

Petite Histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans les milieux francophones

A little story of the patient therapeutic education in the French-speaking world

A. Giordan

Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (LDES), Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Genève, Suisse.

Résumé

Aborder l'éducation thérapeutique du patient (ETP) par une approche historique de ses innovations et de leurs présupposés (modèles) peut être éclairante sur les pratiques en cours : leurs possibilités, et leurs limites. Elle les met en perspective et peut favoriser une évolution plus rapide, en évitant les travers fréquents dans le domaine : l'effet de mode, les controverses, et l'invention fréquente de l'eau tiède!

Une telle histoire peut s'écrire par divers points de vue : épistémologique, sociologique, organisationnel, politique, etc. Suivant l'axe choisi, cette histoire peut être diverse. Dans ce texte, l'axe éducatif a été privilégié; cet historique est présenté sous l'angle de l'introduction des nouvelles pratiques dans ce champ. Leurs retombées dans les hôpitaux, les maisons de santé et autres lieux de soins, ou encore en libéral, sont précisées.

Mots-clés : Éducation thérapeutique – patient – histoire – modèle pédagogique – innovations.

Summary

To approach the patient therapeutic education of the patient by a historic approach of its innovations and their presuppositions (models) can be enlightening on the current practices: their possibilities and their limits. It puts in perspective them and can promote a faster evolution, by avoiding the frequent flaws in the domain: the fashion effect, the controversies, and the invention frequents some tepid water!

Such a story can be written by various points of view: epistemological, sociological, organizational, political, etc. Depending on the chosen axis, this history can be diverse. In this text, the educational axis has been favored. This history is presented in terms of the introduction of new practices in these fields. Their impacts in hospitals, nursing homes and other places of education care or in private practice are specified.

Key-words: Therapeutic education – patient – history – pedagogical model – innovations.

Correspondance

André Giordan
Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences (LDES)
Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation
Boulevard du Pont-d'Arve 40
1211 Genève 4 - Suisse
andre.giordan@unige.ch

Introduction

• En 1921, l'insuline était isolée et administrée pour la première fois à des patients diabétiques de type I dont le pronostic vital était très engagé. L'efficacité de certains traitements permet à des

malades, autrefois condamnés, de continuer à vivre. Mais comment « traiter » efficacement un tel patient ? Sans être « guéris », ces malades devenus chroniques ne nécessitent plus d'interventions médicales intensives, ils doivent néanmoins continuer à se

soigner. Face à cette situation, certains praticiens éclairés choisissent de déléguer partiellement aux malades leur propre suivi et leurs soins quotidiens.

- 50 ans furent nécessaires pour mettre en place et affiner une telle approche thérapeutico-éducative. Dans les années 1970, une nouvelle période pour la médecine en particulier, et les professions de soins en général s'ouvrait... Plus véritablement « patient », la personne malade endosse un rôle nouveau, celui « d'auto-soignant ». Sans agir à proprement parler de manière autonome, l'initiative du soin ne dépend plus entièrement des soignants.

- Depuis, l'ETP a été reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et de nombreux programmes ont été mis en place dans les milieux francophones. Des résultats remarquables ont été constatés. En matière de diabète, on a observé une « diminution de 80 % des cas de coma diabétique, une réduction de 75 % des amputations des membres inférieurs, une diminution de 90 % de l'apparition ou de la progression des cas de cécité » [1]. Plus important encore, on a remarqué, en plus d'une diminution des complications, une amélioration de la qualité de vie.

- Presque deux générations après, où en est-on en matière d'éducation thérapeutique du patient ? Notamment, quelle en est sa place dans les thérapies des malades chroniques ? Quels progrès éducatifs a-t-on fait au cours de ces dernières années ? Quels en sont notamment ses points forts et ses implications dans les pratiques quotidiennes face aux non-observances ou aux éventuelles démotivations des patients ? A-t-elle un avenir perceptible ?

Une histoire au sein de plusieurs contextes

- En ETP, il est difficile de tracer et de catégoriser des périodes successives avec des changements nets de paradigmes... Les paradigmes¹,

¹ Selon Kuhn, « L'utilité d'un paradigme est de renseigner à la fois (...) sur une théorie, des méthodes et des critères de jugement, généralement en un mélange inextricable ». Un paradigme « détermine la légitimité des problèmes et aussi des solutions proposées » [2].

habituellement, ont une fonction normative, ils façonnent la vie d'un domaine pendant un temps. En la matière, il est impossible de distinguer ces périodes, tant les usages selon les lieux - et même au sein d'une même institution - sont divers et imbriqués. Ainsi, actuellement, on peut constater dans le même établissement autant de pédagogies allostériques que de pédagogies dites « actives » ou même frontales. Tout au plus peut-on repérer des apparitions de modes, de tendances, de directions, ou de nouvelles « bonnes pratiques »... Leur diffusion, leur partage, sont ensuite très aléatoires, en fonction des possibilités de formation des personnels soignants.

- À ses origines, l'ETP n'a pas de singularités, elle est totalement tributaire des disciplines autres qui lui fournissent ses concepts et ses outils. Ce domaine, comme pratique nouvelle, a produit peu d'études spécifiques. La majorité des recherches éponymes s'attachent à faire le point sur les pratiques en cours [3, 4], ou à démontrer les bénéfices pour le patient de l'intervention éducative sur les plans de l'état clinique, de la biologie, de l'accroissement des connaissances, de l'acquisition de comportements de santé, ou des compétences d'auto-soins [5].

- Dans son développement, l'ETP a surtout introduit des concepts issus de la psychologie : stades d'acceptation de la maladie [6] ; théorie du changement [7, 8], de l'éducation à la santé (*Health Belief Model* [9]), des sciences de l'éducation [10], ou de la didactique des sciences (conceptions [11], modèle allostérique [12]).

Sur le plan conceptuel propre, on peut repérer seulement quelques travaux sur les croyances de santé [13] ou sur le changement de comportements [14-16], réalisés dans le cadre du service d'éducation thérapeutique des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), ou certains mémoires de masters lors des formations du Centre de formation continue et à distance (DIFEP) des HUG, du Master 2 de Bobigny en France [17], ou du Diplôme universitaire (DU) de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris).

- L'ETP s'inscrit ainsi dans d'autres Histoires, celle de la médecine, celle de l'hôpital, celle de la psychologie, celle

des patients, et celle de la santé. Or, chacune de ces disciplines est elle-même porteuse de visions et de perspectives différentes, voire conflictuelles. Est-ce pour cela que l'ETP continue à véhiculer de fortes adhérences issues de contextes anciens ? Pour bien préciser l'état et l'Histoire de l'ETP, il importe de se pencher en préalable sur ces environnements.

Le contexte médical

- L'éducation, le partage, n'ont jamais été des aspects prépondérants dans le domaine médical. Une tradition du secret s'est maintenue au cours des siècles. Le médecin ordonnait - ne parle-t-on pas toujours d'ordonnance ! -, l'infirmière appliquait, et le patient subissait... La Littérature, l'Histoire, sont riches de récits de ce style... Or, l'ETP s'est toujours située dans le prolongement de la médecine ; ce qui est en soi pertinent, mais pas exempts de pesanteurs.

