

SOINS, STRESS, ÉDUCATION ET LIMITES DU PATIENT

P. JANNE¹,
C. REYNAERT²,
D. TORDEURS^{1,3}

Mots-clés : stress du soignant, burn-out, éducation du patient, personnalité du patient
Key words : caregivers stress, burn-out, patient education, patient's personality



Correspondance :
Dr. P. Janne
Université catholique de Louvain
Cliniques universitaires de Mont-Godinne
Médecine psychosomatique
Avenue G. Thérasse 1
B-5530 Yvoir

Les contraintes multiples auxquelles sont soumis les soignants dans le système actuel s'opposent - en première apparence - à une démarche éducative satisfaisante. Le but du présent essai, fruit d'expériences institutionnelles diverses, est de mettre en évidence des « ilots de résistance » à cette « éducation » qui soient pas uniquement situés dans la charge de travail et le stress, classiquement invoqués.

SUMMARY

The multiple constraints to which are subjected caregivers in the current health care services are, at first look, opposite with a satisfactory educational step. The aim of this text is to highlight "pockets of resistance" to this "education" which are not solely located in the classically called upon "workload" and "stress".

INTRODUCTION

D'une manière générale, la démarche dite « *éducative* » à l'égard du patient en milieu hospitalier et en ambulatoire s'effectue avec une haute motivation de la part des soignants, soucieux de transmettre le savoir et le savoir-faire concernant la maladie dont ils ont la charge et la préoccupation. Toutefois, un certain nombre de mécanismes de résistance, tant institutionnels que situés dans le chef du patient et de son entourage, viennent « freiner » le processus d'apprentissage comme tel.

Sur le plan institutionnel, ce sont essentiellement les contingences en termes de « rendement » qui sont habituellement invoquées pour justifier le peu de temps qu'ont les soignants à consacrer à leur malade pour lui apprendre à gérer son état de santé. Toutefois, cantonner les freins institutionnels au seul processus de « rendement », à la charge de travail et au manque d'effectifs ne suffit pas.

De nombreux travaux ont déjà amplement démontré que les facteurs de stress chez l'individu et dans son équipe de travail sont susceptibles de s'avérer contre-productifs et ce, en particulier sur une « valeur ajoutée » comme l'est la démarche d'éducation du patient. De fait, lorsque la motivation du soignant diminue (voir travaux sur le *burn-out* (1)), lorsque l'ambiance dans une équipe est problématique, ou lorsqu'un climat de résignation règne dans une institution ou une équipe hospitalière, il est évident qu'entreprendre des démarches éducatives relève davantage de l'accessoire que de l'essentiel.

¹ Docteur en Psychologie, Médecine psychosomatique, Cliniques UCL / Mont-Godinne

² Psychiatre, Chef de Service, Médecine psychosomatique, Clinique UCL / Mont-Godinne

³ Le contenu de ce document a fait l'objet d'une présentation orale dans le cadre du CIESP à la clinique Saint-Luc à Bouge le 3 mars 2008, dans le décours d'une journée intitulée « Et quoi ? mes patients ne m'écoutent toujours pas ! »..

De surcroît, différents paradoxes ne manquent pas de venir à l'esprit du soignant désireux de transmettre son "savoir" : ainsi retrouvons-nous le fameux syllogisme « *The more I study, the more I know* », « *The more I know, the more I forget* », « *The more I forget, the less I know* », « *So why study ?* », que nous extrapolerons ici aux questions d'éducation du patient. Lorsque dirigé vers le secteur de l'enseignement, ce syllogisme, que nous transformons pour la cause, va donc devenir : « *The more I teach, the more he knows* », « *The more he knows, the more he forgets* » ; « *The more he forgets ; the less he knows* », « *So why teach then ?* ».

Par ailleurs, cette dérision concernant nos processus mnésiques, ainsi que ceux de nos patients, se retrouve d'application lorsque nous nous tournons nous-mêmes vers nos propres processus d'encodage mnésique et en particulier le fameux « *feeling of knowing* », autrement appelé « *métamémoire* » : lorsqu'en effet, nous évoquons entre nous – par exemple- l'image du Parthénon, nous sommes tous globalement convaincus de « voir » de quoi il s'agit, mais lorsque la question se fait plus précise (« *de combien de colonnes est composée la face frontale du Parthénon ?* ») pour mieux en décomposer les éléments constitutifs, nous nous rendons compte que nous ne disposons en fait que d'une espèce de « halo » mnésique, d'une « illusion de savoir », accompagnés dans les faits d'une réelle incompetence pour décomposer les détails de ce fameux Parthénon.

À titre humoristique, mais illustratif pour la question de l'éducation du patient, il nous plaît également d'invoquer l'anecdote (2) du patient ayant séjourné en cardiologie après infarctus et hypertension artérielle, s'étant entendu dire durant son séjour que désormais il devrait se passer de sel. Rentrant à la maison, le patient transmet l'information à son épouse, tout en s'asseyant comme chaque jeudi pour manger ses pommes de terre frites : comme d'habitude, il ne peut s'empêcher de prendre la salière et de saler abondamment celles-ci. Protestation de la part de l'épouse : « *tu ne tiens pas compte des instructions que l'on t'a données* ». Ainsi, le processus se réitère-t-il hebdomadairement jusqu'au jour où sous l'impulsion d'un conseil extérieur, l'épouse prend elle-même la salière pour saler abondamment les frites avant de tendre l'assiette à son mari. Celui-ci alors de s'écrier : « *mais quoi, tu veux me tuer ?* », et de se mettre dès lors - *mais cette fois de lui-même* - à freiner la consommation de sel suite à cette intervention tout à fait paradoxale. Cette anecdote illustre à l'envi la nécessité pour nous de calquer certains processus d'éducation du patient, non pas sur notre logique de bonne foi en tant que

soignants, mais en l'ajustant à partir des particularités psychologiques du patient à « éduquer ».

LE SOIGNANT STRESSÉ

Les métaphores habituelles concernant le stress relèvent banalement d'une logique thermodynamique⁴ représentée par exemple par le truchement d'une marmite à pression.

