Regard socio-anthropologique sur la formation des soignants à l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Caroline Simonpietri
Socio-anthropologue, CEPED, IRD, Paris-Descartes (Paris-V)

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 4, No 2 | pp. 67-84
Reçu le : 15/09/2017 | Accepté le : 20/11/2017

Résumé : Cet article propose un regard socio-anthropologique sur le « processus de diffusion » de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Nous nous sommes intéressés, non pas à l'efficacité d'un programme sur l'autonomie ou la qualité de vie des patients, mais à la formation des futurs éducateurs. Au cœur d'un organisme de formation privé, nous avons réalisé une observation participante d'une formation de 40 heures, étalées sur six jours, à destination d'un groupe de professionnels de santé. En nous appuyant sur une approche qualitative, compréhensive et inductive, nous avons cherché à identifier leurs pratiques et leurs représentations tout au long de la formation. Il résulte de cette enquête que des points de blocage apparaissent dès la formation des professionnels. Un écart important semble exister entre le discours institutionnel, les techniques pédagogiques et la pratique professionnelle, écarts qui freinent le processus, bien en amont de la réception d'un programme final par un patient chronique.

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, socioconstructivisme, socio-anthropologie, observation participante, formation des soignants.

Introduction : l'ETP, ou l'émergence d'un modèle « biopsychosocial »

En 2009, en France, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est intégrée dans le code de la santé publique. S'inscrivant dans le parcours de soins, une séance d'ETP devient considérée comme un acte relevant d'une prescription médicale et donc remboursée par

l'État. Pourtant l'ETP n'est pas un concept nouveau. C'est l'implication institutionnelle dans l'éducation en santé qui apparaît de plus en plus croissante depuis un siècle.

Avant le XX^{e} siècle, les institutions n'avaient que peu d'influence dans les soins. Au côté des médecins, les hommes d'église et les religieuses remplissaient le rôle de soignant auprès des plus démunis (Guillaume, 1990 ; Faure, 1993). La concurrence avec des médecines alternatives restait encore importante (Faure, 1993 ; Guillemain, 2009). Les médecins n'étaient non seulement pas les seuls acteurs aptes à prodiguer des soins, mais restaient fortement dépendants de la description des symptômes que leur faisait le malade (Tubiana, 1995 ; Jewson, 2009 ; Guillemain, 2009 ; Carricaburu et Ménoret, 2004). Puis, tout au long du XIX^{e} siècle, des découvertes scientifiques, notamment microbiologiques comme les vaccins, ont entraîné le malade à être de plus en plus « soumis » à son médecin et aux traitements que celui-ci pouvait lui prescrire :

> « Au pouvoir absolu du médecin correspond la confiance aveugle des patients envers leur médecin, mode d'interaction qu'il est convenu d'appeler le modèle paternaliste. » [Bureau et Hermann-Mesfen, 2014.]

Avec ce changement de paradigme, le médecin devient un acteur puissant, vis-à-vis des personnes malades, comme de l'église et autres « concurrents » plus alternatifs. Klein (2010) parle même de « laïcisation » de la médecine qui pousse les religieux à sortir des murs de l'hôpital.

Au début du XX^{e} siècle, les institutions se sont mises à sensibiliser les populations à l'hygiène et à la prévention des risques. Ce sont les débuts de l'« éducation sanitaire ». Ces actions sanitaires, combinées aux progrès médicaux, ont contribué à l'amélioration des conditions de vie des populations et, de fait, à la croissance exponentielle du nombre de maladies chroniques dans les années 1950 (Aïach *et al.*, 1989). Cette chronicité des maladies au sein des sociétés, a vivement stimulé les mobilisations institutionnelles par la suite. En plus de la création de l'Assurance maladie en 1945, l'État commencent à s'impliquer dans des programmes d'« éducation pour la santé », se référant à un « biopouvoir » :

> « La biopolitique, à travers des biopouvoirs locaux, s'occupera donc de la gestion de la santé, de l'hygiène, de l'alimentation, de la sexualité, de la natalité, etc. dans la mesure où ils sont devenus des enjeux politiques. » [Klein, 2010.]