Actuellement, autre Histoire, elle se place dans le prolongement de l'*Evidence-Based Medicine* (EBM, ou médecine factuelle). Ce qui est toujours une approche adéquate puisqu'elle se définit « comme l'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données (preuves) actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient » [18]. Ces preuves proviennent d'études cliniques systématiques, telles que des essais contrôlés randomisés, des méta-analyses, éventuellement des études transversales ou de suivi bien construites.

- L'EBM a surtout été promue par des épidémiologistes canadiens de la *McMaster Medical School* au début des années 1980 [19], puis adoptée par la *Cochrane Collaboration* qui défend, depuis son origine, les essais contrôlés randomisés ainsi qu'une méthodologie rigoureuse en recherche clinique [20, 21]. Toutefois, ces « preuves » statistiques ne peuvent remplacer le jugement et l'expérience d'un médecin ou d'une infirmière face à un patient spécifique. Si elle a pour mission d'accompagner les cliniciens à suivre les développements récents de la médecine, les données recueillies peuvent se trouver en défaut face à la singularité d'un patient.

Le contexte hospitalier

- Par ses origines, l'ETP s'exprime principalement depuis ses débuts dans le cadre de l'hôpital public ou, dans sa simple copie, la clinique. En passe de devenir le site central de la thérapie actuelle, puisqu'on y va même pour une simple grippe, ces organismes conservent des caractéristiques issues de l'institution charitable traditionnellement dédiée au soin des populations pauvres, de ses origines. Ne détermine-t-elle pas encore fortement les formes de la rencontre entre les patients et les soignants ?
- L'hôpital, fortement hiérarchisé, avec ses différents territoires issus d'une compartimentation née au début du xx^e siècle et ses corps de métiers – médecins, infirmières, aides-soignantes, ergothérapeutes, diététiciennes, sages-femmes, psychologues, etc. – continue d'imprégner l'organisation de l'ETP. L'éthique médicale peine ainsi à être reformulée autour de la notion d'autonomie du malade. Enfin, l'hôpital centré sur la maladie et non sur la santé ou le bien-être, a toujours du mal à introduire ces dimensions dans les programmes d'ETP. Nombre d'équipes qui ont pris conscience de l'importance de ces paramètres « rament » pour les faire accepter d'une part, pour les mettre en place concrètement, d'autre part !

Le contexte psychologique

La psychologie reste le parent pauvre des lieux médicaux. Elle commence juste à prendre place dans les équipes peu ouvertes. Toutes ses directions ne sont pas encore acceptées. Sur le plan cognitif, le modèle piagétien reste prioritaire. Sur les plans émotionnels et affectifs, l'ETP fit appel, dans les années 1970, à ce qui était à la mode : la démarche analytique freudienne. Progressivement, devant ses échecs pour le plus grand nombre et ses stigmatisations, elle fut remplacée par les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), auxquelles faisaient appel les soignants face à des inobservances, à des démotivations, à des contre-attitudes, ou à des rechutes².

² Les milieux du soin peinent à introduire d'autres disciplines, pourtant complémentaires et indispensables en la matière : l'anthropologie, la sociologie, l'éthique, ...

Le contexte « patient »

- L'EBM a toujours laissé peu de place au malade en tant que personne. Elle se situe dans la tradition de la médecine classique qui exigeait la confiance absolue du patient et son acceptation passive du traitement. La communication était à sens unique, l'ordonnance illisible, le partage pas au rendez-vous. Cela se traduit toujours par le peu de place faite au patient et à la pédagogie pour communiquer avec ce dernier dans les études médicales.
- L'histoire de la personne malade reste encore à écrire, puisque le terme de « patient » est toujours d'usage fréquent. Les événements de mai 1968 ont certes favorisé l'émergence d'un discours critique à l'égard de la médecine et l'apparition d'un « patient-profane » qui deviendra progressivement un « patient-expert »³. Déjà, dès les années 1960, les mouvements féministes avaient dénoncé la médicalisation excessive de l'existence féminine. Depuis, les écrits se sont multipliés pour rendre compte de l'existence d'un autre modèle, critique à l'égard de la médecine classique, entendue comme « *savoir, pouvoir et institution* » [22].
- Le développement fulgurant de l'épidémie du syndrome d'immunodéficience acquise (sida) au début des années 1980 fut l'occasion pour les malades d'affirmer, face à la médecine toute-puissante, leur autonomie grandissante [23]. À sa suite, des associations de patients se sont structurées pour faire reconnaître un savoir spécifique sur leur maladie. Elles apportent un regard critique sur le vécu de la maladie, les traitements existants, les parcours de soins, les besoins.
- Le point de vue des patients sur les médicaments et les dispositifs médicaux reste entendu de diverses façons. Il peut être détourné par les compagnies pharmaceutiques, éludé ou observé de façon critique par les commissions de la Haute Autorité de santé (HAS). Dans certains cas favorables, il a conduit à transformer les pratiques de soins, comme pour

³ Des masters, puis des universités, ont été initiés à cette fin dans plusieurs facultés médicales (université de Montréal, université Pierre et Marie Curie à Paris, université du Québec à Rimouski).

les cancers du sein ou de la prostate, ou certaines pratiques de l'ETP [24]. Globalement, les instances médicales « digèrent » encore difficilement l'intrusion des citoyens dans leur monopole, tout comme ils acceptent malaisément les médecins porteur d'alerte. L'affaire du Médiator[®] et les obstacles rencontrés par Irène Frachon, pneumologue au CHU de Brest, pour avoir établi un lien direct entre la mort de nombreux patients et la prise du Mediator[®] sont devenus un cas d'école. Parallèlement, des pratiques autonomes de santé se déploient au sein d'une offre de soins renouvelée par l'émergence de médecines dites « *alternatives* ».

Le contexte éducation à la santé

- À ses débuts, l'ETP s'est inspirée et appuyée sur l'éducation à la santé. Or, la santé a surtout été conçue autour de la prévention ou de l'absence de prise de risques. Que l'absence de maladie soit un facteur de santé, personne ne le niera ; que la maladie et l'incapacité ne s'accompagnent pas nécessairement d'un état de santé diminué, il en est de même. La question reste de savoir, au-delà de leur complémentarité, si santé et maladie se situent sur un continuum ou si cette vision de deux pôles n'est pas simplement une vue réductrice et linéaire de la réalité. De même, l'absence de prise de risque renvoie également à la maladie. Elle exclut les aspects bien-être ou élude les capacités d'action⁴.
- Dans ce contexte limité, l'éducation à la santé a cependant fourni un ensemble d'outils à l'ETP, outils qu'elle était allée chercher dans les apports de la psychologie liée à la personne et à son engagement, comme le *Health belief model* de Rosenstock [9], l'*auto-efficacité* de Bandura [25], le *locus de contrôle* de Rotter [26], les *stratégies de coping* [27], le *modèle « transthéorique »*

⁴ Les actions « santé » ne devraient plus se limiter à la gestion ou l'apprentissage des risques de maladie ou d'accidents et des dangers, des comportements protecteurs ou préventifs. Elles devraient comprendre d'autres éléments comme le bien-vivre, les interactions sociales, le rôle et le pouvoir sur sa propre santé, la conscience des déterminants de la santé, le travail sur la personne, etc.

du changement de Prochaska et Di Clemente [8], ou les différents tests de personnalités [28-30].

