

mation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé, et pas seulement de leur maladie et de leur traitement comme décrit le plus souvent dans la littérature médicale.

Au sein d'un tel processus d'*empowerment*, l'*observance* du patient, comme le propose Deccache [23], ne peut être que *personnelle*, c'est-à-dire le reflet de décisions que le patient prend avant tout par lui-même et pour lui-même, dans le cadre d'un processus complexe, qui a lieu en partie au moment de la consultation et au travers des relations avec les soignants mais qui se passe aussi en grande partie à l'insu de ces derniers, dans la relation à soi-même et à son entourage familial et social.

Comment (ré) concilier *observance*, *auto-soin(s)*, *empowerment* et *autonomie* ?

Dans le cadre de la relation éducative, le soignant, qui a été formé à savoir et prescrire pour le patient, se trouve face à un patient qui a besoin d'*autonomie* pour pouvoir inscrire ses apprentissages de santé dans la durée. Par conséquent, de même que l'apparition d'une maladie chronique crée un déséquilibre et la nécessité d'apprendre une nouvelle manière d'être chez le malade, la démarche éducative peut créer chez le soignant un malaise et les conditions d'un processus d'apprentissage, susceptibles de modifier la représentation qu'il a de son rôle et de son identité professionnelle. Ainsi l'activité d'éducation ébauche-t-elle non pas une réelle symétrie mais un rapprochement inattendu entre soignant et soigné. S'inspirant de la lecture de Paul Ricoeur, Svandra [69] décrit la finalité du soin comme une alliance entre le soignant et le soigné où « *le soignant, à travers sa sollicitude active, devient une aide, un soutien afin que l'autre retrouve une puissance d'agir* ». Mais l'alliance opère aussi en

sens inverse, dans la mesure où le soigné influence en retour la capacité d'agir du soignant. Comment faire pour que l'attitude adoptée par le soignant réponde aux besoins à la fois d'*observance* et d'*autonomie* de la personne malade ? Comment faire pour que cette attitude réponde aussi aux besoins de la personne qui soigne ? Peut-on imaginer une relation à symétrie variable, où alterneraient des moments de contrôle et des moments laissant plus de place à la curiosité, à la spontanéité et à l'imagination de chacun ? Ainsi pour Assal [5], « *la capacité de changer facilement de rôle assure l'équilibre du soignant et lui permet d'accéder aux différentes fonctions thérapeutiques nécessaires dans la gestion de la maladie de longue durée* ».

L'éducation du patient peut être une stratégie pour répondre aux besoins de chacun, mais c'est au sein de chaque relation unique, qui lie un patient particulier à un soignant particulier, que les termes vont se définir et s'articuler, cohabiter et s'entrechoquer, parfois s'évincer, pour évoluer et s'adapter en fonction des situations, des moments et des personnes. Au sein de la relation éducative qui lie un patient avec un ou plusieurs soignants, il nous semble possible de concilier *observance*, *auto-soin(s)*, *empowerment* et *autonomie* à plusieurs conditions : plutôt qu'à l'*observance* d'une prescription médicale, intéressons-nous aussi à l'*observance personnelle* d'une norme auto-déterminée, en accompagnant le processus d'*empowerment* de la personne ; au lieu d'enseigner seulement les *auto-soins*, efforçons-nous d'accompagner la personne au long des étapes qui la mèneront à une nouvelle manière de vivre et de s'occuper d'elle-même (*auto-soin*). Et dans la démarche d'accompagnement du patient, relevons le défi de soigner la relation tout autant que le patient, en allant sans relâche à la rencontre de l'autre et de soi-même. 