Le savoir biomédical devient plus que central dans les choix politiques (Foucault, 1976) et le médecin reste plus que jamais considéré comme l'acteur le plus puissant du système sanitaire, le seul « apte à guérir » face à un « patient profane » (Parsons, 1955). Néanmoins, dans les années 1960-1970, aux États-Unis, des expérimentations humaines excessives sont dénoncées (Baszanger, 2010) ainsi qu'un déséquilibre dans la relation soignant-soigné (Fainzang, 2006a, 2010). Ces échanges ont entraîné une revalorisation du patient au sein du système de soins par la création de structures complémentaires garantissant le respect de certaines notions de justice, de bienveillance et d'équité (Bonnet, 2003). Ces mesures ont permis de cadrer la recherche biomédicale et de rendre le patient plus éclairé sur les risques encourus (Mino, 2002 ; Fainzang, 2012). De plus, influencées par la psychanalyse en plein essor, de nouvelles approches médicales émergent en parallèle,

plus centrées sur le patient, sa vie psychique. Notamment, les travaux de Balint (1960), qui visent à faire échanger des médecins sur leurs difficultés face à des cas cliniques spécifiques, sont reçus avec beaucoup de succès par les médecins généralistes. La parole du patient redevient intégrée au diagnostic clinique et au suivi médical. Les dimensions sociales, psychiques et matérielles de la maladie et non plus seulement biologiques commencent à être prises en compte. Les modèles proposant une prise en charge purement biomédicale, c'est-à-dire, sans prendre réellement en compte le patient, deviennent de plus en plus critiqués (Canguilhem, 1966 ; Freidson, 1970 ; Illich, 1981).

Au début du XXI^{e} siècle, l'ETP est considérée comme un tournant important dans la prise en charge des maladies, adaptée à la chronicité dans une logique de prévention tertiaire. Certains auteurs parlent de modèle « biopsychosocial » (Dorwick *et al.*, 1996 ; Engel, 1977, 1980) ayant succédé à un modèle dit « organiciste », c'est-à-dire non plus centré sur les organes ou la pathologie, mais sur le patient (Lacroix, 2007 ; Lacroix et Assal, 2003). D'autres parlent d'une pédagogie par « objectifs » en opposition à une pédagogie transmissive de savoirs (Guilbert, 2000). D'après les rapports institutionnels, quatre grands courants d'apprentissage coexistent et servent d'appui à l'ETP : le comportementalisme, le constructivisme, le socioconstructivisme et le cognitivisme. Le behaviorisme [1] a montré l'importance de la répétition d'une association stimulus-réponse dans le temps et des « renforcements » de l'environnement pour pouvoir observer un apprentissage donné. Avec le constructivisme [2], c'est l'apprentissage progressif, par l'action individuelle, qui est mis en exergue. L'apprenant serait capable d'« assimiler » de nouvelles données ou d'« accommoder » ses connaissances antérieures en fonction de ce qu'il perçoit de son environnement (Piaget, 1950). Cette perception provient de connaissances et croyances acquises et modulées par la société dans laquelle un individu est inclus (Bruner, 1966, 1986). Plus précisément, dans un premier temps, le langage façonne la réalité d'un monde par les grilles de lecture qui en découlent (Vygotski, 1934). Ainsi, l'humain reste un animal de société. L'expérience est peut-être individuelle mais pas isolée. La culture, le groupe social ou le langage établissent, malgré l'individu, des premiers points de repères dans la perception du nouvel environnement. Le socioconstructivisme [3] précise qu'un apprentis-

1. Le comportementalisme, ou behaviorisme, est né au début du XX^{e} siècle avec le physiologiste Pavlov (1849-1936) et le psychologue Watson (1878-1958). Pour eux, la réponse est automatique et sans réflexion critique individuelle. C'est le conditionnement qui est perçu comme le facteur explicatif des changements de comportements (Pavlov, 1927 ; Watson, 1913). Cependant, à partir des années 40, par un conditionnement dit « opérant », Skinner (1904-1990) montre l'importance de la récompense reçue ou non dans la réponse comportementale. Ce constat apporte la notion de « motivation » et d'objectifs hédonistes dans les changements de comportements. Un apprenant se souvient et peut adapter son comportement en fonction de la récompense ou de la punition reçue, respectivement appelés renforcements positifs ou négatifs. Ainsi, de ce qu'il aura perçu du conditionnement et donc de l'environnement, l'individu apprend « par essai-erreur ».