Les débuts de l'ETP

- Pionnière dans ce qui deviendra l'ETP *stricto sensu*, Leona Miller, une thérapeute américaine, publie en 1972, un premier article destiné à relater son expérience menée dans la région de Los Angeles. Il se dénomme : « *More efficient care of diabetic patients in a country-hospital setting* » [31]. Il se veut une première démonstration de l'importance d'une éducation pour les patients et, surtout, il met l'accent sur les économies financières qui en résultent pour la société. Leona Miller travaillait alors en milieu hospitalier où elle recevait de nombreux patients diabétiques régulièrement hospitalisés pour des complications métaboliques. Afin de diminuer la fréquence de ces hospitalisations, elle tente d'abord de renforcer son équipe, sans résultat. Alors, elle met l'accent sur une démarche éducative auprès de ses patients ; elle leur enseigne les bases de leur traitement. Les résultats sont au rendez-vous : le nombre de séjours hospitaliers des patients « éduqués » a diminué, aussi bien en fréquence qu'en durée. Un début de transfert de compétences des soignants vers les patients s'amorce.
- En 1975, cette idée est reprise par Jean-Philippe Assal, un diabétologue, alors privat-docent aux Hôpitaux Universitaires de Genève. Il innove en créant une « *unité de traitement et d'enseignement du diabète* ». Influencé par les théories de la relation centrée sur la personne de Carl Rogers, les travaux de Kübler Ross sur le vécu du deuil, il « embauche » Anne Lacroix, psychologue clinicienne, pour donner plus d'importance à l'approche biopsychosociale du diabète⁵, et met en place un enseignement au patient à travers une approche interdisciplinaire.

⁵ Anne Lacroix met l'accent sur le « deuil » dans le processus d'acceptation de la maladie. De plus, pour cette psychothérapeute, le soignant a en outre « *beaucoup à apprendre du patient, y compris ceux dont l'angoisse accroît les résistances* » [32].

Après avoir diffusé des savoirs médicaux centrés sur la maladie, l'équipe se rend compte qu'il s'agit surtout d'« *entraîner les patients à gérer leur état de santé* ». Les premières tentatives intuitives d'éducation reprennent toutefois les canons de l'enseignement médical. On informe le patient ou des groupes de patients au moyen d'exposés et d'explications lors d'une période de diagnostic et de soins⁶.

En 1979, les Cliniques Universitaires de Mont Godinne, au Québec (Canada), reconnaissent l'importance de l'éducation du patient et mettent sur pied le Service d'Éducation du Patient (SEP). Le but de ce service hospitalier est de fournir au personnel soignant une aide logistique et technique pour l'élaboration d'outils éducatifs, et motiver l'émergence de démarches éducatives.

Afin qu'ils soient en mesure de s'approprier leur traitement, l'unité genevoise embauche, dès les années 1980, des psychologues qui prennent en charge les non-observants ou les décrocheurs. Ensuite, Jean Phillippe Assal fait appel aux sciences de l'éducation pour organiser ses sessions, puis à la didactique des sciences. Un livre le marque fortement : *Les origines du savoir* [11]. Il fait appel à André Giordan qui se trouve être professeur à la Faculté de Psychologie et des sciences de l'éducation de Genève où il a monté un laboratoire et un ensemble de recherches dédiées à l'apprendre. Des travaux révélateurs sur les croyances de santé des patients en découlent. Surtout, le modèle allostérique de l'apprendre (*allosteric Learning model* [12]) transforme la relation éducative. On passe de la diffusion d'informations à l'appropriation de savoirs et de compétences : le patient devient « *auteur de sa santé* ». Rapidement, de réels efforts pédagogiques sont réalisés : travail sur photos, ateliers en groupe sur le stress, les complications, introduction du flanellogramme. En sus, se mettent en place des ateliers art-thérapie, théâtre, plus tard orthothérapie, ... Chaque « atelier » fait l'objet d'un enregistrement que l'on débriefe. On ne se limite plus à parler de diététique, on

⁶ En 1983, le service est désigné centre collaborateur OMS et centre de recherche en enseignement du diabète.

monte des repas diététiques. On ne fait plus de discours sur l'activité, on fait bouger les patients ! Plusieurs grilles de lecture complémentaires propres à la compréhension des comportements des patients sont introduites. Il faudrait citer le *Health Belief Model* [9], la notion de *Locus of Control* [26], ou la *dynamique du changement* de Prochaska et Di Clemente [8], ou encore le concept de *coping* [27].

- L'éducation du patient diabétique joue ainsi un rôle pionnier dans le développement de l'ETP. En 1989, Alain Golay, alors spécialiste de l'obésité, débute au sein de l'unité un programme pour une autre pathologie : les patients obèses. Les formations de soignants se multiplient avec la création du 1^{er} séminaire post-gradué à Grimetz (Valais) [1] qui se refera d'année en année, puis à Zinal, vu l'intérêt que le domaine prend. Il est vrai que ce qui deviendra « l'École genevoise » autour de Philippe Assal, puis d'Alain Golay accompagné d'André Giordan et de nombreux soignants-éducateurs, polarise l'attention par sa structuration et ses propositions innovantes. L'équipe met progressivement en pratique une éducation qui se préoccupe de l'engagement de la personne dans ses cinq dimensions pour modifier son comportement.

À sa suite, l'idée d'ETP devient bien présente dans nombre d'institutions. L'éducation pour les personnes diabétiques démarre en France en 1990, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP, Paris) autour d'André Grimaldi et de Claude Sachon [33]. En Belgique et au Québec, des embryons de cours, des programmes plus structurés émergent sur l'asthme, les cancers du sein, la rhumatologie, l'obésité, les maladies cardiaques. D'un point de vue historique, il faut préciser que les autres membres du personnel soignant, et notamment les infirmières et les diététiciennes, avaient précédé les médecins en préconisant l'importance de s'approprier savoirs et compétences afin que le patient acquière plus d'autonomie⁷.

⁷ Cet engagement s'est construit en reflet des paramédicaux vis-à-vis de l'hégémonie médicale. Les autres professions souhaitant à leur tour d'obtenir plus d'autonomie dans leurs pratiques et plus de compétences, ce que leur permettait l'introduction de l'éducation.

- En 1994, est organisé le 1^{er} Congrès international d'enseignement thérapeutique « *Patient Education 2000* » soutenu par la Faculté de Médecine de Genève et l'OMS. Il réunit les principaux spécialistes afin d'aborder la question de l'éducation thérapeutique du patient. Et en 1995, l'unité de traitement et d'enseignement du diabète devient la Division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques (DETC) dont l'objectif est d'établir une « *approche psycho-pédagogique pour plusieurs maladies chroniques (diabète, obésité...)* ».

Les développements de l'ETP

Durant la décennie 1990, nombre d'entreprises d'ETP émergent dans les hôpitaux, car l'intérêt commence à croître en Europe.

- En France, en 1989, est créée par Gérard Cathelineau et Serge Halimi, la section française du *Diabetes Education Study Group* (DESG), regroupant médecins et paramédicaux, qui va se structurer dans les régions. Dans un esprit de collaboration entre tous les soignants – médecins, infirmiers(ères), diététiciens(nes), psychologues –, sont mises en œuvre « *des actions en profondeur visant en premier lieu à former les cadres capables de mettre ensuite en place partout en France des structures de qualité et de former à leur tour d'autres soignants éducateurs.* » [34]⁸.