Dans l'ensemble, le « stress » est psychologiquement assimilé au *stockage* d'émotions et de réactions face à une situation perturbante. Il est vrai que notre organisme - étant programmé dans des logiques de type « *fight or flight* » (3) - continue à fonctionner sur des mécanismes ancestraux de combat ou de fuite, alors que sur le plan institutionnel et sociétal, les réponses de type « *fight or flight* » sont plutôt considérées de nos jours comme relevant de la psychopathie. En résulte une discordance nette entre les logiques biologiques et psychosociologiques, qui deviennent alors antagonistes plutôt que complémentaires et se traduisent par de la toxicité psychosomatique (4).

Les travaux en matière de stress (5) ont cependant profondément évolué et montrent explicitement désormais les liens entre l'environnement socio-familial et professionnel, les comportements et les mécanismes intrapsychiques, le système nerveux central, et l'homéostat que ce dernier doit maintenir avec le système endocrinien et le système immunitaire. Désormais donc, les « sentiers » qui conduisent du stress aux processus immunitaires sont en train de s'éclaircir, comme en attestent nombre de travaux récents.

De surcroît, les facteurs de stress donnent lieu à des signaux (fatigue, irritabilité) – trop souvent banalisés - qui, en fait, sont des précurseurs de la maladie (5). Dans la gestion des équipes soignantes, il est donc utile de *dépister* ces signaux avant-coureurs de façon à éviter le « passage à l'acte » qui consiste à « tomber » malade, sachant que lorsqu'un membre d'une équipe bascule dans l'état de maladie se sont également ses collaborateurs qu'il stresse dans un second temps, créant donc par là une boucle de renforcement circulaire.

La variété des facteurs institutionnels de stress est immense, allant du vécu d'être surveillé, contrôlé, évalué à l'innovation technologique, en transitant par les contraintes temporelles de ren-

⁴ Loin d'être démontrée d'ailleurs !

dement, l'absence d'autonomie et d'initiative, le « turn-over » des collègues, l'amoncellement des démarches administratives, etc. Toutefois, il nous faut bien garder à l'esprit que « le stress » n'est pas - contrairement à ce qu'on l'imagine - une entité globale clairement identifiable, ainsi qu'en témoigne le fait que certaines personnes ont un vécu professionnel *global* (concernant leur institution) tout à fait positif mais développeront un vécu professionnel *spécifique* beaucoup plus délétère (par ex. : savoir que l'on doit travailler avec un tel ou un tel). Cette interaction permanente entre vécu professionnel global et certains vécus professionnels spécifiques est trop peu souvent envisagée, alors que pourtant, dans certains cas, il suffit d'un simple aménagement horaire ou d'une mutation pour restaurer un état de bien-être chez la personne concernée. Tenons également à l'esprit ce phénomène particulièrement remarquable selon lequel ce qui est stress pour l'un ne l'est pas nécessairement pour l'autre (« *There are no things good or bad, but thinking them makes them so* » ; Shakespeare, Hamlet), corroboré par un éditorial du *Lancet* (« *One man's stress is another man's pleasure* » (6)). Ainsi, en va-t-il par exemple de ces engins de foire sur lesquels certaines personnes adorent aller se faire agiter alors que d'autres en conçoivent une profonde répulsion : le stimulus est identique, les réactions différentes. De même, prenons le simple fait de rouler sur une autoroute à du 150 km/h : lorsqu'un sujet est en position de conducteur, il trouvera cela peut-être parfaitement supportable, mais court le risque d'en être tout à fait malade s'il est mis dans la position de passager : le stimulus est identique, son vécu perçu, lui, ne l'est pas.

Dans le décours de travaux institutionnels précédents, que la déontologie nous interdit de citer, nous avons clairement énoncé et vérifié différents axiomes dont l'un est le suivant : « *l'agent stressé n'est stressant que s'il est vécu et considéré comme tel* », avec comme corollaire que « *le stress en soi n'est pas mesurable : seul est approchable (et encore) le stress « perçu »* (5,6) ». D'une manière générale donc, malgré tous les efforts méthodologiques, dispenser moult questionnaires risque de s'avérer totalement insatisfaisant : globalement, un tiers des personnes interrogées estimera d'une manière fataliste que « répondre ne sert à rien » et s'abstiendra, un autre tiers encore - quelque peu idéaliste - répondra de façon sincère et le tiers restant s'exprimera sur un mode dont la fiabilité est relativement douteuse, approchant anormalement les tendances centrales, probablement par souci de sécurité.

De toute façon, nul n'est besoin pour les institutions d'apprendre à ses membres à faire face au stress : il suffit de cela pour se rendre dans une grande surface et de se munir du livre de Allen Elking (7) intitulé « *Gérer son stress pour les nuls* », pour savoir exactement - à tout le moins sur le plan théorique - comment faire pour s'en sortir avec son stress. Le problème cependant - et il est massif - est que, quand bien même les employés d'une institution savent comment ils devraient faire pour gérer le stress, ce n'est pas pour autant qu'ils mettent en place un dispositif pour y faire face dans la réalité concrète quotidienne. Ainsi vont donc, selon nous, les choses : le fait de savoir (*knowledge*) n'implique pas pour autant un savoir-faire (*know-how*) et le fait de disposer d'un know how n'implique pas pour autant que l'on s'en serve effectivement (*practice*). En témoignent les nombreuses personnes qui savent parfaitement bien comment changer la roue de leur voiture et qui cependant, lorsque confrontées au fait de devoir la changer, vont faire appel à des tiers.

Il est de toute façon utile de se souvenir que devant le mot « stress » peuvent se positionner deux particules : « *eu-stress* » (8) signifie clairement qu'il y a moyen d'avoir un bon stress, dynamisant, mobilisant, créant un esprit d'entreprise et une envie de franchir les obstacles. Par ailleurs, le « mauvais » stress décrit par le terme « *dys-stress* » est celui qui est globalement généralement pointé dans la plupart des entreprises et des actions syndicales comme étant source de toxicité. Travailler sur ce dernier sans tenir compte du précédent ne rime à rien, car, de notre point de vue, c'est la balance (le ratio) entre « eu stress » et « dys stress » qui seule est susceptible d'induire progressivement des dysfonctions chez l'individu dans son système professionnel et dans son système familial. Ainsi verrons-nous des taux de stress très élevés par exemple dans certaines unités de soins intensifs, mais, corolairement, un désir chez les personnes concernées de rester dans ce contexte où le stress est élevé, car il est voulu, « choisi », et donc gérable.