2. Piaget (1896-1980), le représentant le plus célèbre des constructivistes, considère l'apprentissage comme un travail actif et individuel. L'apprenant se construit une expérience d'apprentissage, d'une part par l'action et, d'autre part, sur la base de ce qu'il savait ou croyait déjà. La « connaissance » individuelle représente donc un processus adaptatif en perpétuelle évolution. La psychologie développementale de Piaget a profondément approfondi les théories de l'apprentissage issues des comportementalistes. Cependant, par l'action individuelle, les individus n'apprennent pas toujours malgré l'application de règles progressives et adaptées au niveau de l'apprenant tandis qu'un conditionnement fonctionne systématiquement, et de façon durable. Pour Piaget (1936, 1950) un enfant ne serait pas en capacité de modifier ses schémas de pensée car il n'aurait pas acquis les précédents nécessaires à son développement. Il désigne, dans ce cas, les enfants en retard dans la construction et reconstruction des schèmes, et donc en incapacité intellectuelle, ce qui nous semble un peu réducteur.

3. Le courant socioconstructiviste initié en 1974 (Doise, 1993 ; Mugny et Doise, 1981) part du postulat que l'apprentissage dépend également de l'environnement social d'un individu au moment de l'apprentissage (Bandura, 1986). L'enseignant et l'outil qu'il utilise pour transmettre son savoir, représentent deux variables modulables, indispensables à l'acquisition de connaissances.

sage dépend également du comportement de l'enseignant, de ce qu'il transmet comme information, du mode de transmission, ainsi que des connaissances des autres apprenants. Un apprentissage peut donc se faire individuellement, par essai-erreur, ou en interactivité, avec et par les autres. Quel qu'il soit, un conflit dit « sociocognitif » intra- ou inter-individuel s'opère entre les anciennes connaissances stockées en mémoire à long terme et les nouvelles informations, notamment visuelles et auditives, activant la « mémoire de travail » (Baddeley, 2000). Donc, ce que les comportementalistes désignaient comme une « boîte noire », ne prenant en compte que les stimuli environnementaux dans les mécanismes d'apprentissage, les constructivistes et socioconstructivistes l'ont rendue moins opaque en y ajoutant les concepts de structures mentales modulables par l'action, la culture ou le contexte d'apprentissage. Les cognitivistes ouvrent d'une certaine façon cette « boîte noire » en mettant en exergue les mécanismes cérébraux impliqués dans la transmission de l'information et donc, l'activité des réseaux neuronaux en apprentissage.

Finalement, tous ces courants pédagogiques restent complémentaires et apportent une compréhension globale des processus d'apprentissage impliqués dans l'ETP. Chacun apporte un élément propice à l'acquisition et la circulation de savoirs et a participé à la construction de l'idéologie institutionnelle autour de l'ETP. Les mobilisations associatives pour la lutte contre le VIH des années 1990 ont également contribué à cette institutionnalisation (Epstein, 1995 ; Barbot, 2002). Ces actions militantes ont bousculé la recherche médicale jusqu'à l'arrivée de la trithérapie qui a radicalement transformé les conséquences psychologiques et sociales des patients. De « mortelle », la maladie est devenue « chronique ». Le discours des soignants a changé. Ils ne devaient plus accompagner les patients jusqu'à leur mort, mais les préparer à vivre avec leur maladie sur le long terme. Néanmoins, la qualité de vie d'une « personne vivant avec le VIH » (PVVIH) s'est complexifiée avec la chronicité. Après l'annonce du diagnostic, l'anticipation d'une vie affective, reproductive et sexuelle future apparaissait souvent décourageante pour le patient et ses proches. Et, accompagner sur les problèmes liés à la sexualité paraissait encore tabou et non intégré dans le champ de la compétence médicale. En 2010, des États généraux ont néanmoins déclaré l'importance d'aller au-delà de la résolution des problèmes médicaux, en creusant plus profondément les aspects psychosociaux de la maladie. Cependant, si les mesures éducatives ont pris un essor considérable avec des démarches institutionnelles fortes, le comportement des soignants semble encore trop rigide et inadapté à cette nouvelle approche. Ils restent cristallisés dans une démarche de soins (Rousse et Deccache, 2012) et une logique d'enseignement passive de délivrance d'informations ou de conseils (Hesbeen, 2010). Les séances restent ainsi essentiellement centrées sur la maladie et ses traitements et peu sur le contexte des apprenants (Balcou-Debussche, 2016 ; Ballet, 2016). Comment sont donc formés les professionnels de santé à cette approche pédagogique ? Comment les formations sont-elles réceptionnées par les professionnels de santé ? Quels sont les messages y circulant ? Quels sont finalement les freins à leur « diffusion » et donc les enjeux de la formation des soignants en ETP pour un accompagnement optimal de leurs patients ?