– Toujours en France, se met en place l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (IPCEM), sous l'impulsion de Jean-François d'Ivernois, Rémi Gagnayre et Marie-Thérèse Malaval [35, 36]. La méthodologie choisie s'inspire des formations développées dans l'action humanitaire. Reposant sur une ingénierie de formation spécifique, il s'est agi de mettre en place « *des formations*

courtes, intensives, centrées sur des applications concrètes ». Parallèlement, l'IPCEM s'est lancé dans la production d'outils à destination des soignants et des patients, essentiellement dans les domaines du diabète, du sida, de l'asthme, de l'hémophilie.

– Cette approche et leurs auteurs inspireront, quelques années plus tard, la HAS et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) [37] pour ses recommandations de « *bonnes pratiques* ». En découle la conception de programmes de formation qui seront mentionnés dans le rapport du groupe de travail de l'OMS-Europe de 1998 sur la formation des professionnels de santé à l'ETP [38].

- Entre temps, l'OMS pour formaliser le domaine « *Therapeutic Patient Education* » lui donne dans le rapport initial de 1996, une définition ainsi formulée : l'éducation thérapeutique du patient a pour but d' : « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* » [38].

- La même année, dans le prolongement des recommandations de l'OMS, voit la création en Suisse romande du premier Diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient (DIFEP), délivré par la Faculté de Médecine de Genève, en collaboration avec le Département de l'action sociale et de la santé. Le but de ce DIFEP est de former les soignants « *à concevoir et à développer des actions éducatives pour des patients vivant avec une maladie chronique, à acquérir des compétences de formateur de*

soignants en éducation thérapeutique et à coordonner la mise en œuvre d'un projet d'éducation thérapeutique dans son institution. » Cette formation en cours d'emploi se déroule sur six semestres⁹.

- L'éducation thérapeutique se veut dès lors une réponse directe aux besoins des patients [39]. Des critères de qualité sont mis en avant, ainsi que des domaines prioritaires.

Critères de qualité pour une ETP

- Dans les années 1990, un certain consensus émerge sur les critères « *qualité* » de l'éducation thérapeutique définis pour structurer les programmes d'éducation thérapeutique dans les pratiques françaises, belges, ou suisses.

- L'éducation thérapeutique :
 - fait partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
 - concerne la vie quotidienne et l'environnement psychosocial du patient, et elle implique autant que possible les familles, les proches et les amis du patient ;
 - est un processus permanent, qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
 - doit être structurée, organisée, réalisée par divers moyens éducatifs ;
 - est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, et inclut le travail en réseau ;
 - inclut une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets ;
 - est réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient.

⁹ Ce diplôme de formation continue, et en cours d'emploi, est euro-compatible. Il dure 3 ans et consiste en dix modules d'une semaine chacun suivi d'un travail personnel sur la prise en charge des malades au lieu de travail. Il y a deux modules de pédagogie du malade, deux de psychologie du patient chronique, deux sur la prescription et la compliance, deux sur les stratégies de suivi à long terme, et deux sur la mise en place et l'évaluation au lieu de travail d'un programme de formation de soignants et/ou de malades. Le diplôme n'est accordé qu'à ceux qui ont pu mettre en place un programme d'éducation, officialisé par l'institution.

⁸ En 2011, le DESG de Langue Française se divise sur la question de son rapport à la diabétologie, et devient l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET), pour s'intéresser à l'ensemble des pathologies chroniques.

Toutefois sur le terrain, les méthodes et les programmes demeurent largement définis par les soignants. Les propositions à l'hôpital et surtout en ville, demeurent très disparates [40]. Seul, le modèle en quatre « étapes » distinctes, proposé par d'Ivernois et Gagnayre, est repris dans la plupart des « programmes d'ETP » [10, 41] :

- étape 1 : l'identification des besoins par un diagnostic éducatif réalisé à l'aide d'un guide d'entretien ;
- étape 2 : la définition des compétences « *que l'on veut faire atteindre au patient au terme de son éducation* », et réalisation d'un « contrat » ;
- étape 3 : « *une fois le contrat accepté* », le choix et la mise en œuvre des « *contenus à faire apprendre et des techniques utilisables à cet effet* » ;
- étape 4 : l'évaluation systématique des compétences acquises et, éventuellement, de ce qu'il reste à apprendre...

- L'Éducation Thérapeutique du Patient est légitimée en France par la loi du 21 juillet 2009. Déjà, la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients avait préconisé la nécessité de développer des actions d'éducation envers des patients. À sa suite, le 29 juillet 2004, un décret indique le rôle des infirmières dans cette action éducative. Les décisions institutionnelles s'enchaînent. Le plan de Qualité de Vie des maladies chroniques 2007/2011 place l'ETP au centre du dispositif de prise en charge de ces maladies. Les recommandations HAS de juin 2007 définissent les principes de la démarche éducative, les étapes des programmes et les aspects pratiques de son déroulement. Enfin, la circulaire du 9 mai 2007 sur la tarification à l'activité (T2A) propose des formules de financement. Enfin, l'arrêté du 14 janvier 2015 rend obligatoire la formation pour dispenser l'éducation thérapeutique auprès du patient ; il s'agit, au minimum, d'une formation de 40 h. Depuis, nombre d'universités proposent des DU ou des diplômes inter-universitaires (DIU), ou également des masters.

- En Belgique, un Service d'Éducation du patient est développé et pris en charge en 1980 par la puissante Fédération Nationale des Associations

médico-sociales. Il accompagne alors toute personne, association, structure de soins de santé, désireuse de planifier des activités d'éducation du patient. En 1988, il devient Centre d'Éducation du Patient, reconnu par le Ministère de la Communauté française de Belgique, le 1^{er} septembre 1997, et entre en vigueur par le décret du 14 juillet 1997 portant sur l'organisation de la Promotion de la Santé en Communauté française. Au sein de l'unité d'éducation pour la promotion de la santé RESO de l'École de santé publique de l'Université catholique de Louvain, Alain Deccache, constitue ce que l'on peut considérer comme la troisième école francophone de l'ETP : « *il faut cibler les objectifs de l'éducation du patient et de l'accompagnement de la personne souffrant d'une maladie chronique. Il faut que ces deux objectifs soient ajustés et adaptés à chaque patient, individuellement, en fonction de son point de départ et de son point d'arrivée souhaité.* » [42]. Il établit un guide éducatif pour faciliter une négociation réaliste et efficace entre le médecin généraliste et le patient, guide très apprécié par les médecins pour l'accompagnement éducatif des patients¹⁰. Depuis, le développement de l'éducation du patient à l'hôpital a connu des hauts et des bas, en raison des changements de responsabilité au niveau gouvernemental. Les acteurs principaux de ce développement, principalement en Wallonie, ont été les infirmières. L'implication des associations de patients a été sans cesse croissante.

- Au Québec, la préoccupation du patient est très ancienne. Des approches systémiques étaient développées pour « *une meilleure productivité des personnes malades sur leur lieu de travail et une évolution culturelle parmi les*

¹⁰ Brigitte Sandrin, formée à Louvain dans l'équipe d'Alain Deccache, a fait une critique pertinente du « diagnostic éducatif » en proposant le terme de « *bilan éducatif partagé évolutif* » [43]. Elle milite au sein de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET) dont la spécificité est d'avoir intégré l'ETP à une démarche de santé publique pour « *prendre en compte ce qui se fait ou pourrait se faire dans les soins de premier recours et utiliser les programmes hospitaliers en deuxième intention, comme un recours spécialisé* » [44].

personnels soignants ». Depuis une dizaine d'années, on assiste à l'émergence du patient, partenaire et co-décideur avec les professionnels de la santé de son parcours de soins et de ses traitements. Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il « *oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie* ». Des services et des masters pour patients expert ont encore été développés, notamment à l'université de Montréal, et ces derniers interviennent largement dans la formation initiale des médecins.

