

L'éducation thérapeutique : pourquoi ?

Brigitte Sandrin Berthon
Médecin de santé publique
Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Roussillon
Présidente de la Commission maladies chroniques et incapacités
au sein du Haut Conseil de la Santé publique

Introduction

L'éducation thérapeutique, pourquoi ? Autrement dit pour quelles raisons devrait-on aujourd'hui soutenir le développement de l'éducation thérapeutique ? Face à quels constats, en réponse à quels besoins ? La première partie de l'article montrera que les arguments visant à promouvoir cette activité sont relativement consensuels même si l'on devine qu'ils ne procèdent pas de la même logique selon qu'ils sont avancés par des professionnels de santé, par des responsables politiques ou administratifs, par l'industrie pharmaceutique ou par des associations de patients.

L'éducation thérapeutique, pour quoi ? Autrement dit, dans quel but, pour quelle finalité ? Quelles sont les intentions, explicites ou non, des promoteurs de l'éducation thérapeutique ? Les réponses à cette question paraissent beaucoup moins homogènes. La deuxième partie de l'article s'efforcera de mettre en évidence des conceptions différentes de l'éducation thérapeutique qui génèrent sans doute des modalités différentes de mise en œuvre.

Pourquoi l'éducation thérapeutique est-elle en plein développement ?

L'essor des maladies chroniques

Quelles sont les raisons mises en avant pour justifier le recours à l'éducation thérapeutique ? Quels que soient les articles, les discours ou les documents officiels consultés, l'évocation de l'éducation thérapeutique est très généralement associée à celle de la maladie chronique, pour des motifs qui seront évoqués dans les paragraphes suivants. La population vieillit, l'espérance de vie augmente : corollairement la durée d'évolution des maladies chroniques s'accroît de même que le nombre de personnes qui en sont atteintes (près de 20 % de la population française¹). C'est ainsi qu'en 1994, le Haut Comité de la santé publique mentionne dans son rapport sur la santé en France² : « Les années qui viennent seront dominées par les maladies chroniques et les handicaps. La spécialisation et la technique ne permettront ni de les réduire de manière significative ni de les prendre en charge correctement. C'est dans le mode d'organisation des soins, dans le rôle des généralistes et dans la place faite à l'utilisateur partenaire que l'on trouvera les réponses. » Dix ans plus tard, la Loi de santé publique prévoit la mise en œuvre d'un Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique. On a, au cours de cette décennie, assisté à une prise de conscience, par tous les acteurs concernés, des conséquences liées à ce constat épidémiologique.³ L'Organisation mondiale de la santé parle même d'une épidémie de maladies chroniques.

¹ Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007, 52 p.

² Haut Comité de la santé publique. La santé en France. Rapport général. La documentation française, Paris, novembre 1994, 334 p.

³ Bourdillon F, Sandrin-Berthon B, Tissot F. Aspects institutionnels de l'éducation thérapeutique. Émergence d'une volonté politique, *in* Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Masson, 2007, 270 p.

Cette réalité constitue un terreau favorable au développement de l'éducation thérapeutique. Dans un article souvent cité en référence⁴, J-Ph. Assal, après avoir démontré que les caractéristiques des maladies chroniques s'opposaient point par point à celles des maladies aiguës, présente l'éducation thérapeutique comme l'une des composantes indispensables de leur traitement. En effet, seule une forte participation du patient à sa prise en charge peut répondre aux spécificités des maladies chroniques :

- le médecin doit renoncer à les guérir et le patient doit apprendre à vivre avec ;
- elles sont souvent asymptomatiques pendant de longues périodes ce qui provoque un décalage entre la perception du patient et la réalité de son état de santé ;
- elles nécessitent des traitements à vie, souvent complexes, non dépourvus d'effets secondaires et que le patient doit comprendre, accepter et gérer au quotidien ;
- elles nécessitent souvent aussi des changements d'habitudes de vie ;
- ces traitements contraignants, même s'ils sont bien suivis, n'empêchent pas toujours une évolution défavorable de la maladie.

Qu'en disent les patients ?

Dans le cadre d'un colloque, la présidente d'une association de personnes asthmatiques conclut ainsi son intervention : « Les médecins disent souvent que les personnes asthmatiques sont très difficiles à soigner. Les statistiques montrent que seulement 50 % des malades prennent correctement leur traitement. Il y a un paradoxe entre l'angoisse générée par la maladie, la peur de la crise et la faible observance des traitements : d'où la nécessité d'une éducation bien conçue dans le cadre d'un partenariat entre les soignants et les patients. »⁵ Plus généralement, en 2004, dans le but de préparer le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique⁶, une enquête a été menée auprès des associations de patients. Elle a permis d'identifier et de hiérarchiser leurs attentes : parmi les 25 objectifs cités, apparaissent, en 6^{ème} position, « Éduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie » et, en 9^{ème} position, « Éduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée ». Quelle que soit la pathologie qui les concerne, les associations de patients semblent percevoir l'éducation thérapeutique comme une démarche susceptible de répondre à leurs besoins et d'améliorer la qualité de vie des personnes malades.

