il vous faudra choisir les cigarettes ou les jambes ! ». Cette relation était inspirée par un devoir de bienfaisance allant jusqu'au devoir d'assistance, y compris contre l'insouciance voire contre la volonté du patient. « Je vous sauverai malgré vous ! ». Elle a toujours coexisté et tend à être supplantée par une relation plus moderne d'objectivation du patient.

Relation objectivante du patient par le médecin

Il peut s'agir d'une objectivation scientifique, le malade est alors transformé en porteur d'organes ou en cas clinique suivant l'intérêt de l'expert. Cette objectivation scientifique peut transformer le patient en un simple cobaye participant à une activité de recherche. C'est d'ailleurs pour éviter cette dérive éthique que la loi oblige à informer le patient et à obtenir son accord pour participer à une quelconque recherche médicale. À côté de l'objectivation scientifique, se développe bien sûr l'objectivation commerciale, qui fait du malade un simple client ou un simple code de tarification à l'activité plus ou moins rentable.

Relation objectivante du médecin par le patient

Le revers de cette modernité déshumanisante est la transformation de la fonction du médecin par le patient en simple prestataire ou par le financeur en simple « producteur de soins ».

Relation post-moderne relativiste

Le rejet, à la fois de la relation paternaliste du passé et de la relation déshumanisée de la modernité, a généré la post-modernité relativiste. L'anthropologie et l'ethnomédecine s'intéressant aux traditions et représentations culturelles des différents peuples, au-delà de tout jugement de valeur, ont favorisé l'essor de ce relativisme post-moderne où médecins et malades sont considérés comme deux experts mis sur le même plan, l'un profane, l'autre scientifique. Leur rencontre est l'occasion de « croiser deux discours » pour « créer une nouvelle vérité ». Sous prétexte que médecin et malade sont deux personnes humaines devant avoir des rapports d'égalité, cette post-modernité gomme complètement l'asymétrie de la relation entre une personne souffrante, angoissée, recherchant à la fois une compétence et une aide, et un expert, qui idéalement en plus de cette expertise biomédicale, devrait être un bon communicant pédagogue et si possible un peu psychologue. L'un, s'il est atteint d'une maladie chronique, a un travail de deuil à faire, des connaissances à acquérir, des comportements à changer, et pas l'autre. On dit que les malades éduquent les

médecins, et que les médecins ont beaucoup à apprendre des malades. Certes, mais la différence avec l'éducation thérapeutique, c'est que les malades, en général, ne savent pas qu'ils nous apprennent, alors que nous, nous savons que nous leur apprenons.

Relation de partenariat

La relation médecin-malade qui correspond à l'éducation thérapeutique est l'alliance thérapeutique, c'est-à-dire un rapport égalitaire d'adulte à adulte, pour fixer en commun des objectifs et les moyens de les atteindre, sachant que le médecin doit être garant de la validité scientifique de ses propositions, tout en étant capable d'aider les malades à les négocier avec lui-même. Le patient en l'occurrence, n'est l'expert que de lui-même. Ce partenariat implique que le malade peut proposer plus ou moins explicitement la relation qui lui convient. Ce peut être une position régressive, mais le pouvoir d'autorité est alors souhaité et donné par le malade au médecin. Ce peut être aussi une distanciation objectivante par pudeur ou par timidité ou par angoisse de révéler des failles intérieures. Ce souhait doit être respecté par le soignant, tout en sachant que cette relation peut évoluer avec le temps.

Conclusion

Finalement, l'éducation thérapeutique est une partie qui se joue à quatre : le moi rationnel du médecin explique

pédagogiquement avec des termes appropriés au moi rationnel du patient les données de l'*evidence based medicine* appliquée à son cas singulier. Cependant, les « moi » émotionnel et rationnel du médecin aident le patient à trouver le meilleur compromis entre son moi rationnel et son moi identitaire en développant sa métacognition. Cette connaissance de soi permet la prise de distance qui aide à la réconciliation avec la maladie et finalement avec soi-même, et dont témoigne souvent l'humour. C'est ainsi que se noue une alliance thérapeutique où, grâce à l'empathie d'une part, et à l'éducation thérapeutique d'autre part, chacun peut prendre la place de l'autre en gardant la sienne : ni trop près, ni trop loin. L'éducation thérapeutique ne peut donc pas être séparée de la philosophie générale de la prise en charge des malades chroniques. On ne peut pas concevoir une éducation thérapeutique efficace si elle est traitée comme une activité à part, ou pire si elle est marginalisée, réservée à des professionnels « accros » et cohabitant avec la médecine rapide, prescriptive, autoritaire et/ou objectivante. L'éducation thérapeutique suppose une culture partagée et nécessite un travail d'équipe. Elle ne saurait être l'œuvre des seuls médecins ou des seuls paramédicaux. Elle suppose donc une sorte de révolution culturelle des soignants.

Conflits d'intérêts : aucun

Références

- [1] Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Collection Education du Patient. Paris: Vigot; 1998.
- [2] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique? *Traité de Diabétologie*, 2^{ème} Édn., Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 2009. (p. 489-492).
- [3] Grimaldi A, Sachon C, Hartemann-Heurtier A. Echecs du traitement du diabète de type 1—Point de vue du diabétologue. *Traité de Diabétologie*, 2^{ème} Édn., Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 2009. (p. 231-234).
- [4] Lacroix A. Echecs du traitement du diabète de type 1—Point de vue du psychologue. *Traité de Diabétologie*, 2^{ème} Édn., Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 2009. (p. 235-40).
- [5] Ferida P. Des bienfaits de la dépression. *Eloge de la psychothérapie*. Paris: Odile Jacob; 2001.
- [6] Grimaldi A. Observance et diabète de type 2. *Traité de Diabétologie*, 2^{ème} Édn., Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 2009. (p. 522-526).
- [7] Farmer A, Wade A, Goyder E, Yudkin P, French D, Craven A *et al*. On behalf of the Diabetes Glycaemic Education and Monitoring Trial Group. Impact of self monitoring of blood glucose in the management of patients with non-insulin treated diabetes: open parallel group randomised trial. *BMJ* 2007;335:132-40.
- [8] O'Kane MJ, Bunting B, Copeland M, Coates VE, On behalf of the ESMON study group. Efficacy of self monitoring of blood glucose in patients with newly diagnosed type 2 diabetes (ESMON study): randomised controlled trial. *BMJ* 2008;336: 1174-7.
- [9] Cyrulnik B. *Autobiographie d'un épouvantail*. Paris: Odile Jacob; 2008.
- [10] Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. *Éducation Thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Abrégés*, 2^{ème} Édn., Paris: Elsevier Masson; 2009.
- [11] Giordan A. *Apprendre !*. Paris: Débats Belin; 1998.
- [12] Barrier P. Echecs du traitement du diabète de type 1—Vécu du diabétique insulino-dépendant et causes de l'échec thérapeutique. *Traité de Diabétologie*, 2^{ème} Édn., Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 2009. (p. 240-246).