1 Méthodologie

Pour mieux comprendre comment les soignants sont préparés et sensibilisés à la démarche ETP, nous avons recueilli différentes données empiriques à partir d'une observation participante au sein d'une formation ciblée sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Trois axes ont orienté la prise de notes. Dans un premier temps, nous avons pu identifier les difficultés des professionnels dans la prise en charge de leurs patients atteints de VIH. Puis nous avons relevé leurs attentes dans la formation et leur compréhension des messages-clés. Enfin nous avons pu saisir leurs premières représentations après une tentative de mise en place d'un programme.

1.1 Une étude « socio-anthropologique »

La chercheure a été présentée comme une « socio-anthropologue » au sein du groupe (Augé, 1994 ; Bouvier, 1995, 2011 ; Hamel, 1997). Cette étiquette nous est apparue comme la convenance la plus précise possible et ce, pour trois raisons. Tout d'abord, le terme de « socio-anthropologie » s'est développé avec Bouvier (1984) qui étudiait les conditions de travail en entreprise. Il appliquait les méthodes issues de l'anthropologie, principalement l'observation participante, dans des sociétés dites « modernes » et en situation de crise, ce qui représente précisément la méthode employée dans cette enquête. Ce travail empirique a été effectué au cœur d'une entreprise des mondes contemporains occidentaux, au sein de la sphère privée des mondes industrialisés, une démarche encore naissante, proche d'une « recherche-action » (Olivier de Sardan, 1995a, 1995b). De plus, la distinction entre sociologie ou anthropologie au XXI^{e} siècle n'a que peu de sens face à la mondialisation croissante. La « monoculture occidentale » (Levi-Strauss, 1955) se diffuse sur l'ensemble des territoires, ce qui atténue les singularités culturelles par la reproduction des systèmes sociaux, matériels et symboliques identiques :

> « Les distinctions d'un passé un peu mythique n'existent plus ; il n'est plus vrai que les sociologues s'occupent de chez nous et les anthropologues s'occupent du reste du monde ni que les sociologues emploient des méthodes quantitatives et l'anthropologie l'ethnographie. » [Anderson-Levitt, 2006.]

L'anthropologie prend donc un tournant tout particulier au XXI^{e} siècle, puisque la discipline, qui revenait à l'origine à étudier « les autres », ceux qui étaient « différents » socialement ou culturellement parlant, s'estompe dans ses analyses comparatives avec la mondialisation des mondes « contemporains [4] » (Augé, 1994). Enfin, notre approche analytique s'inspire de la sociologie des organisations de Crozier (1963) et de l'individualisme méthodologique de Boudon (2003) tandis que notre méthode de collecte de données se

4. Nous définissons comme « contemporains » ceux qui partagent la même époque historique et donc toutes les normes, valeurs, symboles et pratiques qui y sont liés.

veut plutôt ethnologique, axée sur les pratiques. La méthode globale, qualitative, compréhensive [5] et inductive [6], se situe donc entre les deux disciplines.

1.2 Description de la formation

La formation, observée sur six jours, s'adressait à 16 professionnels amenés à mettre en place des programmes au sein de leurs structures respectives : un hôpital, une clinique, une association, ou encore un « appartement de coordination thérapeutique ». Le groupe était composé de deux médecins, de huit infirmières, d'une psychologue, d'une aide-soignante, de deux assistantes sociales, d'un pharmacien associatif et d'une directrice d'association. Sur les 16 participants, 7 avaient déjà l'autorisation pour la mise en place d'un programme d'ETP au sein de leur structure ; 7 autres étaient en cours de conception de programme avant autorisation et 2 n'avaient rien commencé. Il semble donc que les autorisations puissent être délivrées avant que les soignants ne soient formés. L'observateur était présenté comme un socio-anthropologue en partenariat universitaire. Il préparait la salle en amont de la formation et y participait au même titre que les futurs éducateurs. En effet, pour pouvoir analyser de la façon la plus complète possible un apprentissage, l'ethnographe doit se faire « apprenti » car l'observation et les retours d'interviewés ne suffisent pas toujours pour saisir le vocabulaire, les symboles, ou comprendre en profondeur les procédures d'un métier ou d'une tâche. Les notes étaient prises pendant les débats et retours de leurs pratiques respectives. Des échanges plus informels lors des pauses café ont également nourri plus tacitement les descriptions :

> « Il faut avoir appris à maîtriser les codes locaux de la politesse et de la bienséance pour se sentir enfin à l'aise dans les bavardages et les conversations impromptues, qui sont bien souvent les plus riches en informations. » [Olivier de Sardan, 1995a, p. 421.]

