

# de la théorie à la pratique

## ÉDUCATION POUR LA SANTÉ / ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : SIMILITUDES ET DIVERGENCES

ISABELLE VINCENT, INPES



EST-CE qui rassemble et qu'est-ce qui sépare les démarches d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique du patient ? L'examen des principales définitions existantes et l'analyse des enjeux qui peuvent pousser à séparer ou au contraire à rassembler ces démarches fournissent un premier élément de réponse. Mais c'est l'exploration comparée des questions très concrètes qui se posent aux personnes souhaitant mettre en œuvre une démarche d'éducation pour la santé ou une démarche d'éducation thérapeutique du patient qui nous apporte les éléments les plus intéressants : elle montre que les questions sont les mêmes, mais que les réponses apportées peuvent être multiples et parfois même opposées, aussi bien en éducation pour la santé qu'en éducation thérapeutique du patient. Ces questions renvoient à la vision de l'homme et au projet de société dont tout modèle éducatif est porteur : c'est en effet bien là que doit porter le questionnement, aussi bien dans les pratiques d'éducation pour la santé que dans les pratiques d'éducation thérapeutique du patient.

### DES AVIS TRANCHÉS ET PARFOIS CONTRADICTOIRES DANS LA LITTÉRATURE

De nombreuses formulations existent pour parler des activités éducatives s'adressant aux personnes engagées dans une relation de soins et à leur entourage. Il s'agit notamment : d'« éducation thérapeutique du patient », d'« éducation pour la santé du patient » ou encore d'« éducation du patient ». Du point de vue de l'usage en France, dans les ouvrages et recommandations traduites en langue française et dans la pratique, les termes « éducation du patient » ou « éducation thérapeutique du patient » sont souvent utilisés indifférem-

ment. C'est notamment le cas dans les recommandations de l'organisation mondiale de la santé de 1998 et dans le guide méthodologique HAS-INPES. Du point de vue de l'usage des termes dans la littérature internationale, notamment anglo-saxonne, la formulation la plus communément employée est « Patient Education ». Dans Medline, la base de bibliographique de la National Library of medicine, dans le répertoire structuré des mots-clés (le thésaurus ou Mesh : medical Subject Headings), le seul mot clé existant est « Patient Education ». La définition donnée est la suivante : « The teaching or training of patients concerning their own health needs ». Le mot "Patient Education" apparaît alors comme un sous-groupe de l'éducation pour la santé.

Dans la même optique, Jacques Bury (1988) considère que « vouloir séparer l'éducation pour la santé (au sens de prévention primaire et promotion de la santé)

de l'éducation thérapeutique du patient constituerait, un contresens conceptuel et historique : conceptuel parce que les fondements sont les mêmes (évolution de l'axe dépendance vers davantage d'autonomie de participation des patients/citoyens et de responsabilisation) et historique puisque tous les deux procèdent d'un changement du modèle de santé en cours et accompagnent celui-ci, d'un modèle biomédical à un modèle global.<sup>1</sup>

Comme le tableau ci-dessous l'illustre bien, l'éducation pour la santé constitue une des modalités de prévention au côté de 5 autres types de mesures : actes médicaux et techniques, actions sur l'environnement, mesures légales, mesures socioéconomiques et auto-prévention qui se déclinent différemment en prévention primaire, secondaire ou tertiaire – l'éducation thérapeutique du patient étant alors considérée comme la partie « prévention tertiaire » de l'axe « éducation pour la santé.

Les différentes modalités de prévention. Adapté de Bury, 1988

Prévention	primaire	secondaire	tertiaire
Actes médicaux	Vaccinations	Dépistages	Rééducation respiratoire et techniques chez les anciens fumeurs
Actions sur l'environnement (génie sanitaire, recherche industrielle...)	Traitement et élimination des déchets	Isolation contre le bruit	Aménagement des lieux publics pour faciliter l'accès aux personnes handicapées
Mesures légales	Loi Evvin	Obligation de certains dépistages	Législation sur l'intégration professionnelle des handicapés
Mesures socio-économiques	Construction de logements sociaux	Centres de dépistage anonymes et gratuits du sida	Couverture médicale universelle
Éducation pour la santé	Éducation des jeunes en milieu scolaire sur l'alimentation	Éducation nutritionnelle des personnes hypertendues	Éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique
Auto prévention	Adaptation du régime alimentaire aux besoins énergétiques	Autopalpation des seins	Participation à un groupe d'anciens buveurs



