

L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire !

History of patient education, what a story!

**M. Chambouleyron,
A. Lasserre-Moutet,
G. Lagger, A. Golay**
*Service d'enseignement thérapeutique
pour maladies chroniques,
Hôpitaux universitaires de Genève,
Genève, Suisse.*

Résumé

À l'heure où l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a acquis une reconnaissance institutionnelle, des questions se posent sur ses orientations futures : privilégier la transmission de savoirs et savoir-faire sur la gestion de la maladie et des traitements, ou favoriser le développement de la personne pour qu'elle puisse s'engager dans ses soins. Le questionnement est important, puisque les réponses apportées induiront les modalités et organisation de l'ETP de demain. Parcourir l'histoire de l'ETP montre comment la pratique clinique de l'éducation du patient et l'apport des sciences humaines ont fait naître ce questionnement et comment les professionnels de santé s'en sont saisis.

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient – histoire – finalités – compétences d'auto-soins – engagement de la personne dans ses soins – sciences humaines.

Summary

At a time when the therapeutic patient education (TPE) has gained institutional recognition, questions arise about its future directions: should we focus on the transmission of knowledge and expertise in the management of disease and treatment, or should we foster the patients' personal development in order to involve them in their own care. This is an important question because the answers will have consequences on the procedures and organization of TPE in the future. Looking back at the history of TPE we can see how the issue came about both as a result of the clinical practice of patient education and of the contribution of social sciences and how health professionals have dealt with it.

Key-words: Therapeutic patient education – history – aims – self-care skills – involvement of the person to take care of herself – social sciences.

Introduction

Avec la pharmacopée scientifique, efficace, est advenue **la chronicité** de maladies graves, jusqu'alors létales à court terme. Guéris des complications aiguës, les patients ont pu poursuivre leur vie, expérimentant un quotidien où maladies et traitements ont dû trouver place. Patients et soignants ont aussi découvert les complications à moyen- et long terme de ces maladies devenues chroniques. Or, la maladie aiguë se soigne, et c'est la mission des professionnels de santé. Mais

la maladie chronique se gère, et la responsabilité en incombe aux soignants et aux patients. L'idée de l'éducation thérapeutique prend racine dans cette évidence.

L'éducation thérapeutique des patients, quelques étapes « historiques »

- Les premières expériences d'éducation thérapeutique des patients (ETP) relatées dans la littérature, sont celles de Léona Miller [1] qui, s'adressant à

Correspondance

Alain Golay
*Service d'enseignement thérapeutique
pour maladies chroniques
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)
Rue Gabrielle Perret-Gentil 4
1211 Genève 14, Suisse
alain.golay@hcuge.ch*

de jeunes diabétiques de milieux socialement défavorisés, montre du même coup, que l'ETP permet au traitement insulinaire de donner sa pleine efficacité, et que des populations économiquement et culturellement défavorisées peuvent apprendre à se traiter.

- En Europe, dès 1975, le Professeur Jean-Philippe Assal, persuadé que la collaboration éclairée des patients est nécessaire à leur prise en soins, milite aussi pour développer l'éducation thérapeutique des patients. Il la conçoit comme une approche globale de la personne, dépassant largement les aspects biomédicaux et cognitifs, ainsi qu'en témoigne sa collaboration avec Anne Lacroix, psychologue [2]. La création du Service d'Enseignement Thérapeutique pour Malades Chroniques au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève, peut être considérée comme une étape décisive du développement de l'ETP, lui donnant ainsi, de fait, une existence officielle.

- Une autre reconnaissance officielle importante sera celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 1998, dont la définition met en exergue des points importants :

- l'ETP a pour finalité de former le malade pour qu'il acquière un savoir-faire adéquat afin d'arriver à **un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie** ;

- il s'agit d'un **processus continu faisant partie intégrante des soins** ;
- la formation doit permettre au malade et à sa famille de **mieux collaborer avec les soignants**.

- Enfin, en 2007, en France, la Haute Autorité de Santé (HAS) publie ses recommandations [3] pour développer et mettre en œuvre l'ETP sur le territoire français. La loi de 2009, dite « hôpital, patients, santé et territoires (HPST) » l'inscrit dans le code de la santé publique, en précisant qu'elle doit s'intégrer dans le parcours de soins du patient.