1.3 L'observation participante des savoirs circulant en formation

Pour comprendre les logiques d'actions des patients et des médecins, il convient de se confondre dans le milieu d'étude, ce qui s'apparente à de l'« observation participante » telle définie par Malinowski (1963). Cette démarche n'est pas toujours possible comme par exemple pour enquêter sur les études de médecine sans un minimum de connaissance des mécanismes biologiques ou encore dans le cas d'un apprentissage de vie avec une

5. Par compréhensive, nous considérons que toute action, décision, attitude, comportement ou croyance, ce que Boudon (2003) appelle « ADACC », peut s'expliquer si l'on est suffisamment informé. Dans sa théorie du choix rationnel, l'auteur explique que tout phénomène social est le produit d'ADACC. Chaque ADACC est lui-même le résultat d'un bilan entre avantages et inconvénients de leurs conséquences telles qu'un individu les voit, mais pas nécessairement comme elles le sont réellement. Autrement dit, dans l'individualisme méthodologique la cause d'un ADACC réside dans le sens que l'individu perçoit de l'adopter. Il est donc libre de ses choix qui ne sont pas déterminés par une appartenance quelconque. Nous inspirant de l'analyse stratégique de Crozier (1963), nous pensons néanmoins cette liberté limitée par les effets d'acteurs et de situation. Si les acteurs ne sont pas tous connectés directement, ils sont malgré tout interdépendants les uns des autres par le « jeu » qu'ils ont construit ensemble pour contourner leurs contraintes. Dans ce « jeu », chaque acteur est « stratégique » et tente d'influencer la situation dans son propre intérêt à son propre avantage.

6. Par approche inductive, nous désignons une approche empirique se détachant dans un premier lieu de la littérature et cadres préexistants (Alami *et al.*, 2009 ; Becker, 2002). La méthode d'analyse vise à trouver des hypothèses à partir des données du terrain. Puis, au fur à mesure de la répartition des données issues du terrain et de leur description, nous construisons un itinéraire de décision ou un système d'action (Desjeux, 2004). Dans les deux cas, ce qui nous intéresse, c'est de pouvoir observer des « rugosités », c'est-à-dire des jeux d'acteurs stratégiques le long d'un itinéraire de pratiques et de décisions.

maladie chronique si l'on n'en est pas atteint. Comment donc montrer l'apprentissage des médecins au sein de la formation observée ? Pour Berliner (2010), il faut « traquer les médiateurs » (Berliner, 2010, p. 14) du processus d'apprentissage. Ces médiateurs peuvent être des acteurs, des lieux ou des objets mais aussi des émotions, des gestes ou encore des idéologies (Latour, 2006). L'étude des mécanismes d'apprentissage doit donc prendre en compte l'environnement social et culturel dans lequel un individu apprend et évolue, en plus de critères liés à la nature de la tâche, de sa complexité motrice ou encore de facteurs cognitifs individuels.

Dans cette enquête, nous n'avons pas « vécu une longue expérience » (Karnooh, 2010) avec les futurs éducateurs. Le travail d'immersion ou « d'imprégnation » (Olivier de Sardan, 1995a, 2000) a concerné la focalisation constante sur les informations qui circulaient entre eux, et les autres acteurs du système recomposé. À une échelle microsociale, nous avons cherché à identifier, non pas les « médiateurs » de la transmission de savoirs en santé, mais les freins à leur circulation. Nous avons donc reconstruit le « processus de diffusion » (Desjeux, 2004) de l'ETP, de la formation des futurs éducateurs au lancement concret d'un programme à destination des personnes vivant avec le VIH par ces derniers. Comment la formation des futurs éducateurs est-elle construite pour permettre une prise en charge dite « centrée » sur le patient (Steward, 2000) ? Quel est l'intérêt stratégique des professionnels de santé à se former en ETP pour mettre en place des formations au sein de leur structure ? Comment perçoivent-ils l'ETP dans l'idéologie proposée par les institutions ? Comment sont-ils formés pour répondre au cahier des charges, national ? Et quelles sont leurs contraintes par la suite, une fois formés, pour le lancement d'un programme d'ETP ?