●●● suite page 10

Pour A. Deccache (1999) « L'éducation du patient peut être considérée, au sens large, comme une éducation pour la santé dirigée vers des personnes ou groupes engagées dans une relation de soins ». Ce qui va spécifier l'éducation thérapeutique du patient au regard de l'éducation pour la santé est donc le lieu et le contexte dans lequel l'éducation s'exerce, à savoir une « relation de soins ».

Pour J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre (2004), la différence porte sur le contenu des interventions et sur leurs objectifs : « Par contraste avec des interventions en éducation pour la santé qui cherchent à délivrer le message d'information le plus simple possible, l'éducation thérapeutique aborde des contenus relativement complexes qui nécessitent un apprentissage souvent long et soutenu. » La divergence porte ici sur le niveau de simplicité/complexité du contenu des interventions.

Pour B. Sandrin-Berthon, considérer l'éducation du patient comme une forme particulière d'éducation pour la santé oblige les professionnels de la santé et notamment les médecins à modifier leur raisonnement. Ils sont amenés à élargir le cadre de leur intervention dans plusieurs directions : de la maladie vers la santé, du patient vers la personne citoyenne, des soins vers la promotion de la santé (Sandrin-Berthon, 2004), d'objectifs médicaux vers des projets de vie. De même, se rattacher à l'éducation pour la santé permet d'éviter, comme le dit Sandrin-Berthon, « les pièges d'une éducation du patient focalisée : sur l'observance [...] ; sur les apprentissages [...] et sur la responsabilité individuelle ».

### AU-DELÀ DES AVIS DES AUTEURS SUR LES DÉFINITIONS, DES ENJEUX STRATÉGIQUES DATANT D'UNE QUINZAINE D'ANNÉES À PEINE

En 1995, le seul ouvrage français consacré spécifiquement à l'éducation du patient est celui de J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre, « Apprendre à éduquer le patient », publié aux éditions Vigot dans une collection intitulée « éducation du patient », dirigée par J.-F. D'Ivernois. Dans ce livre, en 1995, référence en France pour le développement de l'éducation du patient, on voit que les positions des auteurs sont très proches des propos de J. Bury : «

l'éducation du patient se situe au niveau de la prévention tertiaire. La maladie est installée ; elle ne peut pas être guérie, mais les risques de mort peuvent être éloignés, les complications inéluctables distancées par la participation du patient à son traitement et son auto-surveillance. Même si ces deux types d'éducation en santé se situent à des niveaux de prévention différents (l'éducation sanitaire est un moyen de prévention primaire), l'éducation du patient est incontestablement issue de la méthodologie de l'éducation sanitaire dont elle tire en grande partie sa démarche. » (page 13) Cependant, pour ces auteurs, l'appartenance du l'éducation du patient à l'éducation pour la santé trouve ses limites à cause de 2 différences. La première s'adresse à des gens « bien portants » alors que la seconde s'adresse à des individus « atteints de maladie ». Et par ailleurs, ils considèrent que l'éducation pour la santé « est devenue principalement une action de masse (...), elle s'est médiatisée. Sa réflexion s'est progressivement orientée sur des stratégies de communication au grand public » alors que l'éducation du patient « a donc dû s'appuyer sur un autre champ d'expériences, celui de la rééducation fonctionnelle, lequel, à bien des égards, observe une démarche comparable ».

Dans cet ouvrage le terme « éducation thérapeutique du patient » n'apparaît pas, les auteurs parlent uniquement « d'éducation du patient » avec la volonté forte de l'inscrire comme une « pratique indissociable de la thérapeutique ». La plus large diffusion du vocable « éducation thérapeutique du patient » trouve son origine en 1998 lors des travaux des 3 centres collaborateurs de l'OMS sur les programmes de formation continue des professionnels de santé dans le champ de l'éducation « thérapeutique » du patient. Il s'agit d'affirmer ces recommandations sur la formation des soignants à l'éducation dans le cadre des maladies chroniques comme faisant partie du rôle propre des soignants, afin que dans la formation des soignants, soient inclus dans leurs objectifs, l'acquisition de compétences éducatives.