On assiste depuis plusieurs années à une remise en question croissante du pouvoir médical et des politiques de santé publique, liée notamment à différents événements fortement médiatisés (sang contaminé, vache folle, amiante...). Les usagers réclament des comptes et veulent être informés. En 2004, 25 associations intervenant dans le domaine de la santé se regroupent au sein du Collectif inter associatif sur la santé (Ciss) dans le but, notamment, de défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé et de participer aux prises de décisions dans le domaine de l'organisation des soins et de la promotion de la santé.⁷ On voit ainsi se développer la notion de patient citoyen et l'on observe une évolution de la relation soignant/soigné. Les patients discutent de leur traitement, recherchent des informations auprès de sources variées, se posent en partenaires des soignants et veulent être associés aux décisions qui les concernent. Autant d'exigences auxquelles la démarche éducative apporte

⁴ Assal JPh. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. *Encycl Med Chir*, Paris, Elsevier, 1996, 18 p.

⁵ Le Borgne MD. Le point de vue des personnes asthmatiques. *In L'éducation du patient au secours de la médecine*, PUF, Paris, 2000, pp. 41-47.

⁶ Ministère de la Santé et des Solidarités : op. cit.

⁷ Statuts du Collectif inter associatif sur la santé, septembre 2004, consultables sur le site Internet *leciss.org*

des éléments de réponse puisqu'elle place le patient dans une position de sujet, d'acteur de son traitement ou, plus généralement, de sa santé.⁸

Qu'en disent les professionnels de santé ?

Les professionnels de santé constatent avec amertume que les « recommandations hygiéno-diététiques » qu'ils délivrent aux patients atteints de maladie chronique sont rarement suivies d'effet. De nombreuses études sur l'observance viennent d'ailleurs corroborer leur inquiétude. La non-observance, définie comme « le fait de ne pas suivre les recommandations prodiguées par le médecin [...] représente un phénomène fréquent, concernant en fait plus d'un patient sur deux, touchant tous les aspects du traitement, ayant potentiellement des conséquences graves, contribuant à l'aggravation des dépenses de santé. L'Organisation mondiale de la santé, dans un rapport publié en 2003, déclare que résoudre ce problème permettrait d'améliorer davantage l'efficacité des soins en général que n'importe quel progrès médical. »⁹

Dans les recommandations professionnelles publiées par la Haute Autorité de santé pour le traitement et le suivi des personnes atteintes de maladie chronique, l'éducation thérapeutique apparaît de plus en plus fréquemment comme un volet fondamental de la prise en charge.

Qu'en dit l'assurance-maladie ?

L'assurance-maladie fait ses comptes et alerte sur les dépenses de plus en plus lourdes générées par le nombre croissant de ce qu'elle nomme les « affections de longue durée » (84 milliards d'euros consacrés chaque année aux 7,5 millions de personnes bénéficiant du régime d'affection de longue durée¹⁰). Elle finance depuis quelques années des programmes d'éducation thérapeutique mis en place par des professionnels de santé libéraux, à titre expérimental (par exemple le programme Asaved, mis en place dans trois départements, où médecins généralistes et infirmiers libéraux proposaient des séances collectives d'éducation thérapeutique à des patients diabétiques) ou dans le cadre des réseaux de santé. Depuis 2005, quatre Urcam¹¹ de référence ont été désignées pour développer et structurer l'offre d'éducation thérapeutique sur leur territoire. La lettre de cadrage, qui définit leur mission, précise que « l'augmentation constante du nombre de patients atteints de pathologies chroniques ainsi que le constat d'une mauvaise observance des traitements ont fait de l'éducation thérapeutique un enjeu majeur. [...] L'assurance-maladie y est intéressée à plusieurs titres :

- la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa maladie,
- comme moyen d'améliorer la prise en charge du patient,
- comme activité d'un processus de soin qu'elle doit suivre,
- comme source d'économie dans le cadre d'une prise en charge plus efficiente. »¹²

Qu'en dit l'industrie pharmaceutique ?

⁸ Sandrin-Berthon B. Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? *In* L'éducation du patient au secours de la médecine, PUF, Paris, 2000, pp. 7-39.