L'éducation thérapeutique : intérêt et limites des approches cognitivo-comportementales

Jean a 48 ans, marié, trois enfants. Employé de bureau, ayant arrêté le sport depuis qu'il est papa, il a peu d'activité physique. Il a bon appétit, il mange ce qu'on lui propose sans difficultés, que ce soit au self de l'entreprise ou chez lui. Au fil des années, il prend peu à peu « du ventre ». Insidieusement, un diabète de type 2 finit par s'installer, qui est découvert à la médecine du travail. Jean est choqué. Il ne se doutait de rien, même s'il savait que sa mère avait du diabète. Il consulte son médecin qui lui explique les tenants et aboutissants de cette maladie et insiste sur la nécessité de perdre du poids, ce qui suppose,

désormais, de « manger moins riche et bouger plus ». Adhérent à un réseau, il lui propose de bénéficier des prestations d'éducation en matière de diététique et d'activité physique. Jean accepte, il tient à apprendre en détail et faire ce qu'il faut dès maintenant pour préserver sa santé.

Au quotidien, Jean est maintenant attentif à ce qu'il mange. Au self, par exemple, il choisit les haricots verts plutôt que les frites. De retour chez lui, il s'astreint à faire du vélo d'appartement plutôt que de s'installer devant la télé avec une bière. Au fil du temps, cependant, les légumes qui ont bouilli depuis deux heures ne l'attirent

Patrice Gross

Praticien hospitalier – Service d'endocrinologie, nutrition et métabolismes – Centre hospitalier de Douai



plus vraiment; il trouve que le paysage qu'il traverse sur son vélo n'est guère varié. Un jour, il suffit qu'un collègue lui dise qu'il le trouve moins drôle qu'avant pour qu'il en revienne à ses anciennes habitudes.

À la consultation suivante, son médecin lui reproche de ne pas avoir suffisamment maigri. Pour le motiver, il lui rappelle les conséquences que cela pourrait avoir sur sa santé. Il lui demande de faire montre d'un peu plus de volonté. Comme on s'en doute, cela n'aura pas beaucoup d'effet. Jean est paralysé, pris entre deux feux : d'un côté, il est inquiet pour sa santé et a bien compris qu'il lui faut maigrir; de l'autre, il voit bien qu'il se sent frustré et d'humeur amère lorsqu'il s'astreint à manger moins et bouger plus, ce qui l'amène à « craquer ». Aucune solution n'apparaît satisfaisante. Cette situation est bien connue, par exemple dans les domaines de la publicité ou de la bande dessinée. Il est maintenant d'usage de la désigner par le terme de *restriction cognitive*.

En situation de restriction cognitive, la conduite médicale à tenir tient en deux « mouvements » quasi simultanés, l'un permettant l'autre et vice versa. Le premier est de renoncer à la tactique d'imposer un changement de comportement. En effet, si cette tactique a échoué, il est contre-indiqué et même dangereux de la perpétuer, *a fortiori* de l'amplifier [71]. Le deuxième est de s'attacher à **soutenir** le patient pour l'aider à y voir plus clair, à réorganiser ses valeurs et à progresser dans la *gestion de soi*.

L'approche cognitivo-comportementale

Le concept de gestion de soi se réfère à la capacité qu'a chaque être humain d'agir, dans certaines limites, sur lui-même et son environnement [70]. Lorsqu'une personne se trouve en situation de restriction cognitive, les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont un des moyens les plus intéressants de développer ses habiletés à la gestion de soi et d'aider ainsi à ce que les décisions importantes soient en congruence avec ses valeurs personnelles. Voyons pourquoi et comment à partir de l'exemple de Jean.

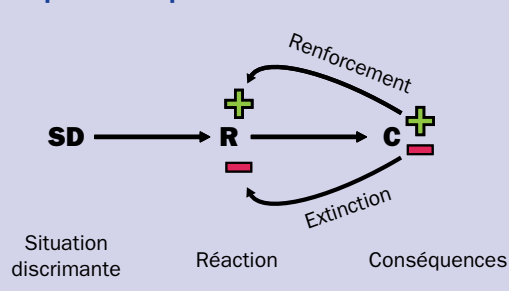
L'équation comportementale

L'acte de manger ne peut être considéré comme une action à l'emporte-pièce. Il doit au contraire être intégré dans une logique, dite *équation comportementale* (figure 1), qui découle des paradigmes du conditionnement et de l'apprentissage. Ces paradigmes postulent qu'un comportement ne peut se résumer à une action observable. C'est en fait une *réaction* (R) à une situation particulière dite *situation discriminante* (SD). Cette réaction entraîne des *conséquences* (C) qui pourront être favorables ou défavorables. Si les conséquences favorables prédominent, le comportement est renforcé et va se pérenniser. Si les conditions défavorables prédominent, il y aura extinction du comportement. Ainsi, Jean a pris l'habitude de manger abondamment (R) avec ses collègues au self-service de l'entreprise