En parallèle, le clivage s'est accentué entre d'une part ce qui relèverait uniquement des professionnels de santé à savoir l'ETP et ce qui relèverait d'autres professions du champ éducatif et social à savoir l'EPS. Les

raisons de cette volonté de vouloir séparer l'ETP de l'EPS peuvent s'expliquer par plusieurs hypothèses : des revendications professionnelles pour « ennoblir » l'éducation du patient en la médicalisant ; les démarches d'éducation thérapeutique étant l'affaire des professionnels de santé, elles deviennent de ce fait bien plus « sérieuses » que l'éducation pour la santé.

La volonté de médicaliser l'éducation du patient s'explique également par un souci de financement des activités. Si l'éducation du patient arrivait à obtenir le statut d'un acte médical, il deviendrait possible de lui attribuer une cotation correspondant à un montant pouvant être pris en charge par la sécurité sociale, d'où la volonté de « réserver » les actions/actes d'ETP aux maladies chroniques. La volonté de faire financer l'ETP dans le cadre des soins et l'éducation pour la santé dans le cadre plus général des politiques de prévention se justifie également pour « protéger » en quelque sorte les activités d'éducation pour la santé, du fait de la crainte du secteur de l'éducation pour la santé de voir ses crédits « phagocytés » au profit de l'ETP jugée plus crédible, plus rentable et plus efficace par certains financeurs.

### EN PRATIQUE, LES QUESTIONS QUI SE POSENT AUX PROFESSIONNELS SONT-ELLES DIFFÉRENTES LORSQU'IL S'AGIT D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ OU D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

En prenant deux exemples concrets, l'un dans le champ de l'éducation pour la santé et l'autre dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient, il est possible d'apporter une réponse à cette question.

<sup>1</sup> Ces constatations ne viennent pas par ailleurs contredire ce que de nombreuses méta analyses confirment, à savoir, la valeur thérapeutique spécifique c'est-à-dire - soignante - de l'éducation du patient, au sens d'« effet thérapeutique complémentaire aux autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.). (OMS, 1998)»



••• suite page 11

### Objectifs des projets

Quand une équipe éducative souhaite mettre en place un projet d'éducation pour la santé autour de l'alimentation en milieu scolaire par exemple et quand une équipe soignante souhaite monter un projet d'éducation du patient diabétique à l'hôpital, elles vont toutes les deux se poser en début de projet les mêmes questions concernant les objectifs des actions menées. Au-delà des objectifs de santé publique, qui pour les premiers pourraient être formulés en terme de « diminution du surpoids » et pour les seconds en terme « d'amélioration du taux de l'hémoglobine glyquée » ou de « diminution des complications du diabète », les objectifs peuvent être dans les 2 projets de transmettre des connaissances (par exemple, connaître les repères du PNNS) ; développer des compétences (savoir composer un plateau repas équilibré au regard de la composition du petit déjeuner et du dîner – savoir faire des injections) ; faire adopter des comportements (manger 5 fruits et légumes par jour – être observant) ; permettre à chacun de s'épanouir et de progresser (se faire confiance ; avoir un esprit critique – devenir plus autonome) ; permettre à chacun de faire des choix (agir sur l'environnement : améliorer l'offre alimentaire à l'intérieur de l'école – améliorer l'offre alimentaire à l'intérieur de l'hôpital) ; améliorer la qualité de vie à l'intérieur de l'école (diminuer le niveau sonore de la cantine...)

En fonction du choix fait par les équipes, les réponses concernant l'intention éducative et les objectifs en éducation pour la santé et en éducation du patient vont pouvoir être similaires ou divergents. Il n'est pas rare de voir des projets d'etp, tout comme certains projet d'éps, qui affichent exclusivement des objectifs en terme d'acquisitions de connaissance. Pareillement certains projets d'etp et certains projets d'éps vont pouvoir s'inscrire dans une logique de promotion de la santé. C'est finalement le type de réponses apportées pour chacun des projets qui va pouvoir faire que ces projets soient similaires ou divergents.