- En 2002, a été créée à Paris, à l'initiative de chercheurs et praticiens de l'éducation thérapeutique : la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE). Il s'agit de la première société scientifique européenne dans ce domaine. Le président fondateur a été Jean-Philippe Assal, pionnier reconnu de l'éducation thérapeutique. La SETE c'est actuellement près de 150 membres représentant 11 disciplines et spécialités médicales, 12 métiers et professions de santé, en provenance de six pays d'Europe (Belgique, Espagne, France Italie, Portugal, Suisse). Le 6^e Congrès s'est réuni à Genève, en 2016. En complément, se tient à Lyon, chaque année, des rencontres-formation dans le cadre du SEFOR (pour Santé, éducation, formation). De même, par spécialités ou par régions, se tiennent désormais des Colloques pour sensibiliser à l'ETP ou pour valoriser les actions en cours (Lille, Saint Etienne, Limoges, Bordeaux, en 2017).

L'état des pédagogies en cours

- Même si la mode déclarée se veut être aux « pédagogies (dites) actives », la pédagogie prédominante en ETP reste majoritairement frontale. Nombre de cours, d'activités, notamment en cabinet, mais pas seulement, se veulent toujours explicatifs. Pour être plus précis, il s'agit le plus souvent d'une pédagogie indirectement frontale. Le soignant peut faire dialoguer, peut proposer des activités, mais, dans les deux cas, il fait dire ce qu'il souhaitait dire, ou il fait faire uniquement par une simple application. Même, s'il fait ou s'il bouge, le patient reste intellectuellement passif.

Ces méthodes frontales qui reproduisent l'enseignement universitaire des soignants ont seulement quelques chances de succès quand quatre paramètres sont présents entre le soignant et le patient : même questionnement, même cadre de référence, même façon d'inférer (de raisonner), et même manière de produire du sens. En sus, le cerveau du patient ne doit pas être trop encombré par des croyances de santé et être toujours disponible. Or, au moment du diagnostic, la personne malade a d'autres préoccupations qui l'encombrent et l'empêchent d'apprendre.

Les autres limites de ces pratiques sont :

- celle du temps : une ou deux séances permettent d'informer, pas de s'approprier un savoir ou une compétence ;
- celle de la quantité : l'abondance de messages que le soignant souhaite transmettre est trop souvent hors des capacités de mémorisation ;
- celle de l'organisation : le patient reçoit des informations découpées, voire contradictoires, suivant les professionnels.

- Un certain nombre d'équipes tentent des approches véritablement actives. Le patient est réellement mobilisé, il est dit « acteur » de son apprentissage. Les référents sont les travaux constructivistes de Piaget [45, 46], ou les pédagogies de l'« école nouvelle » issues de C. Freinet (dès 1924) [in 47], R. Cousinet (1950) [48], M. Montessori (1935) [49]. Leur but est de favoriser de façons diverses l'autonomie, l'initiative, l'expérimentation, la coopération, la confiance en soi et les approches sensorielles des patients à travers une pédagogie différenciée où le soignant est plutôt un accompagnateur et un motivateur. Dans ce contexte, nombres d'activités sont mises en œuvre, suivant les équipes :

- ateliers d'investigation à partir d'objets ou de situations de la vie courante ;
- appropriation par le corps ;
- travail de groupe ;
- projet/défi ;
- photo-expression ;
- tables-rondes ;
- analyse de situation quotidienne posant des problèmes ;
- simulations de gestes et de techniques ;
- expression/débat/*brainstorming* ;

- échanges de savoirs en patients ou interaction avec patient « expert » ;
- jeu de rôle et théâtre interactif¹¹.

Dans plusieurs pathologies, une grande place est faite à l'entretien motivationnel et aux diverses TCC. En sus, peuvent être mis en place des ateliers d'écriture, d'art-thérapie, de collages, d'orthothérapie, ou même de bricolage, pour permettre les expressions de soi. Et de plus en plus souvent, sont également offerts :

- des ateliers « pour bouger » : marche rapide, nage, jeux d'eau, rameurs, step-ping, etc. ;
- des ateliers anti-stress : yoga, auto-massage, hypnose, relaxation, pleine conscience...

En complément, des cours en ligne ouvert et massif (MOOC, pour *Massive Open Online Course*), des blogs et des activités pour les aidants sont encore proposés. Les initiatives de ce genre sont multiples et diversifiées.

Néanmoins, des pratiques imitatives ou behavioristes ont toujours une grande place, notamment pour l'apprentissage des gestes techniques :

- injection, autosurveillance glycémique, diététique (patient diabétique) ;
- diététique (obésité) ;
- aérosol-doseur, mesure du souffle par le débit ou *peak flow* (asthme) ;
- nettoyage de la peau, douche, choix des produits (dermatite atopique) ;
- etc.

Au travers des activités, le patient répète autant que nécessaire le ou les exercices, tandis que l'enseignant montre, guide, rassure et encourage.

- En parallèle à ces pratiques, s'est développée depuis la fin des années 1970, une approche par compétences objectivables, et donc évaluables. Les acquisitions sont précisées et décomposées en savoirs, savoir-faire (démarches), savoir être (attitudes), dans deux directions :
- les compétences d'auto-soins ;
- mais aussi, « les compétences d'adaptation à la maladie ».

¹¹ En 2000, avec le metteur en scène Marcos Malavia, Jean-Philippe Assal crée le « Théâtre du vécu ». Le patient peut à la fois exprimer son vécu et d'en prendre distance, en étant tour à tour, le sujet, l'auteur, le metteur en scène et le spectateur, de ce vécu joué par des comédiens professionnels.

En France et en Belgique, ce modèle a été généralisé par l'école de Bobigny, dirigée par Jean-François d'Ivernois et Rémi Gagnayre [50].

- Néanmoins, d'autres limites demandent actuellement à être dépassées, sur lesquels travaillent un trop petit nombre d'équipes.

• Limites épistémologiques

- Les pédagogies actives proposées ne donnent pas toujours les résultats attendus. On constate, suite aux propositions, nombre de non-observances, démotivations, contre-attitudes, rechutes, non persistance des acquis dans le temps, et peu de transfert hors du lieu de formation, etc. Les causes en sont multiples ; les principales sont une connaissance imparfaite des conceptions des patients (idées, façons de raisonner, raisonnements intimes, stratégies de choix, ...) et des contraintes pour les transformer. La construction d'un savoir ne peut prendre appui que sur elles. Dans le même temps, elles sont des obstacles qu'il faut déconstruire. La construction d'un savoir opératoire se trouve concomitante de la déconstruction des conceptions préalables.

- Il importe de partir des conceptions du patient, seul outil à sa disposition pour comprendre et mobiliser, mais ne pas y rester... Le soignant doit pouvoir susciter des « contres », mais sans se confronter. Il doit pouvoir soulever une dissonance et accompagner la construction d'une nouvelle conception plus adéquate par rapport au traitement et, surtout, entraîner un changement de comportement.