Finalement, il est quand même utile de se souvenir que de par leur tempérament, certaines personnes sont *naturellement* stressées et surtout ont besoin de le rester. C'est la raison pour laquelle, selon nous, entamer des « campagnes contre le stress » ne cible qu'une partie de la population, sachant que l'autre aime avoir une multiplicité de sollicitations pour maintenir un sentiment suffisant d'auto-justification dans l'existence (« *je suis stressé donc je suis* »).

Si le « burn-out », surtout sous sa première forme intitulée « syndrome d'épuisement professionnel du soignant » (1), est bien connu, ses variantes le sont moins : ainsi en est-il de *burn-out* « par ricochet », dans lequel le soignant se trouve en position de « poubelle émotionnelle », de même que le *burn-out* « par procuration », qui consiste par exemple à se trouver dans la situation de devoir prendre des rendez-vous avec un agenda saturé, à être confronté aux insuffisances de certains soignants avec lesquels on travaille ou alors aux plaintes de patients qui n'osent pas s'exprimer au principal intéressé.

LES OBLIGATIONS ÉDUCATIVES

En ce qui concerne les « obligations » éducatives, la tentation immédiate pour la plupart d'entre nous, outre l'impératif catégorique selon lequel il « faut » éduquer est de se dire que nous devons cependant être prudents (9), car lorsque nous éduquons trop, nous hyperprotégeons, ce qui donne donc –selon nous– lieu au risque d'une équation directe entre hyperprotection et « hypo-éducation ». Lorsque l'on décompose le mot « éducation » et lorsqu'on remonte à son étymologie, le terme « ex-ducere » veut dire « conduire en-dehors de ». Ceci veut donc clairement exprimer que l'éducation du patient vise essentiellement, pour ne pas dire littéralement, « à le mettre dehors du système de soins » pour qu'il s'autogère. À l'inverse, des systèmes trop protectifs pratiqueront ce que nous appellerons l'« induction ». L'induction, souvent pavée de très bonnes intentions, est un comportement altruiste qui vise à *prévenir* les besoins et les attentes du sujet. Le problème est que de telles façons de faire (devancer le désir et la demande du sujet) en viennent *in fine* à produire l'effet contraire : l'autonomie du sujet s'en trouve secondairement réduite, le maintenant par là en état de dépendance.

Face donc à, d'une part, la nécessité obligatoire d'éduquer, et d'autre part l'intime conviction selon laquelle éduquer à tout prix revient à induquer (9), face par ailleurs aux multiples contraintes de charges de travail, d'ambiance déficitaire, de démotivation parfois, le soignant se trouve donc souvent désarçonné entre deux injonctions qui peuvent apparaître parfaitement contradictoires.

D'une manière générale, à l'instar de Freud (10) qui, pour rappel, s'était penché dans l'hystérie sur comment répondre aux sollicitations de l'hystérique, notre tendance générale serait de répondre qu'il n'y a pas d'intérêt à toujours « répondre à la demande », ce qui veut dire clairement que le

patient a un cheminement personnel à faire pour essayer de lui-même trouver des solutions avant qu'on ne les lui apporte « sur un plateau », mais que d'autre part ne pas répondre à la demande comme telle risque de s'avérer agressif : imaginons ce qu'il adviendrait dans des services de soins pratiquant une pédagogie consistant à ne pas répondre lorsque le patient appelle au moyen de sa sonnette. Ainsi donc, d'une manière générale, s'il est vrai que ne pas répondre immédiatement à (toutes) les demandes s'avère – sur le plan éducatif – intéressant, « ne pas ne pas répondre » à la demande peut s'avérer immensément problématique. C'est donc dans une *alternance subtile* entre ces deux positions que devrait se positionner idéalement le soignant éducateur désireux de faire progresser l'éducation de son patient.

Mais qu'est-ce que l'éducation ? Il nous semble intéressant de repositionner l'ensemble de la problématique à la lumière du concept d'*in-formation* (9). Avant tout, référons-nous à la théorie de l'information de Shannon(11) selon laquelle « *toute information est une différence* ». De façon imagée, reportons-nous pour ce faire à l'ancêtre des ordinateurs, à savoir le système des cartes perforées, cartes sur lesquelles apparaissaient un certain nombre de champs susceptibles d'être ou non perforés. Le champ « marié », lorsque perforé, désignait que le sujet était effectivement bien « marié ». D'une manière générale, à l'époque des cartes perforées, c'était donc la combinaison d'opérations simples (« trou » versus « non-trou ») qui constituait progressivement la base d'information sur le sujet, la « fiche », ce qui nous amènera ultérieurement à la notion de « bit » d'information comme source unitaire de départ⁵. L'informatique n'a fait qu'amplifier les capacités de traitement de l'information par la suite. La notion donc d'information de base est simple, c'est par rapport à un champ, deux options existent : trou versus non trou. Ce point de vue initial de Shannon a ensuite été proposé par Grégory Bateson (12), qui développera la question en posant l'affirmation selon laquelle l'information est « *une différence qui crée une différence* »⁶. La com-

⁵ Dans l'article comme dans le livre, il popularise l'utilisation du mot bit qui mesure l'unité élémentaire d'information numérique, bien qu'il n'en soit pas l'inventeur (John Tukey fut le premier à utiliser le terme). Le bit est une unité de mesure désignant le nombre de bits nécessaires pour coder une quantité d'information. Pour coder 2 états (pile ou face), 1 Shannon (ou 1 bit) est nécessaire : 0 ou 1, Pour coder 4 états, on doit utiliser 2 Shannon (2 bits).