### Place et rôle accordés aux acteurs

De même dans les 2 types de projets, on s'interrogera sur la place et le rôle accordés à chacun des acteurs : quelle place et

quelle implication pour les élèves, pour les patients ? quelle place et quelle participation pour les parents, pour l'entourage des patients ? quelle place pour les adultes présents à l'école, pour l'encadrement, pour les différents soignants, les personnels administratifs de l'école, de l'hôpital, les directions ?

De la même façon le positionnement du projet pourra porter exclusivement sur les responsabilités individuelles des élèves ou patients ou alors sera construit dans une approche plus large de promotion de la santé qui va au-delà des responsabilités individuelles et intègre notamment ce qui relève des autres et de l'environnement.

On voit bien se dessiner un projet « idéal » sur le papier qui combinerait tout à la fois des objectifs de promotion de la santé et qui se fonderait sur la participation active des destinataires. Au delà de ce qui peut être affiché dans le contenu des projets, il importe également de continuer à s'interroger en équipe sur les motivations des équipes. Pas si facile d'y voir clair...

Une étude auprès d'environ 300 diabétologues et pneumologues, sur la façon de se représenter leur rôle de soignant et le rôle des patients (Trébuchon F. 2004)<sup>2</sup> a bien montré combien le regard des soignants est ambivalent : derrière leur volonté d'« éduquer, accompagner les malades » persiste la représentation du rôle du patient qui doit « se soumettre et appliquer les instructions ». Et les auteurs de conclure : « Peu de choix sont laissés au patient, la décision revient toujours au soignant. »

### Questions éthiques

D'autres champs de questionnement concernent ce qui relève de l'éthique : Cette intervention éducative bénéfique telle à tous ? L'élève / le patient a-t-il des droits, des devoirs ? Les objectifs de l'action justifient-ils le choix de cette méthode pédagogique, de ce moyen ? Le projet éducatif donne-t-il davantage de pouvoir au patient, à l'élève ? Ici également ces questions ont leur place dans les 2 projets.

### Méthodes et évaluations

Les questions concernant le « comment » se construit le projet seront également les mêmes. Encore une fois ce sont les réponses qui pourront être différentes ou alors similaires : même démarche – ou non – de prise en compte des représentations,

des expériences, des facteurs psychosociaux, même volonté – ou non – de faire un programme adaptable à chacun. De même dans le choix des techniques pédagogiques utilisées ; les approches peuvent être les mêmes ou être différentes. Lorsqu'il s'agit de prévoir l'évaluation des actions ou des activités éducatives, les professionnels se posent encore les mêmes questions : l'évaluation portera-t-elle sur les acquis, les changements, les évolutions des élèves / patients ? sur le processus du projet et /ou sur les changements dans les pratiques professionnelles ?

### **LA NÉCESSITÉ DE DÉPLACER LA QUESTION DES SIMILITUDES ET DIVERGENCES VERS UN QUESTIONNEMENT SUR LA VISION DE L'HOMME ET LE PROJET DE SOCIÉTÉ SOUS-JACENT AUX PROJETS ÉDUCATIFS**

A travers la réflexion autour de ces 2 projets – l'un en milieu scolaire l'autre dans le champ de l'éducation du patient – il est intéressant de noter qu'à toutes les phases de ces projets, les questionnements sont les mêmes. Ce qui peut être différent ou similaire, ce sont les réponses que chacun apportera dans leur mise en œuvre : tout pourra être similaire et tout pourra être différent : la participation et l'implication des élèves ou des patients pourra être forte ou au contraire absente ; il en est de même pour tous les points détaillés plus haut.