⁹ Reach G. L'observance thérapeutique, ou la mise à l'épreuve de la volonté. *In* Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques, Masson, Paris, 2007, pp. 72-79.

¹⁰ Ministère de la Santé et des Solidarités : op. cit.

¹¹ Unions régionales des caisses d'assurance-maladie de Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Rhône-Alpes.

¹² Fiche de cadrage des Urcam de référence sur le thème éducation thérapeutique du patient, consultable sur le site Internet de l'Urcam de Franche-Comté.

L'industrie pharmaceutique soutient aussi le développement de l'éducation thérapeutique en faisant alliance, dans le meilleur des cas, avec des sociétés savantes pour assurer la formation de professionnels de santé et la diffusion d'outils pédagogiques. Elle essaye aussi depuis quelques années, sous couvert d'aide à l'observance, d'obtenir l'autorisation d'intervenir directement auprès des patients, par appel téléphonique ou visite à domicile. En effet, « selon une revue destinée aux cadres de firmes pharmaceutiques, "les firmes pharmaceutiques ont de bonnes raisons de s'inquiéter du fait que tant de patients ayant une affection chronique interrompent trop tôt leur traitement. Non seulement cela diminue considérablement le retour sur investissement de leurs campagnes promotionnelles, mais une statistique classique du marketing montre qu'il est six fois plus coûteux d'obtenir un nouveau client que d'en garder un." L'observance insuffisante des patients "coûterait" plus de 30 milliards de dollars par an aux firmes. Les firmes ont donc multiplié les programmes d'aide à l'observance dans de nombreux pays. »¹³

En France au début de l'année 2007, certains responsables politiques ont voulu autoriser, par ordonnance, l'industrie pharmaceutique à mettre en place de tels programmes : un débat parlementaire a eu lieu à ce sujet. Face au tollé des professionnels de santé et de diverses associations qui y voyaient une forme déguisée de publicité directe pour les médicaments, le projet a été ajourné.

En guise de synthèse

L'éducation thérapeutique semble ainsi offrir aux professionnels la perspective d'une plus grande efficacité, aux associations de patients l'opportunité d'une meilleure reconnaissance et à l'assurance-maladie l'espoir d'une meilleure gestion de ses fonds. Un lien s'établit ainsi entre maladie chronique et éducation thérapeutique. On peut toutefois penser que l'intégration systématique de l'éducation thérapeutique aux soins, dans le domaine des maladies chroniques, donnera l'habitude aux professionnels de santé et aux patients de réfléchir et d'agir en partenariat : cela devrait donc, à terme, transformer aussi les modalités de prise en charge des maladies aiguës.

Quelle est la finalité de l'éducation thérapeutique ?

Dans leur enquête menée auprès de différentes structures qui pratiquent l'éducation des patients diabétiques, C. Fournier et coll. ont mis en évidence que si « en théorie, tous les programmes visent à augmenter l'autonomie des patients [...], le modèle d'éducation du patient sous-jacent aux activités proposées peut varier entre deux modèles extrêmes. »¹⁴ D'un côté le patient est autonome s'il est capable de gérer au quotidien le traitement qui lui est prescrit (modèle de compliance). De l'autre, le patient est autonome s'il est à même de prendre les décisions relatives à sa santé (modèle d'auto-détermination).

Il paraît alors intéressant de préciser le sens des mots.

- G. Reach définit l'observance thérapeutique comme « l'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales ».¹⁵ Dans le même ouvrage, Ph. Barrier rappelle l'origine religieuse du terme et sa signification profonde : l'obéissance inconditionnelle à une règle, à une prescription, édictée par une autorité.

¹³ Revue Prescrire, tome 26, n° 271, avril 2006, p. 300.

¹⁴ Fournier C, Jullien-Narboux S, Pélissand J, Vincent I. Modèles sous-jacents à l'éducation des patients. Evolutions n°5, Inpes, Janvier 2007.

¹⁵ Reach G. : op. cit.

