

Stigmatisation et éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique a pour objectif d'améliorer les conditions de vie du patient malade chronique en tenant compte de ses attentes et de ses besoins. Paradoxalement, comme l'explique Stéphane Tessier, cette éducation peut se révéler stigmatisante, et ce dès l'inclusion du patient dans un programme. Une formation adaptée et l'adoption par les professionnels d'une véritable posture éducative sont susceptibles d'éviter cet écueil.

Parmi les actions éducatives pouvant être sources de stigmatisation, l'éducation thérapeutique du patient occupe une place spécifique. C'est en effet celle qui peut en créer de façon à la fois la plus massive dès le stade d'inclusion et la plus insidieuse tout au long du processus. Rappelons que l'éducation thérapeutique du patient, telle qu'elle est prévue par les textes¹, se déroule en quatre étapes principales : diagnostic éducatif, élaboration d'un programme éducatif personnalisé (que certaines équipes formalisent comme un contrat), mise en œuvre et évaluation.

Le potentiel stigmatisant de l'éducation personnalisée

Le risque de stigmatisation est porté par le concept même de « personnalisation du programme » qui structure toute l'action éducative. En effet, certaines équipes peuvent voir dans cette personnalisation l'occasion de trier entre les « bons » et les « mauvais » sujets. Ceux chez qui l'éducation thérapeutique du patient va permettre à l'équipe d'atteindre ses objectifs et ceux qui sont susceptibles de leur faire perdre du temps et de l'argent. De telles postures sont malheureusement fréquemment constatées à l'hôpital, reflétant les longues et douloureuses expériences cliniques des professionnels.

Dans sa conception, la personnalisation du programme d'éducation thérapeutique du patient vise à permettre une adaptation des actions éducatives spécifiquement au patient. Son objectif n'est pas d'adapter le patient aux exigences cliniques de l'équipe, ce qui irait à l'encontre même de la démarche d'éducation thérapeutique.

Pourtant, avant même le démarrage de l'action, dès le stade d'inclusion du patient dans le processus thérapeutique éducatif, la stigmatisation peut être à l'œuvre. En effet, les critères retenus pour élire les patients susceptibles de rentrer dans ce programme sont laissés à la seule appréciation des équipes. Or, dans la pratique, la formulation de ces critères d'inclusion relève beaucoup plus d'une analyse clinique qu'éducative : les professionnels du soin sont habitués à sélectionner les patients pouvant justifier de tel ou tel traitement en fonction de critères objectifs formulés en termes de signes cliniques ou biologiques dans le cadre de protocoles rigoureux. Il leur est donc naturel d'appliquer cette méthode, alors que le processus d'inclusion éducative diffère profondément de celui d'indications thérapeutiques.

Sous une apparente objectivité, des préjugés et des idées reçues

La mise en place d'une éducation thérapeutique peut se heurter à certains obstacles. Ainsi, la perception visuelle ou auditive restreinte chez un patient peut s'avérer objectivement « limitante », toutefois la démarche éducative doit s'adapter aux difficultés de cette nature. Par ailleurs, on constate aussi chez les professionnels une tendance à considérer que le patient n'est « pas assez cortiqué »² pour suivre un processus éducatif. Parfois, c'est un problème de langue ou de culture qui est évoqué, lorsque ce n'est pas l'âge canonique présumé interdire tout processus éducatif. Bref, derrière une apparente objectivité factuelle se cache en réalité un faisceau de préjugés, d'idées reçues

qui, si on peut comprendre (sans nullement les justifier) les raisons pour lesquelles on constate leur persistance en pratiques de médecine clinique, devraient être proscrits du processus éducatif.

En conséquence, chacun de ces critères d'inclusion est susceptible de produire une stigmatisation des patients qui seront exclus du processus éducatif.

Les phases suivantes de l'éducation thérapeutique du patient sont, dans la mesure où le choix des participants inclus est effectué, plus insidieusement stigmatisantes, mais le risque à chaque étape de confondre personnalisation et stigmatisation n'en est pas moindre.