<sup>1</sup> Ces constatations ne viennent pas par ailleurs contredire ce que de nombreuses méta analyses confirment, à savoir, la valeur thérapeutique spécifique c'est-à-dire – soignante – de l'éducation du patient, au sens d'« effet thérapeutique complémentaire aux autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.). (OMS, 1998)»



... suite page 12

Par conséquent, vouloir distinguer l'un de l'autre est un débat qui écarte peut-être les chercheurs et les praticiens éducateurs de questions plus fondamentales liées à l'engagement politique que sous-tend toute action éducative : quel projet pour l'homme et pour la société le modèle d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique du patient que nous soutenons porte-t-il ? va-t-il vers davantage de liberté pour le patient ? davantage de contrôle ? davantage de pouvoir ? davantage de choix ? davantage de norme ? davantage de soutien ?

## DE L'IMPORTANCE DES TERMES

Il est clairement reconnu aujourd'hui que l'éducation thérapeutique du patient ne se réduit pas à l'éducation au traitement ; cependant les termes, les mots, ont tendance à nous enfermer dans un contenu qui peut porter à confusion ; les sens du mot thérapeutique sont multiples et chacun l'entend de façon plus ou moins restreinte et plus ou moins globale. Ne minimisons pas le poids de certains mots comme celui-ci. Il est parfois difficile de faire comprendre à des patients ainsi qu'à des soignants que l'éducation thérapeutique du patient va s'intéresser à soutenir le patient dans sa façon de vivre et de ressentir sa maladie, à ses projets de vie, à sa motivation, à sa qualité de vie... De même manions avec prudence voire

douceur le terme « éducation » : combien d'entre nous ont de mauvais souvenirs avec l'éducation : échec scolaire, sanction, contrôle, note, etc. Les champs de l'éducation pour la santé et de l'éducation du patient ne doivent pas renvoyer pour ceux qui en bénéficient vers des peurs ou des sentiments de jugement et d'échec potentiel. La santé et la maladie ne peuvent renvoyer à l'univers des sanctions et des peurs prescrites.

Les notions d'empathie et d'alliance recouvrent sans doute mieux ce qui se joue dans la relation soignant / soigné surtout si elle se donne pour objectif d'être éducative. L'éducation n'est pas synonyme d'apprentissage : tout ne s'apprend pas avec des techniques pédagogiques, aussi performantes soient elles. Tous les soignants en font régulièrement l'expérience : lorsqu'un patient semble davantage mieux suivre son traitement, qui pourra dire si ce qui l'a aidé sera : les séances d'informations qu'il aura eu sur sa maladie, sur son traitement ? l'écoute qu'il aura reçu de la part de son médecin aux questions qu'il se pose sur son avenir ? la conviction du médecin que ce traitement est bon pour ce patient ? le poids de la relation de transfert dans la relation ? la motivation du patient à faire plaisir à son entourage ? un souvenir ou un projet à concrétiser ? etc ? La rationalisation des comportements de santé est séduisante dans les modèles ou sur le papier mais ne correspond pas à la vraie vie de chacun

d'entre nous.

L'acquisition de compétences est utile mais nous avons tous fait l'expérience dans nos vies privés et professionnelles que c'est aussi dans un climat de respect – certains diraient d'accueil – inconditionnel de l'autre que chacun peut davantage exprimer et déployer ses propres ressources, ou pour le dire autrement « s'épanouir ». C'est sans doute cette capacité d'accepter l'autre en totalité, dans sa diversité et sans jugement, qui fait les « éducateurs » les plus reconnus.

### Références :

- Bury J. Education pour la santé : concepts, enjeux, planifications. Bruxelles (Belgique) : De Boeck, coll. Savoir et santé ; 1988. 231 p.
- Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Bruxelles (Belgique) : De Boeck, coll. Savoirs et santé ; 1989. 239 p.
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer. le patient, approche pédagogique (2e éd.). Paris (France) : Maloine ; 2004. 155 p.
- Haute Autorité de Santé, Inpes. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis la Plaine (France) : HAS ; 2007.
- OMS, Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Copenhague (Danemark) : OMS ; 1998. 88 p.
- Sandrin-Berthon B. Développer les offres régionales de formation en éducation du patient, La Grande Motte, du 30 septembre au 3 octobre 2004. Le regard d'une formatrice pour la santé ; 2004.