• Limites culturelles

- De par sa formation, le soignant véhicule implicitement dans ses activités un certain nombre de caractéristiques qui peuvent inhiber, ou du moins interférer, avec l'autonomie du patient :
- le réflexe du sauveur ;
- le désir de venir en aide immédiate-ment, la volonté d'intervenir ;
- l'envie de faire changer ;
- l'impatience face à l'inertie ;
- la peur de l'échec ;
- le sentiment de culpabilité ;
- la recherche de la « bonne » solution, celle qui semble s'imposer.

- Pour dépasser ces aspects, l'approche par objectifs objectivables s'est imposée, du moins en France et en Belgique. Toutefois, cette dernière n'est pas exempte de questions. André Grimaldi les dénonce clairement ainsi : « dans cette conception, tout se passe comme si la maladie était extérieure au malade, comme si se traiter devenait une sorte de métier, et comme si le patient était transparent à lui-même¹². » [51].

• Limites institutionnelles

- Tous les services pratiquant l'ETP n'ont pas la possibilité de proposer des semaines qui comprennent à la fois une approche thérapeutique et éducative. Nombre d'ETP se limitent à une ou quelques séances successives, le plus souvent trois, à la suite ou espacées dans le temps. Ce peuvent être des séances individuelles ou collectives. En individuel, c'est une consultation personnalisée de 30 minutes à 1 heure, qui prend en compte les problèmes rencontrés par le patient. En collectif, ce sont des ateliers de six à 15 personnes. Chaque atelier, souvent co-animé, dure en moyenne 2 heures ; il privilégie l'interactivité en favorisant l'alternance entre temps de réflexion, des échanges, des exercices, et des apports théoriques.
- Le principal problème actuellement est leur financement. En France, selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, il appartient aux pouvoirs publics (Agences régionales de santé [ARS] et Caisse Primaire d'Assurance Maladie [CPAM]), de financer les programmes d'ETP qui répondent aux priorités régionales ou ciblées par le cahier des charges national des programmes d'ETP. Toutefois, une décision d'autorisation de l'ARS ne vaut pas forcément accord de financement. La recherche de subventions et de partenaires pour financer la mise en œuvre du programme d'ETP s'avère nécessaire.

¹² Il ajoute même : « Exit, le traumatisme psychique de l'annonce, exit les plus ou moins grandes difficultés de l'acceptation, exit les mécanismes de défense et les « ruses de la raison » trouvant des explications rationnelles à nos comportements irrationnels, exit le vécu émotionnel et son approche narrative et, finalement, exit la relation, thérapeutique par elle-même. ».

Les points essentiels

- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est devenue un domaine de santé incontournable, reconnue sur le plan international comme une « bonne pratique » réduisant les coûts de santé et facilitant la vie des malades chroniques.
- Le domaine reste cependant encore jeune, seulement une cinquantaine d'années de pratiques, et son Histoire est loin d'être un long fleuve tranquille.
- Dans les pays francophones, le domaine s'est construit historiquement autour de trois « écoles » :
 - une école centrée sur la relation et le changement de comportement, à Genève (Suisse) ;
 - une école centrée sur les objectifs et les compétences, à Bobigny (France) ;
 - une école centrée sur la contextualisation, à Louvain (Belgique).
- Malgré de multiples apports, un certain nombre de limites sont à dépasser :
 - au niveau de l'écoute des patients ;
 - au niveau de la connaissance et de la prise en compte des conceptions des patients ;
 - au niveau des processus de changement de comportement.
- Des recherches spécifiques et des formations plus exigeantes des soignants sont à initier, malgré un contexte hospitalier et de soins en grandes difficultés financières.

Des appels à projets existent, d'autres crédits peuvent venir de fonds (Fonds d'Intervention Régional, Fond National de Prévention et d'Éducation en Information Sanitaire, Fond d'entreprise, ...). Certaines associations de malades peuvent compléter le financement pour la mise en œuvre d'un programme. Selon la loi dite « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST), l'industrie pharmaceutique ne peut ni concevoir ni mettre en œuvre un programme d'ETP. Cependant, elle est autorisée à les financer.

Les prolongements

- Après presque 100 ans d'Histoire et 40 ans de reconnaissance, la place et le rôle de l'ETP pour les pathologies chroniques n'est plus discutée [52]. Elle est même recommandée par les autorités de santé pour... « limiter les dépenses ». Pourtant, les financements ne suivent pas toujours pour faire fonctionner les programmes.

De plus, nombre de questions continuent de se poser et les débats entre « experts » sont loin de s'éteindre. Certains sont en voie d'extinction, comme l'opposition vive entre une éducation basée sur l'observance aux traitements et celle valorisant la

capacité du patient à prendre soin de lui-même, ou les objections entre une approche collective et une approche personnalisée... Certes, la culture cartésienne des soignants a toujours tendance à maintenir ces oppositions. Toutefois, se centrer sur la personne n'apparaît plus incompatible avec les savoirs à transmettre, ou du moins avec les savoirs que la personne malade doit s'approprier. De même, un accompagnement personnalisé peut se réaliser dans le cadre d'un programme collectif. Des parcours, des dispositifs, ont été inventés pour intégrer ces deux modalités et bénéficier de leurs apports respectifs. Il est possible de favoriser un chemin singulier, tout en permettant aux patients d'apprendre avec des pairs ou de recevoir collectivement des conseils personnalisés dans le cadre d'un parcours de soin¹³.

- L'évolution du domaine est loin d'être cependant un long chemin tranquille. Elle continue à osciller de façon implicite, mais sans opposition franche, entre le « modèle pédagogique d'acquisition des compétences », construit à Bobigny, et le « modèle clinique d'apprentissage et

¹³ En France, les difficultés qui restent sur ce plan sont surtout liées aux recommandations de la HAS et aux financements des ARS qui ont tendance à privilégier les dispositifs.

d'expression du vécu», initié à Genève et complété à Louvain.

- Pour dépasser les limites citées précédemment, nombre de points restent en jachère dans les actions actuelles de l'ETP. Des recherches spécifiques et des formations de personnels soignant-éducateurs sont à mettre en place¹⁴.

– En premier, la communication patient/soignant et même soignant/soignant en tant que vecteur de la relation reste un point faible. Les travaux de Porter (1950) [53] et de Rogers (1963) [54], largement utilisés dans la formation des travailleurs sociaux, transposés dans les situations médicales, ont permis à certaines équipes de s'entraîner aux diverses façons d'intervenir dans les situations relationnelles. Beaucoup d'efforts restent cependant à entreprendre pour que cela devienne une réalité dans nombre d'équipes ou pour beaucoup de consultations éducatives en cabinet¹⁵. Pour qu'une véritable communication s'établisse, il faut signifier à l'autre qu'il a été écouté et entendu. Un entraînement à l'écoute et à la compréhension du patient demande à être plus largement partagé dans les cultures médicales.