- A propos de l'autonomie, le même auteur précise qu'elle « ne doit pas être confondue avec l'indépendance. L'individu humain n'est pas indépendant (le patient chronique encore moins, qui dépendra toujours d'un traitement et d'un médecin qui le lui prescrit). Les individus humains sont pris dans des rapports d'interdépendance qu'ils apprennent à gérer. L'autonomie, c'est cette capacité qu'a l'homme du fait de sa liberté de choix, c'est-à-dire d'auto-détermination, à choisir d'obéir à la loi. Loi qu'il se donne à lui-même et à laquelle il se soumet. ».¹⁶

Au plan philosophique, les finalités d'observance et d'autonomie sont en contradiction l'une avec l'autre. Dès lors, il paraît essentiel que les professionnels qui pratiquent l'éducation thérapeutique clarifient leurs intentions éducatives. Car leurs modalités d'intervention et d'évaluation devront en découler, de même que les compétences qu'ils devront acquérir à travers la formation initiale ou continue. Il en va de la cohérence du dispositif d'éducation, gage de son efficacité. Si la démarche éducative est en décalage avec les intentions affichées, il y a peu de chances que les patients s'y retrouvent et tirent véritablement bénéfice de l'éducation qui leur est proposée.

Si la finalité de l'éducation est l'observance ou la compliance, autrement dit le respect par le patient de la prescription médicale, cela signifie que le médecin définit le but à atteindre, les modalités du traitement et les règles hygiéno-diététiques que le patient doit suivre, les comportements qu'il doit adopter et, sur la base d'un diagnostic éducatif, les compétences qu'il doit acquérir. Celles-ci feront ensuite l'objet d'une évaluation par l'équipe soignante.

On perçoit vite les limites d'une telle conception de l'éducation thérapeutique. Interrogée sur ce que serait pour elle une consultation idéale, une personne diabétique répond par exemple : « On ne veut plus d'interlocuteur qui décide de tout, tout seul, qui donne l'impression de vous juger chaque fois que vos analyses ne sont pas bonnes, qui vous infantilise et vous assène des règles de bonne conduite du parfait petit diabétique. »¹⁷ Les auteurs d'un rapport sur le disease management mentionnent : « Les bouleversements psychologiques et sociaux induits pour les patients par les maladies chroniques les conduisent à développer des stratégies complexes d'ajustement par rapport aux normes médicales en fonction de leurs préférences, de leurs valeurs, des ressources et contraintes de leur environnement social. Il y a donc un risque de substituer à ces arrangements une norme abstraite, de remettre en cause les efforts de chaque patient pour rechercher un équilibre avec sa maladie afin de promouvoir la « bonne » attitude du patient compliant. »¹⁸ Quant à Ph. Barrier, il écrit : « Aussi loin que puisse aller le devoir de bienfaisance du médecin, celui-ci ne pourra jamais se substituer à la volonté propre du patient. Il peut sans doute vouloir à sa place, mais ne peut aucunement faire que celui-ci veuille ou désire. Le patient fera peut-être ce que veut le médecin, mais avec "mauvaise volonté", puisque ce n'est pas la sienne qui est le moteur de son action. Un sujet qui agit par la volonté d'un autre, c'est une marionnette, effectivement obéissante si l'on sait bien la manipuler. »¹⁹

Le fait de se focaliser sur l'observance risque, à terme, de détériorer la relation soignant/soigné. Si le patient ne modifie pas ses comportements dans le sens escompté il pourra se sentir, selon les cas, incompris, découragé, infantilisé, coupable... autant de

¹⁶ Barrier P. L'observance. In Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques, Masson, Paris, 2007, p. 62-71

¹⁷ Marité. Idéal, vous avez dit idéal ? OSE, n° 14, novembre 2006, p. 1.

¹⁸ Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management. IGAS, Rapport RM2006-136P, Septembre 2006.

¹⁹ Barrier P. : op. cit.

sentiments qui auront tendance à l'éloigner des professionnels, pleins de bonne volonté, qui s'efforcent de le remettre « dans le droit chemin ». C'est ce dont témoigne la personne diabétique précédemment citée : « J'ai [rencontré] des médecins, certes performants dans leur domaine mais humainement "étriqués". A ceux-là je n'opposais guère de résistance apparente mais je n'osais rien confier de mes difficultés, de mes angoisses, de mes envies de tout envoyer "valser". Je trafiquais mes carnets d'analyse, me sentant à chaque consultation de plus en plus coupable de mentir sur la réalité, "ma" réalité. Au bout du compte, je n'ai plus rien noté pendant près de 10 ans avec, pour seule réponse à ceux qui m'en demandaient la raison, une agressivité infantile. »