⁶ L'information consiste en des différences qui font une différence. Pour Bateson, le processus mental émerge de l'interaction entre différents éléments d'un système, il est le résultat d'événements qui se produisent dans le processus d'organisation de ces éléments, dans leurs relations. Ce qui pense, c'est un cerveau à l'intérieur d'un homme appartenant à un système qui comprend un environnement. Les choses qui se passent dans la tête de quelqu'un, dans son comportement et dans ses interactions avec d'autres personnes s'entremêlent et forment un réseau. Nous arrivons ainsi à une sorte d'enchevêtrement complexe, vivant, fait de luttes et d'entraides, exactement comme pour n'importe quelle montagne avec les arbres, des plantes et des animaux et qui forment, une écologie.

binatoire complexe de telles chaînes donne lieu à ce qu'on appelle du « data processing » ou du traitement de l'information.

Nous retrouvons ce premier point de vue de Shannon au travers de l'éducation du patient lorsqu'après une intervention éducative, « les choses ne sont plus comme avant ». Avant une intervention éducative, le patient avait une vision X du problème, après ce ne sera plus possible, il aura une vision Y du problème. Toutefois, la vision de Shannon s'avère, d'une manière générale, assez élémentaire. En effet, y manque la dimension de processus et d'interaction. Le sujet y est considéré comme un être passif susceptible d'être perforé (par métaphore avec la carte perforée) ou non : tel n'est *pas* notre rôle d'éducateur.

En nous alignant sur le point de vue de Gregory Bateson cette fois (12), nous pencherons plutôt sur l'option selon laquelle la vraie information est « une différence qui crée une différence », ce qui revient à dire que la création de quelque chose de « nouveau » est, en elle-même, susceptible de produire subséquemment du « nouveau nouveau ». A titre d'exemple, prenons l'histoire de l'étudiant qui se promenait en ville en se dirigeant vers le bois pour aller y cueillir des bolets. Il rencontre une jeune fille qui lui demande : « *tiens, où vas-tu ?* ». Gentiment, il lui dit « *mais je vais au bois chercher des bolets !* », « *des bolets ?* », lui dit-elle. « *qu'est-ce que c'est des bolets, je ne sais pas ce qu'est un bolet, moi ?* ». Il lui répond « *ce n'est pas grave, viens avec moi, je te montrerai* ». Et ensemble ils pénètrent dans le bois, et vont chercher des bolets : se crée ainsi entre eux une nouvelle forme d'intimité qui fait qu'alors que dans un premier temps ils entraient célibataires dans le bois, ils en sortent comme couple susceptible, par exemple de se marier ultérieurement et d'avoir des enfants. Cette anecdote nous montre à l'envi comme une information initiale (à savoir ce qu'est un bolet ou non) est susceptible de créer une différence, qui elle-même crée une différence et constitue ainsi des cascades en chaînes.

A ce même sujet, pensons par exemple au patient qui s'entend dire tout à coup qu'il a contracté le virus du sida : l'information selon laquelle il a contracté le sida crée une différence, certes, en ce sens qu'avant et après l'information les choses ne sont plus les mêmes, mais surtout cette différence va créer des chaînes d'autres différences : il n'osera plus se positionner comme autrefois à l'égard de ses proches, ses pratiques sexuelles vont changer, sa vision de lui-même va également changer, ainsi que la vision de l'entourage à son sujet. Par ailleurs, son espérance perçue de vie sera globale-

ment diminuée, ce qui modifiera l'ensemble de son système prospectif (16).

C'est sur cette base, à savoir celle sur laquelle une vraie information est une différence qui crée une différence que nous nous référerons à ce que Watzlawick (13) désigne par la différence entre les changements de type 1 et les changements de type 2, l'un s'avérant futile et transitoire, l'autre structurel équivalent à un nouvel état stable. Selon Watzlawick, les changements de type 1 consistent à créer certains efforts pour obtenir une différence, mais d'une manière générale, ce n'est qu'en prenant un certain *recul* par rapport à ses efforts éducatifs que nous obtiendrons vraiment le changement de type II, à l'instar de l'histoire du patient et de son sel cités au début de ce présent article.

Les « obligations éducatives » n'ont donc pas intérêt, en termes d'efficacité, à se concevoir comme des changements de type 1, à savoir de multiples essais infructueux qui vont décourager tant le soignant que le patient.

LES LIMITES DE RÉCEPTIVITÉ DU PATIENT

Si l'on se réfère à la logique de la communication de Watzlawick (13), on se remémore, outre les différents axiomes sur la communication, le fait qu'entre l'émetteur (celui qui parle) et le récepteur (celui qui écoute) se forment de nombreux filtres et résistances qui ont pour effet de distordre l'information au fil du processus. D'une part déjà, l'adéquation entre l'émission et le but poursuivi peut généralement être interrogée, mais d'autre part, les interférences à propos du message ainsi que les limites de réceptivité du patient sont nombreuses, complexes et encore mal comprises à ce jour.

ANXIÉTÉ, DÉPRESSION ET DÉSORIENTATION

Pour aborder ce troisième volet, le plus simple est de commencer par des lieux communs. Nous savons bien que l'anxiété, la dépression et même la simple désorientation spatio-temporelle inhérente au contexte dans lequel a lieu l'éducation (à savoir l'hôpital le plus souvent) sont toutes trois susceptibles de perturber le processus communicationnel et d'instaurer des filtres bloquant les « particules informationnelles ».

DOULEUR

De même, en second lieu, si l'on se réfère au processus douloureux comme tel, il nous est bien utile de nous référer à la « théorie du portillon de Wall et Melzack, émise depuis 1969 (14), et cependant encore loin d'être comprise dans la réalité des faits.

Selon cette théorie du portillon ou « *gate control system* », l'influx, initialement considéré comme sensoriel, c'est-à-dire susceptible de créer de la douleur, peut être bloqué ou non par un système faisant office de porte, lequel système - lorsqu'il est ouvert - permet le traitement de l'information au niveau central (dimensions sensation-discrimination évaluative, motivationnelle et affective) pour enfin et seulement donner lieu à un mécanisme moteur, par exemple le retrait de la main lorsqu'elle est brûlée.