L'éducation thérapeutique du patient, du concept à la pratique clinique

- En réalité, dans cette deuxième moitié du XX^e siècle, l'éducation thérapeutique du patient n'est pas une idée totalement

nouvelle, l'éducation à la santé lui étant bien antérieure. La tentation est donc grande d'étendre à l'ETP, les façons de faire de l'éducation à la santé. Cependant, si l'une et l'autre visent bien l'optimisation de la santé des populations, l'éducation à la santé s'adresse essentiellement à la collectivité, alors que ce sont les **individus** qui sont concernés par l'ETP. Une autre différence essentielle devrait fortement influencer la pratique éducative : l'éducation à la santé cible une population présumée saine, alors que l'éducation thérapeutique s'adresse à des personnes malades, avec l'ensemble des **impacts physiologiques, thérapeutiques, psychologiques et sociaux** que cela entraîne.

- Rémi Gagnayre et Jean-François d'Ivernois présentent, dès 1995, une façon d'opérationnaliser l'éducation du patient [4] en la pensant comme un projet, ce qui permet de dérouler les étapes de la méthodologie du projet :

- état des lieux de la situation (diagnostic éducatif) ;
- construction du projet éducatif (détermination des objectifs d'apprentissage) ;
- élaboration du dispositif éducatif (choix des contenus et méthodes) ;

- évaluation.

Cette proposition présente plusieurs avantages :

- elle invite à s'intéresser à la personne (Qui est-elle ? Que sait-elle ? etc.), et pas seulement à la maladie ;
- elle donne une direction et une cohérence à la démarche éducative ;
- elle est suffisamment proche des pratiques de soins pour être facilement envisageable par les professionnels de santé.

- S'appuyant sur cette méthodologie, l'équipe genevoise étoffe la démarche en insistant sur la **mise en accord permanente avec le patient** pour favoriser son engagement à apprendre et à prendre soin de lui (figure 1) [5].

Afin de faciliter et soutenir la mise en mouvement du patient, **nous insistons beaucoup sur la première partie de la construction du projet d'ETP** : patient et soignant prennent le temps de la rencontre, de la compréhension, de la mise en accord par ajustements successifs, jusqu'à pouvoir nommer ensemble les apprentissages qui pourront permettre au patient de prendre mieux soin de sa santé. Cet accord ne peut se faire que si le projet a du sens

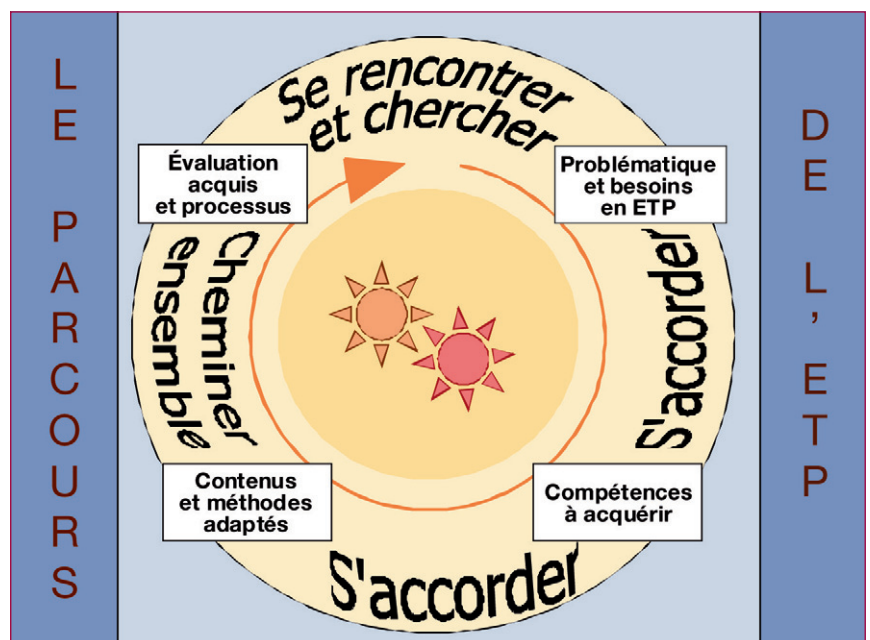


Figure 1. Le parcours de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [5].