En revanche, si la finalité de l'éducation thérapeutique est la qualité de vie, le bien-être ou l'autonomie, on perçoit que seule la personne malade peut définir, pour elle-même, le but à atteindre. Quant au professionnel de santé, il s'emploie à « écouter le patient, l'entendre, comprendre ce qu'il ressent et le sens qu'il donne à sa maladie, à son traitement. [...] Il ne s'agit pas d'écouter d'abord pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère. Il existe de part et d'autre, chez le patient et chez le soignant, des connaissances, des représentations, du rationnel et de l'irrationnel, du conscient et de l'inconscient. Mener une démarche éducative, c'est construire à chaque rencontre, à partir de tous ces éléments, de nouvelles réponses, acceptables à ce moment-là par l'un et par l'autre. »²⁰ Le travail des soignants et la formation requise sont donc d'une autre nature que dans un modèle focalisé sur l'observance. « Il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie. »²¹ Il ne s'agit pas non plus de renoncer à son savoir médical. La différence est fondamentale entre le fait de mettre son savoir à la disposition des personnes que l'on soigne, de les aider à se l'approprier, à l'utiliser pour faire des choix, et le fait de fixer des normes extérieures à la personne et de lui prescrire des comportements à adopter.

A mon sens, l'éducation thérapeutique a pour but que la personne qui consulte un professionnel des soins, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. Autrement dit, il s'agit d'aider le patient à prendre du pouvoir. Cette notion de « prise de pouvoir » est sans doute à rapprocher de l'*empowerment* qu'I. Aujoulat décrit et analyse à partir du témoignage de 40 personnes qui, dans le cadre d'un entretien individuel approfondi, ont raconté leur expérience de vie avec une maladie chronique. Elle présente le processus d'*empowerment* « comme alternative à la compliance en tant que principe pour guider la relation de soins et d'éducation. [...] Suivant le principe de l'auto-détermination, la finalité d'une éducation visant l'*empowerment* devrait être de permettre à une personne de choisir en toute connaissance de cause... y compris d'adopter des comportements défavorables à sa santé (physique) ! [...] Les comportements ou les attitudes adoptés par les personnes ne devraient pas être considérés a priori comme fonctionnels ou dysfonctionnels en soi. C'est le sens que prend le comportement pour la personne par rapport à son contexte de vie à un moment précis, qui peut renseigner sur le

²⁰ Sandrin-Berthon B. : op. cit.

²¹ Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In *Traité de psychologie de la santé*, Dunod, Paris, 2002, pp. 405-424

niveau d'adéquation de son comportement avec ses besoins, à ce moment-là, pour elle-même.»²²

On est alors bien loin d'une éducation thérapeutique centrée sur la prescription de comportements et sur l'observance. Cela suppose, de la part du soignant, un changement de posture et un changement de rapport au savoir médical. Les professionnels de santé doivent « apprendre à écouter ce qu'expriment les patients, dans leur langage, mais aussi accepter de se laisser interpellé par ce savoir. [...] Si le savoir des patients est souvent bien éloigné de celui des médecins, il n'est guère satisfaisant de le qualifier de "faux savoir". [...] Ce savoir que livrent les patients parle de leur vécu, de leur présent et de leur passé, est enraciné dans leur culture, dans des traditions et dans la société. Il ne peut pas – ne peut plus – être ignoré des pratiques soignantes.»²³ En accédant à la « logique » du patient, en adoptant une démarche « compréhensive », profondément humaniste, le soignant s'ouvre également à lui-même. Il prend conscience, par réciprocité, que ses décisions professionnelles ne sont pas le fruit de sa seule formation médicale mais aussi de toute son histoire personnelle. Il est amené à reconnaître l'influence de son domaine privé, intime, sur sa pratique professionnelle. La relation de soins, a fortiori quand elle se veut éducative, émancipatrice, promotrice d'autonomie... est une relation qui engage.

L'éducation thérapeutique, pour quoi ? On a vu les limites d'une approche centrée sur l'observance. Si le concept d'autonomie, quant à lui, paraît trop complexe à appréhender ou à opérationnaliser pour des professionnels de santé à la recherche d'une approche pragmatique de l'éducation thérapeutique, il semble néanmoins compatible avec une recherche d'amélioration de la qualité de vie. A condition bien sûr que la qualité de vie soit définie par chaque personne malade, pour elle-même, et non pas par les professionnels de santé. La qualité de vie comme finalité de l'éducation thérapeutique : c'est bien la voie qui nous est suggérée par le Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique dans lequel l'éducation thérapeutique apparaît comme un moyen privilégié. Encore faut-il que la formation des professionnels, la démarche qu'ils mettent en œuvre et les critères d'évaluation qu'ils choisissent soient en adéquation avec cette finalité.

²² Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Thèse de doctorat en santé publique. Option : éducation du patient. Université catholique de Louvain, Unité d'éducation pour la santé RESO, janvier 2007.

²³ Vincent I. La prise en compte des représentations sociales dans les interventions d'éducation du patient. *In* Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations. Presses universitaires de Rennes, 2006, pp. 199-209.