Ce mécanisme basique, essentiellement dans un premier temps basé sur des stimulations sensorielles nociceptives, peut être largement extrapolé à l'ensemble des stimuli dirigés vers le sujet : ainsi donc, lorsque nous parlons à une personne en train de faire quelque chose, les probabilités qu'elle s'avère réceptive s'en trouvent sensiblement diminuées.

De même, lorsque le pickpocket nous marche sur le pied dans le tram, nous envoie-t-il de premières stimulations neurosensorielles qui transitent par le système porte, mobilisent notre système nerveux central et ses capacités d'analyse perceptive et motivationnelle, pour enfin donner lieu à une reconnaissance du stimulus. Laquelle reconnaissance va donner lieu à un retrait de notre pied (évitement). C'est à ce moment-là, bien évidemment, durant le premier processus de *data processing*, que le pickpocket se saisit de notre portefeuille, parce que nous sommes aveugles (porte fermée) des autres stimulations que celles qui sont en cours de traitement.

L'ÉQUATION DE L'ÉMETTEUR

Un troisième mécanisme susceptible d'interférer avec la réceptivité du patient concerne les particularités de l'émetteur : sans nous en rendre compte, nous utilisons souvent un jargon peu compréhensible au vu du vocabulaire du patient. Si le mot « *diabète* » (15) nous dit quelque chose, il est certain qu'il dira autre chose au vu de l'histoire et de la logique du patient. C'est ainsi que des distorsions sémantiques invraisemblables ont lieu sans même que nous nous en rendions compte. De même, le jargon technico-médical

et biologique dont nous nous servons est-il loin de rencontrer le système psycho-neuro-affectif du patient. Pour améliorer la transmission d'information en éducation du patient, une vigilance « micro-éthique » quotidienne du langage devrait être possible...

Le domaine de la transmission de l'information et les charges affectives, ainsi que les distorsions intellectuelles alentours de mêmes mots créent des malentendus sémantiques importants entre le malade, sa famille, les soignants et la société. Ainsi en va-t-il simplement des mots « cancer », « sida », qui vont créer en eux-mêmes de véritables cercles vicieux communicationnels entre le malade et sa famille dès le moment où le mot est prononcé. (16)

Nous connaissons à l'envi les réactions très particulières de l'entourage lorsqu'un diagnostic est posé : quand on émet le mot « cancer » viennent automatiquement à l'esprit de l'entourage une série de réactions dont entre autres : « *pour combien de temps en a-t-il ?* », « *nous n'allons pas lui en parler, il doit déjà souffrir suffisamment comme cela* », « *peut-être ne se rend-il pas compte ?* », etc. C'est ce processus que nous aimons désigner par « *cancer communicationnel* ». La simple évocation d'un diagnostic est de nature à induire de véritables cancers communicationnels. Ainsi la communication du diagnostic du sida, de par son effet percutant sur le système nerveux central, a-t-elle en elle-même des effets immunodépresseurs et aggrave le processus immunitaire.

COMPÉTENCES ET HABITUDES D'AUTO VERSUS HÉTÉRO-GESTION

Dans le registre de l'éducation du patient, nous avons une propension naturelle à considérer que tous les patients sont en mesure de s'autogérer. Loin s'en faut, ainsi que nous montre à l'envi la logique du « *locus of control* » ou « *lieu de contrôle* » (17, 18). Certains sujets, éminemment habitués à être gérés par les autres, vont recevoir des séquences éducatives par rapport auxquelles ils sont parfaitement handicapés, n'ayant en effet jamais eu à se prendre en charge eux-mêmes. Ces sujets dont le lieu de contrôle est externe abondent dans nos hôpitaux. Nous, soignants, avec des logiques internes, dépensons une énergie considérable pour espérer les voir un jour internaliser le processus auquel ils sont confrontés, sans

penser que parfois nos efforts sont totalement vains⁷.

Prenons par exemple ce diabétique (19) qui n'a jamais cuisiné lui-même de sa vie et qui s'entend énumérer l'ensemble des aliments dont désormais il devra se priver, alors qu'il n'est en rien acteur de son alimentation et de son système diététique. A quoi bon s'évertuer à créer des buffets éducatifs vers des sujets diabétiques externes « power full others », dont la santé, dans leur chef, est essentiellement gérée par les autres (épouse, mère, etc.).

Nous voyons le même processus s'opérer - mais en sens inverse cette fois - chez les sujets susceptibles de bénéficier d'une pompe à morphine en phase post-opératoire (20). Là où le « sujet externe », anxieux, se tournera vers la pompe pour essayer d'obtenir un soulagement, le « sujet interne », lui, préférera de loin garder la gestion du processus douloureux, économiser la morphine, se méfiant par rapport de l'introduction de substances dont la réputation est parfois discutable au sein de son propre organisme. Ces mêmes sujets internes vont dès lors, stoïquement, résister à l'usage de la pompe à morphine au point d'en souffrir inutilement.

Toutefois, cette logique du lieu de contrôle, qu'il soit interne ou externe, est insuffisante : en effet, l'externalité du sujet peut se manifester de deux façons différentes : d'une part, comme nous l'avons plus haut, la tendance à se référer aux autres comme étant les déterminants de notre état de santé et de leur gestion (« *si j'ai un ulcère, c'est de la faute de mon patron* »), mais d'autre part et surtout, par un lieu de contrôle externe de type fataliste (« *quoi que je fasse, ça ne servira à rien* »). Ce dernier cas d'espèce est, nous nous en doutons, un immense îlot de résistances à toute démarche éducative. A quoi bon essayer éduquer à la maladie un patient qui a déjà au sein de son propre psychisme engrangé de façon fatalistique l'idée selon laquelle rien ne changera.

LA CONFIANCE

Dans notre milieu de dispensation de soins, il est un domaine dont nous sommes trop peu imprégnés, et à propos duquel les travaux réellement scientifiques manquent : les patients nous font **confiance**. Le plus paradoxal - sur le plan éducatif - est que lorsque le patient nous « fait

confiance », cela revient à dire qu'il s'en remet à nous et que dès lors, dans son chef, il n'a guère besoin d'engranger le moindre contenu éducatif concernant sa santé⁸. Paradoxalement donc, d'une manière générale, il n'y a pas intérêt, s'il on veut vraiment éduquer le patient, à ce qu'il nous fasse trop confiance.

