

## Lettre à l'éditeur/Letter to the editor

### Lettre à l'éditeur, à propos et autour de l'article : **ASCID : Le noyau central de douze facteurs expliquant la conduite en éducation thérapeutique du patient** par Dieudonné Leclercq<sup>★</sup>

#### **Letter to the editor concerning the article: ASCID: the core of 12 factors that explain behavior in therapeutic patient education by Dieudonné Leclercq**

Philippe Barrier

Docteur en sciences de l'éducation, philosophe, Enseignant associé Espace Ethique AP/HP, Laboratoire de Pédagogie de la Santé, EA 3412, Université Paris 13, Bobigny, France, [famille-barrier@wanadoo.fr](mailto:famille-barrier@wanadoo.fr)

Il faut tout d'abord rendre hommage aux auteurs pour le patient travail d'observation (environ 25 ans !) et de tentative de mise en pratique à partir du modèle proposé dans l'article – celui-ci, toute fois, ne propose qu'une évaluation globale et peu argumentée des résultats. Mes remarques porteront essentiellement sur les *a priori* philosophiques, plus encore que méthodologiques, qui sous-tendent la réflexion proposée.

Il me semble dommageable que la mise en place d'un modèle théorique, certes extrêmement riche en déterminations bien analysées, mais rigide, soit conçue comme la base d'une application pratique dans l'ETP. Il ne peut en effet être valide un guide pour l'action, dans la mesure où il est purement **descriptif**. Il consiste en fait dans un découpage fin (ou décomposition statique) de processus qui sont en fait **dynamiques**, et ne sont pas pensés comme tels dans le modèle – qui revient à une « mise en cases » comme les sciences de l'éducation ou la psychologie de la santé en comptent tant. Or l'éducation thérapeutique, suivant sa définition même, est elle-même un **processus** ; processus d'accompagnement pédagogique des processus régulateurs en œuvre chez le patient (ou malade pris en charge et soigné). Le caractère purement descriptif du modèle, qui le situe dans un niveau de scientificité inférieur au modèle prédictif, ne permet pas l'**anticipation**, qui est un facteur structurant de la mise en œuvre d'un projet ou d'un programme.

Deuxièmement le modèle est purement **quantitatif**, qui s'appuie sur la théorie classique du *Knowledge – Attitude – Performance* : évaluation utilitariste et probabiliste. Philosophiquement, du moins dans une optique européenne de la philosophie, ce qui concerne la décision, la volition et le maintien (ou répétition) d'un choix est essentiellement conçu comme **qualitatif**, c'est-à-dire relatif à un sujet **non objectif** – quand le modèle propose une « hyper objectivation » du sujet. C'est,

en effet, l'objectivation de sa subjectivité même qui est visée dans cette classification analytique et finalement assez comportementaliste. Or le sujet humain est **processus de structuration** et restructuration constante, et intériorité, c'est-à-dire **présence à soi** et au monde ; réalités fondamentales qui sont totalement évacuées de tout modèle quantitatif et comportementaliste, qui fait même reposer sa prétention à la scientificité sur cette exclusion. Pour le signifier d'un trait, disons que le modèle quantitatif considère les « relations entre », quand le modèle (ou la réflexion) qualitatif s'intéresse à la « **relation à** », qui est le propre de la réalité subjective.

La théorie de la décision, effectivement nullement remise en cause par Godin, est un **modèle mathématique** qui manque l'essentiel, c'est-à-dire le sujet vivant lui-même. Son pré-supposé, qui est une interprétation anglo-saxonne d'Aristote (Davidson), est que l'agent agit rationnellement. On l'a nuancée dans l'article par une théorie concernant le rôle des affects et émotions (et de leur « engrammage ») comme explication objective des comportements ou agissements non rationnels. Le modèle est réducteur, et séduisant seulement, encore une fois, au niveau descriptif. Chez Pascal, ce calcul est l'argument d'une position métaphysique, qui est essentielle pour lui, mais se trouve évacuée dans la modélisation de la théorie de la décision, où elle n'a naturellement aucune place. Modèle descriptif, encore une fois, parce que prenant la surface pour le fond (et la description pour l'explication).

Tout ce qui concerne la cognition, dans le modèle proposé, repose sur une vision **cognitiviste** pure. Il s'agit seulement de favoriser les facteurs de cognition ou de les influencer de l'extérieur. Les facteurs d'incompréhension ne sont jamais appréhendés dans leur logique : pour quelle bonne raison la personne se trompe-t-elle ou « se refuse-t-elle » à comprendre ce qu'on lui enseigne pourtant avec tant de clarté et d'insistance ? Il me semble qu'une **approche clinique** de la

<sup>★</sup> [Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2010; 2\(2\):S213-S221.](https://doi.org/10.1051/tpe/2010221)

cognition est essentielle, faisant intervenir des facteurs pré ou inconscients.