– S'agissant de la prise en compte des conceptions des personnes elles-mêmes, comme ce devrait être le cas dans l'apprentissage de sa maladie, de son traitement, ou même de la connaissance de son corps, un certain nombre de questions reste également sans réponses. Comment se combinent et s'articulent moteurs affectifs, infra- et métacognitif, pression sociale, choix de valeurs pour les produire ? Les études sur les cinq dimensions de la personne [55] sont à poursuivre. Le retentissement sur un patient d'une maladie

chronique est très imprévisible. Tout dépend de sa personne, et notamment de ses ressources psychiques, affectives et émotionnelles, mais également de son histoire, de ses valeurs, du moment de vie qu'il est en train de traverser. D'autres paramètres entrent en ligne de compte : la pathologie en cause, et surtout l'idée que s'en fait le patient, à travers son entourage et les médias. À quel niveau de la conscience – ou de la méta- ou de l'infraconscience – l'élaboration des conceptions se déroule-t-elle ? Comment les faire évoluer avec plus de pertinence ? Et surtout, comment favoriser le passage de la connaissance à l'action pour susciter des changements de comportement¹⁶ ?

– L'évaluation des actions et des programmes ETP restent un autre aspect à valoriser. Dans un domaine encore jeune, les erreurs sont possibles et même nécessaires. Tout comme pour les patients, on apprend par les erreurs. Quelques publications l'envisagent [56-58]. S'il existe, une littérature abondante consacrée aux programmes et aux actions d'ETP, il n'existe pas actuellement de « guide », c'est-à-dire de document pragmatique simple et générique, pour mettre en place l'évaluation d'une action de santé. Actuellement, il importe de manière systémique, de clarifier les nombreuses interrogations qui précèdent et accompagnent tout projet. De plus, il serait salutaire de promouvoir des évaluations formatives de suivi de patients.

– Enfin, le changement de comportement demande, pour faire face à une pathologie, un ensemble d'efforts cognitifs, comportementaux et émotionnels, pour que l'individu maîtrise, tolère, réduise ses ambivalences. Les façons de réagir sont-elles produites par la situation ou par la personnalité qui vit cette situation ? De plus, à quel niveau du fonctionnement psychique, ces façons de réagir se situent-elles et s'enchaînent-elles ?

Certains patients modifient immédiatement leur comportement, d'autres ne le peuvent durablement pour des raisons personnelles, sociales, professionnelles ou culturelles. Changer d'attitude, comme par exemple arrêter de fumer ou reprendre une activité physique régulière, est un processus non évident, car complexe. On comprend aisément que tous les cours centrés sur l'information du malade donnent bonne conscience au soignant, mais n'ont que peu d'effet au niveau thérapeutique ou préventif.

- L'entretien motivationnel est souvent appelé à la rescousse. Il apporte des résultats irréguliers en fonction des personnes. Cette approche, d'abord adaptée à la toxicomanie, s'est ensuite étendue aux autres domaines de soins où il est nécessaire d'amener la personne à se « prendre en main ». Essentiellement centrée sur la personne, cette approche a pour objectif de susciter une motivation intrinsèque qui porte à agir par elle-même plutôt que par une stimulation extérieure. Toutefois, elle reste une stratégie implicitement directive qui limite le malade à un couloir étroit d'expression et ne lui permet pas réellement de relater ses émotions et ses sentiments. Elle ne fait pas non plus émerger les implicites culturels et aborde peu les obstacles métacognitifs. Sa limite principale toutefois est de rester sur les « dires », le passage à sa mobilisation dans le faire n'est pas toujours au rendez-vous [59, 60].

– Pour pallier ces difficultés, un « environnement motivationnel » a été promu [14] ; il prend appui sur les cinq dimensions du patient et propose quatre directions de « travail » : « faire émerger la personne », « devenir conscient de ses ressentis », « mettre en place un projet » (de vie), et « mobiliser au quotidien ». L'environnement motivationnel (ENM), contrairement à l'entretien motivationnel (EM), n'est pas uniquement une approche d'éducation centrée sur le patient. Il prend en compte les multiples liens que le patient tisse avec son environnement quotidien ; de même, il permet d'interroger les interactions du patient avec le système de soins. Son efficacité a été testée en matière de stress, de comportement alimentaire, d'équilibre

¹⁴ Ces dernières années se sont développés des réseaux visant à transposer l'ETP de l'hôpital à la ville. Cette approche bute sur deux limites ; d'une part, ils correspondent mal aux attentes des médecins généralistes. D'autre part, la rémunération des soignants reste un paiement à l'acte. L'ETP est alors confié à une infirmière dans la cadre du protocole ASALEE (pour Action de santé libérale en équipe, 2004) financé par les ARS.

¹⁵ La neurologie, l'oncologie, sont encore très en retard sur ce plan ; la psychiatrie commence seulement à s'en préoccuper.

¹⁶ Grégoire Lager, du Service d'Éducation thérapeutique de Genève, explique comment les patients peuvent espérer « sortir » d'un diabète de type 2 : améliorer sa condition physique, manger différemment en quantité et en qualité et, surtout, perdre du poids [16].

Conclusion provisoire

- Quel avenir pour l'ETP ? Va-t-elle se dissoudre dans le contexte libéral actuel dominant qui demande aux domaines de la santé de grandes économies. Sa reconnaissance législative, par exemple, a conduit à la capture de ses programmes par les ARS, du moins en France [51, 52], en Suisse et Belgique par les assurances privées. Cela a conduit à limiter la créativité du domaine, et se traduit à travers une politique volontaire pour sortir l'ETP des hôpitaux pour en faire une pratique de ville. À terme, le but n'est-il pas de la confier à des prestataires privés embauchant pour ce faire des paramédicaux.
- À l'opposé, pourquoi ne pas rester optimiste ? Pourquoi ne pas se diriger vers de nouvelles pratiques de soins, où les associations de patients par leur vécu des maladies et des traitements deviennent un des acteurs incontournables du système de santé. Ou mieux, où la personne – et non plus le patient – devient « auteur » de sa santé. L'ETP ne peut-elle pas préfigurer ainsi une « autre approche de la maladie » [59] ? Où la maladie n'est plus une rupture, une rupture de l'image de soi ou de sa vie personnelle... Même si la maladie renvoie aux limites et à la finitude de chaque homme ou femme, ne peut-on pas apprendre à vivre en santé avec sa maladie ? ... Mieux, ne peut-on pas grandir par sa maladie ? Nombre de patients déjà y (re)pense leur vie : travailler moins, aller à l'essentiel, laisser tomber les apparences et les futilités, prendre du plaisir, se libérer des tâches inutiles, se détresser, se centrer sur ses véritables valeurs, repérer celles qui les portent, etc. ? ...
- On peut y entrevoir ainsi un autre avenir pour les professions de la santé : de prescripteur, devenir consultant bienveillant et interactant pour réveiller au plus profond de chacun l'élan de vie. Une autre culture des soins, des « soins de soi » en fait, et des formations *ad hoc* demandent dès lors à être envisagées...

de la glycémie, d'introduction d'activités physiques. Reste à le mobiliser et à l'éprouver sur d'autres changements, notamment en matière d'addictions.

Déclaration d'intérêt

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Références

- [1] Golay A. Présentation. Séminaire post-gradué pour les soignants - Journées de Grimentz, (Valais) 1996. Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) [document interne].
- [2] Kuhn TS. La structure des révolutions scientifiques, 1962. Traduction française par Laure Meyer. Collection Champs, Paris: Flammarion; 1983 (Réédition).

¹⁷ Chaque patient, avec son histoire, sa personnalité, ses conceptions, ses émotions, ses difficultés de vie, vient contrarier le cadre théorique du soin. Autant de paramètres à faire remonter dans les choix et les structures de soins.