LE DÉNI

Un sixième domaine à la fois souvent évoqué et peu investigué dans la pratique concerne les mécanismes de déni chez le patient (20). La définition classique sur le plan anglo-saxon du déni est la suivante : il s'agit d'une évacuation consciente ou inconsciente d'une partie ou de la totalité de la signification d'un événement pour diminuer la peur, l'anxiété, ou tout autre affect désagréable.

Nous cultivons spontanément à l'esprit que le patient ne développe pas de barrages mentaux et psychiques par rapport à ce qu'on lui explique concernant sa maladie. Lourde erreur : prenons par exemple ces multiples patients coronariens qui ayant déjà non seulement présenté un infarctus mais ayant été hospitalisé de façon subséquente (19,20), vont par un mécanisme de déni jusqu'à aller oublier de relater dans leurs anamnèses ultérieures le fait qu'ils ont fait un infarctus d'une part mais aussi avoir été hospitalisés d'autre part. Nous voyons ici l'immense puissance des mécanismes du déni qui va jusqu'à occulter des pans entiers de la réalité.

A nouveau sur le plan illustratif, penchons-nous sur ces patients coronariens en phase préopératoire (21). Lorsque nous venons avec une brochure à la main et de bonnes intentions judéo-chrétiennes d'éducation lui proposer des explications sur ce dont il va « bénéficier » (ce qui veut en fait dire ce qu'il va « subir »), dans un mouvement défensif, le patient donc, plutôt que de s'exposer à l'anxiété inhérente à la masse d'explications de ce qu'il va subir, préfère créer un barrage simplifiant en disant « je m'en remets à vos bons soins ».

Lorsque nous voyons statistiquement approximativement 50% des patients préférer, lorsque l'on leur en laisse le choix, ne *pas* avoir d'information plutôt que d'en recevoir, la pertinence d'un

⁷ Ce qui bien sûr augmente le risque de « burn-out » !

⁸ Prenons pour exemple l'achat de notre automobile : faisant confiance à notre vendeur, nous écoutons d'une oreille distraite l'ensemble des explications concernant la multitude de boutons se trouvant au sein du susdit engin. Erreur ! : Une fois la voiture mise en marche et se retrouvant seul, le conducteur, bien qu'ayant fait confiance, se retrouve confronté à lui-même et dès lors, complètement dépassé....

ensemble systématisé et mécaniciste de démarches éducatives dans nos systèmes de soins laisse songeur.

C'est d'ailleurs sur ce type de psychologie de type répressif (le déni) qu'il nous faut reconcevoir la logique de distribution des démarches éducatives : plutôt que de nous plaindre du nombre important de patients à devoir (ré)éduquer, ne vaut-il pas mieux ajuster nos stratégies éducatives en fonction de leur degré de réceptivité et ce, sur des bases pratiques et concrètes ?

Ainsi par exemple pour illustrer le traitement de l'information chez deux patients de type différent, verrons-nous un patient A, confronté par exemple à un infarctus, développer une perception significative de celui-ci, l'interpréter adéquatement comme étant un infarctus, le communiquer avec expansion à son entourage et arriver dans des délais raisonnables en salle d'urgence. Le patient B, quant à lui, avec la même « infarct size », va, lui, minimiser l'aspect perceptible du stimulus, le garder pour lui-même, ne pas le transmettre à son entourage et l'interpréter inadéquatement de telle façon qu'à l'anamnèse le patient déclarera avoir cru que c'était une indigestion .

Pour rendre les choses plus claires sur le plan scientifique, le lecteur se rendra dans la littérature scientifique surtout les travaux concernant la théorie de la détection du signal (22) initiée durant la guerre 40-45 : à cette époque, les navires et sous-marins étaient équipés de radars, à savoir d'un petit écran envoyant des signaux et des artefacts selon les cas. L'opérateur radar était donc confronté à devoir simplement traiter des données lumineuses éventuellement accompagnées d'un son susceptibles de donner lieu à deux grands types d'information : il s'agit d'un navire ou d'un sous-marin (« signal »), ou il s'agit d'un « bruit » ou « artefact ». Nous nous doutons que dans la logique macro-économique d'une guerre, l'intérêt pour les marines était de disposer d'opérateurs radar les plus efficaces. Ainsi donc, face une *attente* sur l'écran radar comme quoi il s'agissait vraiment d'un vaisseau ou d'un sous-marin ou vraiment d'un artefact, la *réalité* venait-elle s'imposer sous la forme effective d'un vaisseau ou sous-marin ou au contraire d'un artefact. Ce type de rencontre entre les attentes et la réalité donne lieu à une logique quadri-cellulaire selon laquelle - lorsque l'opérateur s'attend vraiment à un navire ennemi et qu'il s'agit de la réalité - il s'agit d'un *succès* (Hit) de traitement de l'information, tout comme le bon opérateur, s'attendant à un artefact, verra qu'aucun vrai navire ne se profile dans la réalité. Par contre, deux types d'*erreur*

peuvent se produire: la première consiste (Miss) à dire qu'il n'y a pas de navire ennemi alors que dans la réalité c'est le cas (avec les conséquences dont on se doute), et la seconde, dispendieuse, consistant à s'attendre à ce qu'un navire ennemi survienne alors que dans les faits il s'agit d'un artefact (*False alarm*). Nous retrouvons typiquement le fonctionnement de l'hypochondriaque sous ce dernier mode, caractérisé par une hypervigilance sortant du réel.

Cette logique quadri-cellulaire est permanente dans notre environnement et nous sommes quotidiennement confrontés à des collègues et à des patients qui sont soit de bons estimateurs, soit des « hypo-estimateurs », soit des « hyperestimateurs ». Dans la pratique clinique, les mécanismes de déni (Miss) prennent différentes formes dont entre autres la fuite par le patient de tout ce qui concerne les secteurs de l'information, de la formation et de l'éducation. Généralement, ce type de mécanisme de fuite s'accompagne d'un déni des affects, d'un déni de la maladie, d'un déni de la douleur et d'un déni des événements de vie.