(SD), habitude qui se pérennise car les menus sont agréables et il est considéré comme un bon vivant, de joyeuse compagnie (C +). Si cette habitude est solidement ancrée, c'est bien à cause de sa situation discriminante et de ses conséquences positives, non seulement sur le plan gestuel (déroulement automatique), mais aussi sur les plans cognitif (schémas de pensées eux-mêmes liés à ses besoins et valeurs personnelles) et émotionnel (sentiments de satisfaction). Si une première tentative d'intervention « brutale » sur R a été un échec, il n'y aura pas d'autres possibilités que de s'intéresser à l'équation comportementale dans sa totalité (figure 1).

figure 1

L'équation comportementale



L'analyse fonctionnelle

Une thérapie cognitivo-comportementale doit toujours commencer, puis s'appuyer sur la mise en forme de l'équation comportementale. Cette étape s'intitule *analyse fonctionnelle*. C'est un outil diagnostique qui permet d'appréhender la singularité de la personne, d'organiser le recueil des faits, et d'élaborer des hypothèses explicatives du comportement que l'on dénomme *hypothèses holistiques*. Cette façon de procéder permet d'aboutir à une description hautement détaillée du comportement de l'individu et d'éviter de tomber dans le piège de la labellisation, c'est-à-dire de la globalisation sous un terme diagnostique « valise » (par exemple : glotonnerie, gourmandise, aboulie...), qui n'a aucun intérêt opérationnel dans le déroulement de la thérapie.

Déroulement

Si la personne est d'accord avec les hypothèses holistiques, il lui est proposé de mettre en œuvre tel ou tel *outil* qui correspond au(x) problème(s) révélé(s) par l'analyse fonctionnelle. En thérapie cognitivo-comportementale, seules sont utilisées les méthodes scientifiquement validées, fondées sur la psychologie expérimentale et des essais thérapeutiques. Leur efficacité fait l'objet d'une *évaluation* systématique et répétée tout au long de la thérapie aussi bien par le thérapeute que par la personne concernée. C'est cette évaluation qui pourra amener à continuer dans le même sens ou au contraire

à changer de stratégie thérapeutique, en faisant appel éventuellement à d'autres outils.

Une auto-observation de qualité suffit parfois

La mise en œuvre d'outils spécifiques n'est cependant pas toujours nécessaire. Si l'analyse fonctionnelle est réalisée avec suffisamment de patience et de minutie, la personne peut rapidement voir clairement les données du problème, notamment celles d'ordres émotionnel et cognitif dont elle n'avait jamais soupçonné l'existence jusqu'à ce travail d'auto-observation que représente l'analyse fonctionnelle (et rendu possible par l'empathie et le regard positif inconditionnel manifestés par le psychothérapeute). Avec l'aide de conseils assez simples, ou même parfois de façon quasi intuitive, il va alors rapidement être capable de mettre en place ce qu'il faut pour que cela se passe désormais autrement, c'est-à-dire (enfin !) à son avantage.

Limites des thérapies cognitivo-comportementales

1°) Changer n'est que rarement chose facile car, en termes constructivistes, il s'agit de déconstruire avant de construire autre chose [67]. Cette déconstruction risque d'être pénible, voire douloureuse, et ne pourra se faire que si, d'une part, le patient désire puissamment ce changement (c'est-à-dire est *motivé*, cf. *infra*), et si, d'autre part, le soignant est capable d'affronter cette souffrance de l'autre et le soutenir dans ces moments difficiles. Il est donc très important que le professionnel de santé qui dirige la thérapie cognitivo-comportementale soit qualifié et expérimenté. De façon corollaire, il serait inefficace, voire nocif, de considérer les différents outils des thérapies cognitivo-comportementales comme de simples recettes faciles à appliquer et à succès garanti, y compris l'analyse fonctionnelle. Le petit nombre de professionnels compétents fait qu'on ne trouve pas forcément à qui s'adresser.