Au centre, deux personnes, un patient et un soignant, toutes deux engagées dans une démarche commune, ce que représente la métaphore de l'engrenage (dynamiques ajustées pour permettre le mouvement).

pour le patient parce qu'il s'enracine dans la **réalité des situations qu'il vit au quotidien**. Cela implique pour le soignant de développer **une vraie curiosité pour la personne**, au-delà de sa maladie. Ce n'est que lorsque ce partenariat est devenu réalité, que l'on s'interrogera sur les contenus à transmettre, les méthodes à utiliser et les évaluations à réaliser. Il importe de souligner qu'il ne s'agit pas d'un projet pour le patient, mais bien de **son projet**, construit avec lui, à partir d'une compréhension partagée de sa problématique. L'implication de la personne dans la réflexion, dans les recherches de solution, bref dans son propre processus de formation, est un ingrédient indispensable à la démarche éducative. C'est la notion de **partenariat** qui prend ici tout son sens, le patient devient **co-thérapeute**.

L'éducation thérapeutique du patient au carrefour des sciences humaines

Avec l'éducation des patients, le monde médical, résolument tourné vers la médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*), (re)découvre que l'humain, *a fortiori* lorsqu'il est malade, n'est pas qu'un individu de raison. La mauvaise adhésion aux traitements en est la manifestation la plus visible. L'OMS note, en 2003 [6], que l'adhésion thérapeutique à long terme est en moyenne à 50 % dans les pays industrialisés, et plus basse encore dans les pays en développement. Elle conclut qu'il est indéniable que de nombreux patients expérimentent des difficultés à suivre les recommandations thérapeutiques... Selon l'OMS, améliorer l'efficacité des interventions visant l'adhésion aux traitements aurait probablement un impact infiniment plus grand sur la santé des populations que n'importe quelle autre innovation thérapeutique !

La transmission d'informations aux patients, même de qualité et même de façon répétée ne suffit donc pas. L'éducation thérapeutique du patient a cherché dans les sciences humaines des pistes de compréhension de ce phénomène. Ainsi la psychologie, la

sociologie, l'anthropologie, etc. ont apporté de nombreuses clés pour mieux comprendre la réalité vécue par les personnes malades chroniques. Citons pour exemple, le modèle du locus de contrôle (Rotter, 1954), le sentiment d'efficacité personnelle (Bandura, 1977), le modèle transthéorique du changement (Prochaska et Di Clemente, 1984), le modèle des croyances relatives à la santé ou *Health Belief Model* (Rosenstock, 1994), le rapport à la maladie chronique (Lacroix, 2003), etc. Plus récemment, des concepts, comme celui de l'*empowerment*, ont été explorés sous l'angle de la maladie chronique [7], permettant d'évoquer de nouvelles pistes de travail.

L'approche centrée sur le patient (comme développée par Carl Rogers) s'est également imposée comme modèle relationnel propice à favoriser l'engagement des patients dans leur santé et leurs apprentissages. C'est également sur cette base que William Miller et Stephen Rollnick ont proposé leur approche motivationnelle [8].

L'éducation thérapeutique du patient et la pédagogie

- Une place à part est à faire à la pédagogie, puisqu'il est question de **favoriser l'apprentissage** des patients. Si les théories constructivistes (Piaget), voire post-constructivistes (Giordan) séduisent fréquemment les professionnels de santé, force est de constater que, sur le terrain, les soignants utilisent le plus souvent des modes transmissifs (le cours, l'explication), tant ils restent attachés aux contenus scientifiques.
- Mais le patient est, à bien des égards, un **apprenant particulier**, et il convient de se poser la question de la nature particulière de l'apprentissage qui

lui permettrait – selon la définition de l'OMS – d'« *arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie* ». Dans un premier temps, l'éducation thérapeutique des patients, élaborée par les soignants, s'est logiquement centrée sur l'acquisition de compétences d'auto-soins : expliquer son traitement, repérer les signes précoces d'une aggravation, etc.

Cependant, le récit des patients concernant les difficultés concrètes qu'ils rencontrent dans leur quotidien avec la maladie ou les traitements a amené à questionner la nature des contenus à développer en ETP. De riches « témoignages » illustrent ce point avec acuité, celui de personnes offrant un double regard, celui de l'individu vivant l'expérience de la maladie, et celui réflexif de l'expert, philosophe, psychologue ou psychiatre [9-11].