Ainsi, prendrons-nous à titre d'exemple l'histoire de Roger et de sa truite (23), lequel Roger, angoreux connu, ayant présenté un infarctus dans les mois qui précèdent « bénéficiait » d'un traitement à base de Cedocard[®]. Roger, tout à la tâche de pêcher, se trouve tout à coup confronté à une « touche » : « *il s'agit d'une truite énorme* », nous dira-t-il, mais ... le fil était trop fin⁹ : Et Roger de dire : « *je vais l'avoir à l'usure* ». Ainsi donc se met-il au travail pour progressivement épuiser le poisson et le ramener vers son éprouvette, jusqu'au moment où les premières douleurs thoraciques se manifestent. Roger nous dit alors « *je me suis dit à ce moment, Roger, la truite ou toi ?* ». De sa main gauche engourdie, il tentait en vain d'accéder à son comprimé mais y renonça pour finir par ramener sa prise après de très longues minutes et enfin se précipiter vers l'hôpital le plus proche.

Du point de vue des soignants, une telle attitude est quasi suicidaire et l'ensemble des cardiologues interrogés ainsi que leurs équipes soignantes auraient tendance à prendre Roger pour un fou. De notre point de vue, davantage psychologique, les choses sont plus nuancées : Roger a décidé de faire passer sa priorité à lui avant celle du réseau de soins qui l'entoure, ce qui nous énonce clairement combien les logiques peuvent être différentes d'un point de vue à l'autre. Ainsi en va-t-il

⁹ (pour rappel, mettre un fil trop gros risque d'effrayer le poisson, un fil trop fin donnant lieu au risque que le poisson le rompe)

également de cette vieille dame vivant seule et qui avaient éprouvé une longue crise d'angor en ramenant ses commissions à la maison. En cours de route, la patiente se dit qu'il faudrait qu'elle se fasse hospitaliser mais régnait chez elle encore un certain désordre. Dans sa logique de ménagère, impossible de se trouver hospitalisée alors qu'il y a du désordre dans sa maison : ainsi donc fit-elle complètement le ménage chez elle avant de se rendre au centre d'urgence le plus proche.

De tels exemples dans la pratique clinique nous montrent à l'envi que nos intentions louables d'« éducateur » en matière de santé n'ont de sens qu'à la lumière de nos propres yeux de soignant et ont intérêt à être complètement reconfigurées au vu des logiques des personnes auxquelles nous sommes confrontés.

Sur le plan technique, face au déni, dont nous voyons que par certains aspects il peut paraître tout à fait irrationnel, il importe de ne pas s'énerver, d'éviter l'escalade symétrique, de ne pas se coaliser avec d'autres soignants (par ex. aller chercher le médecin-responsable pour réprimander le patient), de ne pas nous tourner vers l'entourage en désespoir de cause (par ex. de prendre Madame à parti en lui disant que son mari ne veut rien entendre), d'éviter le paternalisme qui consiste à répéter de façon monotone le même message en diminuant éminemment les probabilités que celui-ci parvienne à ses fins. Par contre, il peut être utile de prendre une position basse (down position) et de montrer à quel point nous sommes perplexes face au peu de réceptivité du patient. Face à notre perplexité, peut-être à ce moment-là, le patient va-t-il faire des démarches vers nous pour nous aider à nous sortir de notre situation.

De même, les techniques de *méta-communication* sont intéressantes : face à un patient qui ne veut rien entendre, plutôt que de s'en prendre directement à lui, il peut être utile d'introduire des brèches dans son déni en lui disant que « *d'autres que vous ferait ça, mais bon avec vous, je n'y arriverai pas* ».

Et l'implication de l'entourage en elle-même n'est pas une mauvaise chose du moment qu'elle se fait en présence du patient concerné. Donnant ainsi par exemple lieu à l'attitude suivante : « *Madame, écoutez, j'ai beau faire ce que je peux, votre mari ne veut pas entendre que l'usage de cette pompe à morphine peut lui être utile, désolé* ». Le fait de méta-communiquer ainsi sur la situation en présence de proches peut parfois débloquer la situation.

N'oublions pas que le déni par l'un renforce l'affirmation par l'autre ainsi que le démontrent de façon récurrente les comportements et attitudes de patients ayant des pathologies dont le statut n'est que peu ou pas reconnu, comme par exemple le syndrome de la fatigue chronique et la fibromyalgie. Sur le plan sociologique, nous observerons que plus le statut de la maladie est remis en question, plus les patients se liguent et s'auto-organisent en forum de type divers pour réclamer leur reconnaissance.

La fièvre

La fièvre est dans l'ensemble éminemment présente dans nos hôpitaux. Des travaux récents (24) ont montré que la présence d'un état fébrile altère de façon significative, via les cytokines, les compétences cognitives chez l'être humain. Ces travaux, qui ont également été développés par l'équipe de Dantzer (25) à Bordeaux, montrent très clairement que dans les pathologies infectieuses auto-immunes et neuro-dégénératives, les perturbations psychologiques vont se transformer en anxiété, en humeur dépressive et en diminution des compétences mnésiques¹⁰.

CONCLUSION

Voici donc certaines raisons et - il est clair que ce relevé n'est pas exhaustif - pour lesquelles certains patients ne nous écoutent toujours pas. En nous référant au paradoxe grec du « sois spontané »¹¹ et en l'extrapolant à la question de l'autonomie, à savoir « sois autonome », nous en arrivons à concevoir que le patient est, lui aussi, pris dans un « double message »¹² de la part des soignants, sachant bien que rien n'est plus insupportable pour un soignant que le patient soit réellement autonome, car alors le soignant devient inutile (voir Knock de Jules Romain (26)).

Souvent donc, inconsciemment, la façon dont l'autonomie est proposée relève davantage du double lien (26) « sois autonome, mais ne le sois pas (trop) » que de la réelle proposition de moyens à visée centrifuge.