Plutôt que de développer ici une argumentation théorique, je prendrai un exemple. Dans le cadre des mes recherches<sup>1,2</sup>, j'ai eu, parmi beaucoup d'autres, un long entretien avec une patiente diabétique, « non observante » après 15 ans de diabète, présentée comme agressive, avec une pratique totalement non adaptée du traitement insulinique et des effets catastrophiques sur sa santé. Après 1/2 heure de libre expression, après qu'elle m'eut expliqué que « *l'insuline injectée donnait envie de bouffer comme c'est pas possible* » et « *faisait grossir* », après que je lui ai fait remarquer qu'elle n'était pas grosse, et qu'elle m'eut avoué qu'elle se trouvait grosse depuis toujours, elle finit par dire que, dans son enfance (et malgré le démenti offert par des photos de l'époque), son père la traitait de « *grosse vache* »...

Il me semble évident qu'il était totalement vain de s'évertuer à expliquer à cette femme, durant des années, avec des trésors de didactisme, le schéma ajusté du traitement insulinique (qu'elle était intellectuellement parfaitement capable de comprendre), tant que n'était pas apparu à sa conscience le complexe affectif qui inhibait sa potentialité d'autorégulation et de cognition.

Toute tentative de pression pour la rendre « compliant », ne pouvait parvenir également qu'à l'échec thérapeutique, et à sa spirale infernale, à cause de la résistance acharnée qu'opposait une représentation négative latente qui, dans son irréductible retour, oblitérait toute potentialité de prise de conscience.

Cette potentialité « auto-normative », pourtant inhérente au patient même le plus récalcitrant comme à tout être vivant conscient, est un processus intime facilement entravé ou contrarié, et qui a besoin, pour se déployer dans toute son efficacité, d'une **élucidation** qui est une des tâches essentielles de l'ETP. Elle exclut toute tentative de pression extérieure, qui ne parviendrait qu'à l'inhiber. L'idée de « motiver le patient »

de l'extérieur est contradictoire avec son principe même – un peu comme une injonction à la spontanéité...

La stratégie consistant à « créer le problème biologique », précisément pour motiver le patient et le faire adhérer à un projet extérieur dont il n'a pas encore saisi la pertinence normative, outre qu'elle est éthiquement discutable, se révèle inefficace, voire contre-productive, à moyen et long terme. C'est une écoute, clinique et empathique, et un accompagnement pédagogique ouvert à la libre expression du patient, qui permettent un débrouillage des complexes émotionnels et affectifs qui bloquent le processus d'autorégulation naturel, ni totalement rationnel, ni totalement pulsionnel.

On parle beaucoup des « croyances » du patient (croyances de santé...), on parle moins de celles des soignants et éducateurs, en particulier dans des modèles théoriques figés mimant les sciences physiques, et aux présupposés philosophiques pas toujours pleinement pris en considération. L'ETP, comme le soin, dont elle est une part essentielle dans le traitement de la maladie chronique, s'adresse à un **sujet total**, jamais « *privé de subjectivité* » comme le rappelle Canguilhem, quel que soit le compréhensible vœu d'objectivation scientifique du soignant ou du chercheur...

Tout modèle qui vise un changement ou une évolution d'attitude (ou d'agir) du patient, se doit de maintenir une approche complexe qui comprenne que le patient est actif, aussi bien dans sa pathologie que dans sa régulation. Comme le dit encore Canguilhem, on « *fait sa maladie* », comme on « *fait son deuil* » ou on « *fait sa douleur* »<sup>3</sup>. C'est-à-dire qu'elle participe aussi à la structuration de l'individu dans une phase d'où il lui faudra ensuite démêler le pathologique du normatif – comme processus régulateur, créateur d'équilibre et de développement. Cette prise de conscience du « **préférable** », c'est-à-dire de ce compromis qui se dégage d'exigences apparemment contradictoires, est la tâche majeure d'élucidation et d'apprentissage qui incombe à l'ETP.

<sup>1</sup> Pour ma thèse de doctorat en sciences de l'éducation : « L'auto-normativité du patient chronique, approche méthodologique, implications pour l'éducation du patient », sous la direction du Professeur Rémy Gagnayre, Laboratoire de pédagogie des sciences de la santé, Paris 13, Bobigny, soutenue à Paris 5 Sorbonne le 17/12/2007.

<sup>2</sup> P. Barrier. La blessure et la force - l'expérience de la maladie et la relation de soins à l'épreuve de l'auto-normativité, Paris : PUF ; 2010.

<sup>3</sup> Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris : PUF ; 1964.