- La **question de la place du sujet** vivant cette expérience singulière qu'est la maladie chronique, avec les ruptures, les transformations, les ajustements qu'elle implique, revient au centre des préoccupations. Comme un témoignage de cette évolution, 10 ans après leur publication sur les compétences d'auto-soins (*self-care skills*) à acquérir par les malades chroniques [12], d'Ivernois et Gagnayre publient, en 2011, un article sur « *Les compétences d'adaptation à la maladie du patient* » [13], en se référant notamment aux compétences psychosociales, dont l'OMS dit, en 1993, qu'elles sont nécessaires pour répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie.

L'éducation thérapeutique à l'heure des choix

- Après 40 ans d'histoire, la nécessité de faire une place à l'éducation

Les points essentiels

- Se centrer sur la personne en l'aidant à élaborer au quotidien un projet de vie qui tient compte de son entourage et de la réalité de la maladie.
- Ne jamais oublier la mise en accord permanente avec le patient.
- Le soignant devrait développer une vraie curiosité pour accompagner la personne.
- Se préoccuper davantage de la façon dont les personnes apprennent pour ajuster nos façons d'enseigner.

thérapeutique dans les soins des malades chroniques n'est plus discutée. Pourtant de nombreuses questions se posent aujourd'hui, et les débats sont ardents entre experts de l'éducation thérapeutique.

Mettre concrètement le patient en position de sujet, au cœur du processus de soins et d'éducation, c'est lui reconnaître bien sûr sa capacité à développer des compétences, mais aussi celle de faire des choix et de s'autodéterminer [14]. Cela est cohérent avec le fait d'aider au développement des compétences psychosociales, parmi lesquelles sont nommées la pensée critique et la pensée créative ! Cela nous rapproche du courant de la formation permanente, ou la formation est émancipatrice, permettant de s'adapter à un environnement qui change, et non à s'y soumettre.

- Des choix devront être faits en fonction des réponses que nous amènerons aux questions qui restent en débat, concernant par exemple les finalités et l'organisation de l'ETP :

La question des finalités de l'ETP [15, 16]

Concrètement l'ETP vise-t-elle prioritairement **l'observance aux traitements ou la capacité du sujet à prendre soin de lui** ?

- Viser en première intention l'observance ou l'adhésion aux traitements, c'est **se centrer sur les savoirs à transmettre** (savoirs fondamentaux ou savoirs d'action) et écarter le sujet... qui redevient objet de prescription d'un comportement.

- Viser le développement d'une plus grande capacité du patient à prendre soin de lui et de sa santé, c'est **se centrer sur la personne en l'aidant à élaborer au quotidien un projet de vie** qui tient compte de la réalité de la maladie, mais aussi de ses aspirations profondes, lui permettant ainsi de retrouver un sentiment de contrôle sur sa propre vie.

Cette question de fond traverse tous les domaines de l'éducation, ainsi qu'en témoigne P. Meirieu : « *La pédagogie est toujours en tension entre deux centrations, la centration sur le sujet qui se développe de l'intérieur et la centration sur la culture qu'il convient de lui transmettre de l'extérieur* ».

Conclusion

L'ETP a fait beaucoup de chemin au cours de ces dernières dizaines d'années. Elle aura permis aux professionnels de santé de se remémorer que « *la médecine ne s'est tournée vers la science que pour mieux soigner le malade. [...]. Elle utilise les sciences mais ne s'y réduit pas, rencontrant des personnes et faisant œuvre d'abord de soins* » [19].

L'éducation thérapeutique du patient existe pleinement aujourd'hui dans le débat mondes de l'éducation et du soin ! Une évolution souhaitable sera, sans doute, de se préoccuper davantage de la façon dont les personnes apprennent afin d'ajuster nos façons d'enseigner. Beaucoup reste encore à créer...

Se référer à l'une ou l'autre de ces finalités implique des **modalités différentes** de mise en œuvre de l'ETP. Les préoccupations d'économie de la santé à court terme exercent une pression pour encourager le premier type de finalité (observance aux traitements) parce qu'il est plus rapide d'expliquer un contenu, *a fortiori* en groupe, que de mettre en place les conditions favorisant la transformation de la personne. Cela amène souvent les professionnels de santé à un grand inconfort lorsque leurs valeurs ne peuvent se mettre en action dans des dispositifs contraints.