¹⁰ Plutôt d'ailleurs que de se référer à des travaux de laboratoire, pensons à l'état dans lequel nous sommes nous-mêmes lorsque nous sommes fébriles : rien ne sert de venir nous donner de grandes leçons dans ces moments-là.

¹¹ Paradoxe selon lequel, si l'on obéit à l'injonction « sois spontané », il est bien évident que nous ne le sommes pas.

¹² Autrement dit une injonction contradictoire

Dans des logiques de type constructiviste (26), nous adhérons davantage donc à un raisonnement selon lequel la rencontre de l'éducateur et de l'éduqué en matière de soins est la rencontre de deux types de cécités. D'une part, nous avons l'aveuglement de l'éducateur par un modèle de lecture unique (sa logique à lui) et d'autre part, nous avons l'aveuglement de « l'éduqué » par sa propre logique interne. Si, dans certains cas, l'interaction de ces deux logiques peut s'avérer constructive, dans d'autres cas elle peut donner lieu à une efficacité très relative.

Pour terminer donc, nous proposerons la phrase suivante avec Watzlawick : « *Si je ne vois pas que je suis aveugle, alors je suis aveugle, mais si je vois que je suis aveugle, alors je vois* ».



RÉFÉRENCES

1. Canouï P, Mauranges A. *Le burn out. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. De l'analyse aux réponses*, Masson, France, 2004, 225 p.
2. Watzlawick P. *Le langage du changement*, Seuil, Paris, 1980.
3. Cannon WB. *Bodily changes in pain, hunger, fear and rage*; Appleton, New York, 1915.
4. Seyle H. *Stress Without Distress*, Toronto, 1974.
5. Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé Modèles, concepts et méthodes*. Dunod 456 pages, 2002.
6. Lancet: The Essence of stress, Editorial (1994) 344, p.1714. Lancet 344:1713, 1994.
7. Elking A. *Gérer son stress pour les nuls*, Sybex, 2000, ISBN 2 7361-3474-5.
8. Lazarus RS. *Psychological stress and the coping process*, Mc Graw Hill Book Company, New York, 1966.
9. Janne P, Reynaert C, Jacques D, Tordeurs D, Zdanowicz N : «Tanguy» revisité: De l'adolescence à l'ado-laisse sens : Petites réflexions à propos de l'autonomisation tardive de certains de nos jeunes gens. *Thérapie familiale*. 2007 ; **28 (2)** : 167-180.
10. Freud S. *La technique psychanalytique*, Paris, Puf, 2007, 192 p.
11. Shannon CE and Weaver W. *The mathematical Theory of Communication*, Urbana, IL: University of Illinois Press, 1949.
12. Bateson G. : *Vers une écologie de l'esprit*, éd. Seuil, Paris, 1977, tome 1, *Vers une écologie de l'esprit*, éd. Seuil, Paris, 1980, tome 2, *La nature et la pensée*, éd. Seuil, Paris, 1984.
13. Watzlawick P. *Une logique de la communication*, Paris, Seuil, 1972.
14. Wall & Melzack's Textbook of Pain Churchill Livingstone, 1280 pages, 2005.
15. Buysschaert M. *Diabétologie clinique*. De Boeck Université, 2000.
16. Thibaut V, Tordeurs D, Janne P, Reynaert Ch : Les stades d'adaptation psychologique à l'infection par le VIH. *Annales Médico-Psychologiques*. 2000 ; **158 (5)** : 392-399.
17. Rotter JB: Generalized expectancies for internal versus external of reinforcement. *Psychol Monogr*. 1966; **80**:1-28.
18. Buysschaert M, Janne P, Mpooy M, Reynaert Ch, Pirson F, Cassiers L, Lambert A: Metabolic and psychological evolution of C-peptide negative diabetic patients during a 6 months insulin-pen treatment. *Diabetes & Metabolism*. 1988; **14**: 75-79.
19. Reynaert Ch, Janne P, Donckier J, Buysschaert M, Zdanowicz N, Lejeune D, Cassiers L: From a feeling of psychological control to metabolic control. *Diabetes & Metabolism*. 1995; **21**: 180-187.
20. Reynaert Ch, Janne P, Delire V, Pirard M, Collard E, Installé E, Coche E, Cassiers L: To control or to be controlled? From Health Locus of Control to Morphine Control during Patient-Controlled Analgesia. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 1995; **64**: 74-81.
19. Janne P, Reynaert Ch, Cassiers L : Dénier et maladie coronarienne. Pour une reconsidération topique du déni dans la maladie coronarienne. *Ann Méd Psychol*. 1990; **147, 2**: 33-46.
20. Janne P, Reynaert Ch, De coster P: Denial and Silent Ischemia: Which Comes First? *JAMA*. 1991 ; **265, 2**: 213.
21. Janne P, Reynaert C, Cassiers L, Marchandise B, Krémer R : Dénier, anxiété et information préopératoire en chirurgie cardiaque: un malentendu? *Louvain Méd*. 1986; **105**: 343-352.
22. Vause M, Costermans J, Janne P : La théorie de la détection du signal et le traitement de stimuli nociceptifs. *L'Année Psychologique*. 1991 ; **91**:247-268.
23. Janne P, Reynaert Ch, Cassiers L : Dénier et maladie coronarienne. Pour une reconsidération topique du déni dans la maladie coronarienne. *Annales Médico-Psychologiques*. 1990; **147, 2**: 33-46.
24. Reichenberg Abraham *et al.* : Cytokine-Associated Emotional and Cognitive Disturbances in Humans. *Arch Gen Psychiatry*. 2001; **58**: 445-452.
25. Dantzer R, Bluthé RM, Castanon N, Kelley KW, Konsman JP, Layé S, Lestage J, Parnet P. Cytokines, sickness, behavior and depression, *in* R. Ader (ed.), *Psychoneuroimmunology*, fourth édition. New York : Academic Press (2006).
26. Romains Jules. *Knock ou Le triomphe de la Médecine*, Éditions Gallimard 1924.
27. Decerf MC, Janne P, Tordeurs D, Reynaert Ch : Du « double-lien » au « partenariat en trio » : schizophrénie et thérapie familiale. *Thérapie Familiale*. 2000 ; **21 (2)** : 167-184.