Le diagnostic éducatif, en structurant des parcours pédagogiques spécifiques pour chaque patient, propose des choix qui doivent être clairement expliqués pour que chacun puisse les faire siens. À défaut, les parcours éducatifs présentés ou vécus comme étant de « deuxième zone » peuvent être perçus par les patients concernés comme des « mises à l'écart » humiliantes.

Le contrat éducatif peut aussi faire l'objet de discussions différenciées en fonction des personnalités en présence, paranoïdes ou confiantes, coopératives ou revendicatives. Les professionnels peuvent mal vivre ce qui pourtant fait l'objet de la loi : le droit du patient de ne pas être d'accord avec leurs prescriptions ! Certains peuvent ne pas hésiter à exprimer une amertume à l'égard de ce fameux « malade impossible de la chambre 15 » à qui on mélange son médicament avec la compote, « sinon il ne le prendrait pas ». Autre point, la recherche permanente du consente-

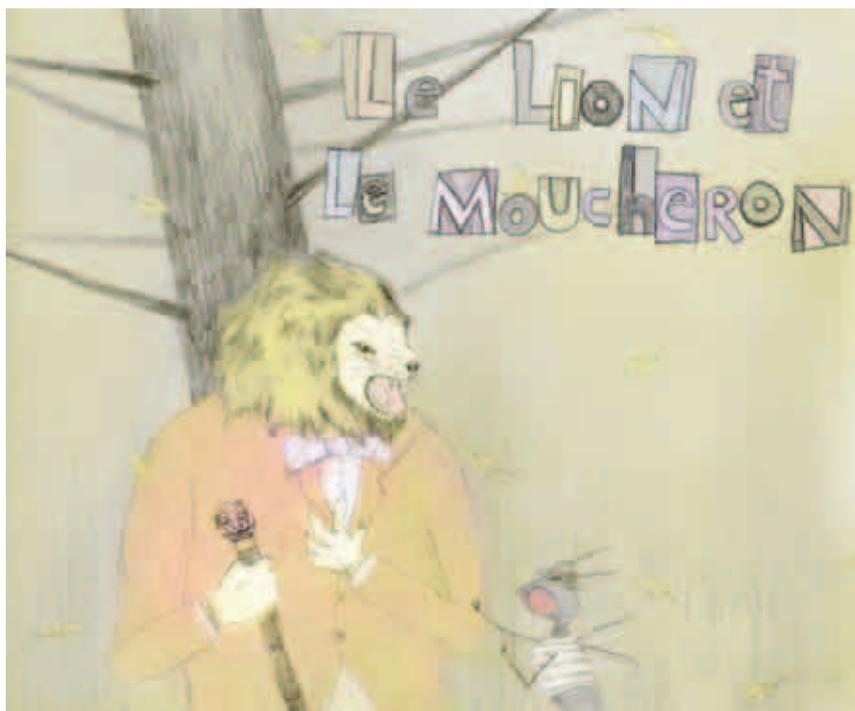
ment du patient à chaque étape du processus éducatif, jusqu'au partage de l'information éducative avec d'autres membres de l'équipe, requise par les textes officiels³, et qui peut là encore être à la source de distinction entre « les bons », ceux qui font confiance, et les autres, les méfiants. Certes, la loi stipule qu'un refus du patient ne doit avoir aucune conséquence dans son suivi ou son traitement. Pour parer à la tentation de se désintéresser d'un tel patient, un professionnel peut se tourner vers la formation, la réflexion collective et l'analyse régulière des pratiques.