- [3] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et dossier en santé publique (Adsp) 2001; 36:11-3.
- [4] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. Actualité et dossier en santé publique (Adsp) 2007; 58:57-61.
- [5] d'Ivernois JF. Peut-on prioriser les thèmes de recherche en éducation thérapeutique ? Congrès de la Société Française de Santé Publique (SFSP), Montpellier, 22-24 novembre 2007. Communication Éducation thérapeutique 1, Session 2. www.ipcem.org
- [6] Lacroix A, Golay A, Assal JP. Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. Schweiz Rundsch Med Prax 1993; 82:1370-2.
- [7] Prochaska JO, DiClemente CC. The Transtheoretical Approach: crossing traditional boundaries of therapy. Homewood, IL: Dow Jones-Irwin; 1984.
- [8] Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change. Applications to addictive behaviors. Am Psychol 1992; 47:1102-14.
- [9] Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model. Health Educ Monographs 1974; 2:328-35.
- [10] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient - approche pédagogique. Collection Éducation du patient, Paris: Vigot; 1995.

- [11] Giordan A, De Vecchi G. Les origines du savoir : des conceptions des apprenants aux concepts scientifiques. Neuchâtel, Suisse: Delachaux & Niestlé; 1987 [Réédition, Nice: Ovidia; 2010].
- [12] Giordan A. Apprendre! Collection Débats, Paris: Belin; 1998 [Nouvelle édition, Collection Alpha, Paris: Belin; 2016].
- [13] Giordan A, Golay A, Jacquemet A, Assal JP. Communication thérapeutique. L'impact d'un message dans le processus d'apprendre. Psychothérapies 1996; 16:189-93.
- [14] Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer. Collection Éducation du patient. Paris: Maloine; 2009.
- [15] Giordan A. Comment favoriser le changement de comportement? Médecine des maladies Métaboliques 2010; 4:467-72.
- [16] Lagger G. Guérir du diabète de type 2. Collection Pour une éducation thérapeutique, Nice: Ovidia; 2014.
- [17] Communier A, Sadki R, Sommerlatte É, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans? Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2010; 2:51-62.
- [18] Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't [editorial]. BMJ 1996; 312:71-2.
- [19] Rosenberg W, Donald A. Evidence based medicine: an approach to clinical problem-solving. BMJ 1995; 310:1122-6.
- [20] Chalmers I. The Cochrane collaboration: preparing, maintaining, and disseminating systematic reviews of the effects of health care. Ann N Y Acad Sci 1993; 703:156-63; discussion 163-5.
- [21] Sackett DL. Cochrane Collaboration. BMJ 1994; 309:1514-5.
- [22] Herzlich C. Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale. Paris: École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS), et Mouton; 1969.
- [23] Grmek MD. Histoire du SIDA. Collection Médecine et société, Paris: Payot; 1989.
- [24] Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois JF. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé Publique 2002; 14:389-401.
- [25] Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. Psychol Rev 1977; 84:191-215.
- [26] Rotter JB. Internal versus external locus of control of reinforcement: A case history of a variable. American Psychologist 1990; 45:489-93.
- [27] Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping. New York, NY: Springer; 1984.
- [28] Golay A. Le perso-régime : Maigrir selon sa personnalité. Paris: Payot; 1997.
- [29] Fradin J, Le Moulec F. Manager selon les personnalités : Les neurosciences au secours de la motivation. Paris: Eyrolles; 2006.
- [30] Kahler T. Le grand livre de la Process Thérapie. Traduit et adapté par Jérôme Lefebvre. Collection Les grands livres, Paris: Eyrolles; 2010.

- [31] Miller LV, Goldstein G. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972; 286:1388-91.
- [32] Lacroix A. Maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge. *Santé de l'homme* 2005; 377(5):31-2.
- [33] Grimaldi A, Sachon C. Le diabète de type 2. Guide à l'usage des patients et de leur entourage. Paris: Bash; 2004.
- [34] Halimi S. Le DESG de Langue Française, 10 ans au service de l'Éducation Diabétique et de la Diabétologie. *Diabète Éducation* 2000; 10:33-4.
- [35] Gagnayre R, d'Ivernois JF. L'éducation du patient : le rôle pédagogique des soignants. *Cahiers Santé* 1991; 1:334-8.
- [36] Gagnayre R, d'Ivernois JF. Formation du personnel. In: Lebas J, Veber F, Brücker G. *Médecine Humanitaire*. Paris: Flammarion Médecine-Sciences; 1994:103-15.
- [37] Haute Autorité de santé (HAS); Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (Inpes). Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de santé. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf
- [38] Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague: Organisation Mondiale de la Santé, Bureau Régional pour l'Europe; 1998. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
- [39] Bourdillon F, Grimaldi A. Dossier : Éducation thérapeutique. *Santé Publique* 2007; 19:267-340.
- [40] Grimaldi A. Éducation thérapeutique, la mise en œuvre. Synthèse pratique. Mises au point 2011-2012. Paris: Éditions Scientifique LC; 2011 (VitalAire).
- [41] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient – Approche pédagogique, 4^e édition. Collection Éducation du patient, Paris: Maloine; 2016.
- [42] Deccache A, Berrewaerts J, Libion F, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009; 1:39-48.
- [43] Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé? *Médecine des maladies Métaboliques* 2010; 4:38-43.
- [44] Sandrin-Berthon B. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. *Diabète Education de Langue Française (DELF)*, Congrès Santé-Education, Paris, 5 février 2010.
- [45] Piaget J. La psychologie de l'intelligence. Collection Armand Colin, Paris: Colin; 1967.
- [46] Piaget J. Psychologie et pédagogie. Paris: Denoël; 1976.
- [47] Vergnioux A. Le texte libre dans la pédagogie Freinet. *Repères* 2001; 23:151-68.
- [48] Cousinet R. L'éducation nouvelle. Neuchâtel, Suisse & Paris, France: Delachaux et Niestlé; 1950.
- [49] Montessori M. *Enfant*. Traduit par Georgette J.-J. Bernard. Paris: Desclée de Brouwer; 1936.
- [50] d'Ivernois JF, Gagnayre R, et les membres du groupe de travail de l'IPCCEM, Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2011; 3:3201-205.
- [51] Grimaldi A. Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... *Médecine des maladies Métaboliques* 2017; 11:307-18.
- [52] Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D. Les Maladies chroniques : Vers la 3^e médecine. Paris: Odile Jacob; 2017.
- [53] Porter EH. *An Introduction to Therapeutic Counseling*. Boston, MA: Houghton Mifflin Co; 1950.
- [54] Rogers C. La relation thérapeutique : les bases de son efficacité. *Bulletin de Psychologie* 1963; 17:1-9.
- [55] Giordan A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des maladies Métaboliques* 2010; 4:305-11.
- [56] Lagger G, Pataki Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Rev Med Suisse* 2009; 5:688-90.
- [57] Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C (sous la direction de). *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Dossier Santé en action, Saint Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes); 2005:1-412. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>
- [58] Marchand C, Iguenane J, David V, et al. Perception d'utilité par les patients et les soignants d'un dispositif d'évaluation pédagogique centré sur le développement des compétences des patients : une étude exploratoire. *Pédagogie Médicale* 2010; 11(1):19-35.
- [59] Giordan A, Golay A. *Bien vivre avec sa maladie*. Paris: JC Lattès; 2013.
- [60] Golay A, Giordan A. *Guide d'éducation thérapeutique du patient : L'école de Genève*. Collection Éducation du patient, Paris: Maloine; 2016.