2°) Même si elle ne dure généralement que quelques mois, une thérapie cognitivo-comportementale demande un investissement personnel important en temps, en assiduité, et souvent financier. Seule une motivation suffisante pourra donc amener le patient à débiter une thérapie cognitivo-comportementale. Qu'est-ce que la motivation ? « Rien n'est plus insondable que le système de motivations derrière nos actions. » Voilà, entre autres aphorismes (celui-ci est de G.C. Lichtenberg), ce qu'on peut lire au chapitre « Motivation » de Wikipédia. Cet article n'est pas le lieu pour en débattre, il est cependant probable qu'un des éléments de ce système est le désir de moins souffrir. Autrement dit : s'il n'y a pas de souffrance, notamment psychologique (angoisse, ras-le-bol, impuissance, frustration, etc.), il est peu probable que le patient aura envie de modifier ses comportements.

Proposer une thérapie cognitivo-comportementale n'a alors pas de sens.

3°) Un dernier groupe de limites est commun à tous les types d'approche car lié à la philosophie de l'éducation thérapeutique. Rappelons ici que l'éducation thérapeutique a pour but de favoriser l'autonomie du patient, notamment qu'il puisse faire ses propres choix de façon la plus éclairée possible. C'est au patient que revient la décision de modifier ses comportements, en temps et en heures qui lui conviennent le mieux. Si, au fur et à mesure de l'analyse fonctionnelle puis, éventuellement, du travail sur soi, il apparaît au patient que ses difficultés et ses souffrances sont sans rapport avec le motif initial de consultation, et s'il prend alors des décisions qui semblent au soignant contraires à la santé du patient, cela devra être respecté [65]. Une thérapie cognitivo-comportementale authentique répond pleinement à cette éthique : son but est d'aider le patient à se développer et à organiser sa vie personnelle en congruence avec ses besoins fondamentaux. L'utilisation des paradigmes du conditionnement dans le but de l'amener plutôt à réaliser ce que le soignant attend de lui serait de la manipulation, voire une faute si la souffrance propre du patient n'est pas soulagée, *a fortiori* si elle s'en trouve augmentée.

Conclusion

Je conclurai sur la *souffrance*. Ce n'est pas par hasard si ce mot (et divers autres qui le décrivent) revient souvent dans ce texte. « *Je ne te demande ni ton nom ni ta race ni ta religion, dis-moi seulement quelle est ta souffrance* », nous dit Pasteur. La volonté de soigner vient en priorité du sentiment d'humanité (le mot *pitié* conviendrait mieux, mais il a mal vieilli) que l'on éprouve pour celui qui souffre [49], qui nous pousse à venir avec lui combattre cette souffrance. En matière de maladies chroniques, cependant, la guérison est par définition exclue et le mieux que le soignant puisse faire est de soulager le patient. Seulement soulager, en sachant renoncer au phantasme de l'éradication du mal et de l'atteinte du bonheur. Cet état d'esprit est indispensable lorsqu'on conseille une thérapie cognitivo-comportementale à un patient (comme toute autre psychothérapie). Sinon le risque est grand que le conseil donné au patient soit en fait une (pseudo-) solution pour le soignant de se soulager lui-même du poids que représente le suivi de patients chroniques. Car ce poids est bien réel. Il mériterait sûrement d'être davantage pris en compte (pourquoi pas d'être considéré comme une souffrance) et de faire l'objet d'actions spécifiques. Cela permettrait probablement aux soignants d'améliorer encore la qualité de l'éducation thérapeutique qu'ils proposent aux patients. Mais c'est une autre histoire. 