Les patients peuvent se stigmatiser entre eux

À l'insu des professionnels, le regard des patients entre eux peut aussi avoir un effet stigmatisant, surtout dans le milieu fermé de la collectivité hospitalière. Chercher consciemment ou inconsciemment le bouc émissaire, « le mauvais de la classe » (*NDLR : lire l'article d'É. Verdier, p. 30*), et le charger de ses propres turpitudes, ou bien trouver un malade « pire » que soi-même, sont des attitudes que l'on retrouve chez des patients en quête de sécurisation. Et les personnes ainsi montrées du doigt, dans le service ou lors des sessions d'éducation, n'ont généralement pas la capacité ni les ressources d'en parler aux professionnels soignants, qui doivent être particulièrement attentifs à ce type de dérive.

Par ailleurs, lors des sessions pédagogiques, l'animation engendre d'inévitables compétitions entre les participants, susceptibles, si les professionnels n'y prennent pas garde, de reléguer ceux qui comprennent plus lentement, ou les plus bavards, au stade de « cancre de la classe ». À cet égard, les qualités d'animation de groupe et la vigilance s'enseignent autant que les méthodes pédagogiques. Ces compétitions plus ou moins conscientes mobilisent les fonctions de transfert/contre-transfert sur l'animateur(trice) que les patients peuvent chercher à séduire pour espérer (à tort bien évidemment) bénéficier d'une amélioration du traitement, ou inversement à contrer pour marquer leur caractère rebelle.

L'évolution sous traitement d'une maladie chronique, objet des attentions de l'éducation thérapeutique du patient, est susceptible de grandes variations d'un individu à l'autre, qu'il adhère ou non à son traitement. Les



différences visibles et perceptibles d'évolution peuvent donc engendrer des hiérarchies entre les patients, selon que leur état s'améliore ou se dégrade. Dès lors, il est facile tant pour les patients que pour les professionnels d'imputer consciemment ou inconsciemment de telles évolutions au respect ou non des recommandations, triant là encore les bons patients des mauvais. Cet effet secondaire de l'éducation thérapeutique du patient, à travers l'excessive responsabilisation du patient à l'égard de ce qui lui arrive, ne doit pas être sous-estimé par les équipes.

À cet égard, les textes cités ont prévu de faire signer un engagement de confidentialité aux patients sur ce qu'ils sont susceptibles d'apprendre sur les autres patients au cours de leur parcours éducatif.

La formation, meilleur atout contre la stigmatisation

En conclusion, ces effets potentiellement stigmatisants de l'éducation thérapeutique du patient exigent une formation très approfondie des professionnels, tout particulièrement dans les champs de l'éthique de l'éducation (charte d'Ottawa reprise dans la charte d'éducation pour la santé) et de la méthodologie pédagogique. L'objectif est que les professionnels n'adoptent plus une posture de supériorité, hélas encore souvent transmise lors des for-

mations cliniques, et acquièrent une véritable posture éducative d'accompagnement. Ils doivent aussi être capables de débusquer les éventuelles stigmatisations entre patients pour intervenir de façon adaptée, ce qui requiert de nouvelles aptitudes.

Dans le décours des actions, le fait de ne pas pouvoir prendre du recul fait souvent perdre de vue les objectifs éthiques initiaux. Il est donc nécessaire de prévoir des moments de discussion et d'échange de pratiques pour prendre la distance nécessaire et effectuer les réajustements requis. Faute de telles formations, de moments de réflexion collective en équipe, voire idéalement de supervision régulière d'analyse des pratiques, le processus d'éducation thérapeutique du patient au sein de l'équipe peut pointer du doigt et rejeter à la marge de très nombreux patients, généralement en situation de précarité, les plus à l'écart, accroissant ainsi les inégalités sociales de santé.

Stéphane Tessier

Médecin de santé publique.

1. Loi HPST du 21 juillet 2009 et arrêtés du 4 août 2010, Guide méthodologique de la HAS. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/education-therapeutique-du-patient-etp?xtmc=etp&xtcr=4

2. Expression faisant référence au cortex cérébral.

3. Recommandations de l'HAS, en particulier le guide méthodologique. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/education-therapeutique-du-patient-etp?xtmc=etp&xtcr=4,