La question de l'organisation de l'ETP

- Les programmes d'ETP se sont surtout développés sur un **mode collectif** et autour de thèmes prédéfinis par les soignants. Ces programmes sont remis en cause par certains, car tenant peu compte de la problématique singulière de chacun des patients. **Une approche individualisée**, un accompagnement personnalisé serait plus à même de tenir compte de cette singularité.

- Ces deux approches sont-elles vraiment à opposer ? Quel parcours ou dispositif peut-on proposer pour intégrer ces deux modalités et bénéficier de leur richesse respective : favoriser le chemin singulier du patient au cœur d'une relation de soins privilégiée tout en apprenant avec des pairs.

La législation française [17], propose de différencier :

- **les programmes d'éducation thérapeutique du patient**, dont l'approche est médicalisée et soumise à l'autorisation de la HAS ;

- **les programmes d'apprentissage**, qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques ;

- **les actions d'accompagnement**, qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage.

De telles modalités sont-elles ajustées à la façon avec laquelle la personne peut cheminer, se transformer en tenant compte de l'ensemble des dimensions de sa vie au cœur desquelles s'intègre la maladie ? N'apprend-on pas également au travers de ses émotions, de ses perceptions corporelles, de ses expériences de vie [18] ? L'accompagnement ne nous semble pas se résumer à une assistance et un soutien. Cette « fragmentation » pourrait faire courir le danger d'abandonner l'approche globale et interdisciplinaire de la personne, défendue dès l'origine par les pionniers de l'ETP [2].

Les législateurs français ont d'ailleurs bien perçu ce risque, puisqu'ils précisent qu'il « *serait d'ailleurs souhaitable pour correspondre à l'approche globale du patient qui doit sous-tendre l'éducation thérapeutique [...]* » et que « *ces actions d'accompagnement s'insèrent dans un programme d'éducation thérapeutique du patient* ». Malgré cette dernière recommandation, et du fait de la visibilité que donnent aux institutions les « programmes d'éducation thérapeutique » autorisés par la HAS, ce sont surtout ces dispositifs qui se développent au dépend des actions d'accompagnement.

Déclaration d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Références

[1] Miller LV, Goldstein V. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. N Engl J Med 1972;286:1388-91.

- [2] Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2^e édition. Paris: Maloine; 2003
- [3] Haute Autorité de santé (HAS). Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? Recommandations. Juin 2007. <http://www.has-sante.fr>
- [4] Gagnayre R, D'Ivernois JF. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris: Vigot; 1995.
- [5] Lasserre-Moutet A, Chambouleyron M, Barthassat V, et al. Éducation thérapeutique séquentielle au cabinet du médecin généraliste : démarche et outils. *Rev Prat Méd Gén* 2011;869:2-4.
- [6] World Health Organisation (WHO). Report on adherence to long term-therapies: evidence for action; 2003. www.who.int
- [7] Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : autodétermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat en santé publique. Option éducation du patient. Université catholique de Louvain, Unité d'éducation pour la santé RESO. Bruxelles. Janvier 2007.
- [8] Miller WR, Rollnick S. L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement. InterEditions; 2006.
- [9] Barrier P. La blessure et la force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Paris: Presses universitaires de France (PUF), collection Science, histoire et société; 2010.
- [10] Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles: De Boeck Université, collection Comprendre; 2008.
- [11] De Tonnac N. Chacun porte en soi une force insoupçonnée. Paris: Albin Michel; 2013
- [12] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et dossier en santé publique (AdSP) 2001;36:11-3.
- [13] D'Ivernois JF, Gagnayre R et les membres du groupe de travail de l'IPCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2011;3:S201-S205.
- [14] Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris: Presses universitaires de France (PUF); 2000
- [15] Eymard C. Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In : Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C. Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis: Inpes, collection santé en action; 2010.
- [16] Roussel S, Deccache A. Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2012;4:S401-S408.
- [17] Saout S, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement. Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé et des sports. Juin 2010. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_accompagnement.pdf
- [18] Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer. Paris: Maloine, collection Éducation du patient; 2010.
- [19] Mouillie JM. Des pratiques thérapeutiques à la biomédecine. Médecine magique, médecine rationnelle. In: Mouillie JM, Lefève C, Visier L (dir). Médecine et sciences humaines. Manuel pour les études médicales. Paris: Belles-Lettres; 2007:52-3.