2 Résultats

Avant que des patients chroniques puissent suivre un programme d'ETP, il faut que les professionnels le construisent. Pour avoir le droit de le mettre en place, ils doivent se former à cette nouvelle approche de prise en charge. Nous avons donc identifié les contraintes déclarées des soignants lors de la formation, puis dans la création d'un programme pluridisciplinaire et enfin, après une première tentative de programme. Nous nous sommes également questionnés sur les difficultés des professionnels dans la prise en charge et accompagnement des patients, avant la formation, afin de déterminer comment l'ETP pourrait ou non les atténuer. De ces contraintes nous en déduisons les enjeux d'une formation pour le professionnel et donc indirectement pour le patient.

2.1 Des enjeux relationnels pour la « transmission » des savoirs en santé

Lorsque nous avons demandé aux soignants leurs difficultés dans la prise en charge de leurs patients, ils ont systématiquement évoqué des rugosités dans la « transmission » des messages médicaux. Certains soignants désespèrent : « Il y a des messages qui ne passent pas et je ne sais plus quoi faire. » (Observation, médecin, 1er jour de formation.) L'expression « ne passe pas » suppose un problème de réception. Le « récepteur », dans notre cas le patient, si l'on considère le soignant comme l'« émetteur », semble ici considéré comme passif et hermétique à l'information transmise. Or, dans toute transmission, les blocages peuvent provenir du « récepteur », mais également de l'« émetteur » ou

encore de ce que nous pouvons appeler le « canal » de transmission. Dans le cas d'un face à face, le « canal de transmission » nous semble essentiellement représenté par le ton, l'attitude et les termes employés par l'émetteur. Ainsi, le problème peut également provenir d'un « émetteur » qui n'adapterait pas son discours en fonction du profil psycho-socio-culturel du « récepteur ». Pourtant, d'après notre observation, les contraintes citées par les soignants portaient systématiquement sur le comportement de leurs patients qui ne « comprendraient pas » les messages émis. Dans un autre cas de figure, le soignant peut également se considérer comme un récepteur face à un « émetteur silencieux » ce qui l'amène à une autre stratégie. Dans le rôle de « récepteur », le soignant doit réussir à « faire parler » son émetteur, désigné ici comme un individu timide ou discret. Qu'attendent finalement les soignants de cette transmission de messages ? « Transmettre », que nous considérons comme « le processus consistant à faire passer quelque chose à quelqu'un » (Treps, 2000, p. 362, cité par Berliner, 2005), bien que nous préférions le terme de « circulation », la transmission des savoirs s'effectuant *a minima* dans les deux sens, comme il est souligné au sujet des médicaments :

> « Au contraire de la transmission du savoir (qui suppose de le faire connaître, de le communiquer de façon unilatérale), sa circulation implique un échange, un mouvement circulaire entre les protagonistes. » [Fainzang, 2006b, p. 279.]

D'après les échanges empiriques observés, la transmission de messages d'un soignant à un soigné, a pour but de rendre le patient « observant ». En effet, le manque d'« observance », c'est-à-dire le non suivi des prescriptions médicales, semble être la principale conséquence de ces problèmes de transmission et l'incertitude majeure d'un soignant vis-à-vis de son patient. La non-observance peut être associée à un manque de connaissance des traitements et des conséquences biomédicales de la maladie. Quand les personnes malades ne sont pas hospitalisées, une difficulté supplémentaire semble s'ajouter. Il faut que le professionnel réussisse à instaurer et faciliter une relation de confiance quand, à l'extérieur, elle deviendra plus ponctuelle. Un nouveau rapport s'établit avec la chronicité. Le suivi devient discontinu. Le message d'un praticien peut tout de même « passer » auprès du patient mais sans qu'il devienne « observant » car un autre acteur joue dans la relation, les proches qui peuvent maîtriser une partie du jeu : « On s'est rendu compte que la mère ne donnait pas bien les traitements à son enfant mais l'enfant avait compris qu'il fallait se soigner. L'enfant, séropositive depuis sa naissance, était très en demande. » (Observation, infirmière, 2e jour de formation.) Ainsi, il ne suffit pas que le message « passe » mais également que le patient maîtrise une ressource majeure du jeu social : la « capacité » à se soigner. Cette aptitude peut être freinée par d'autres acteurs qui n'adhéreraient pas aux règles imposées par le système biomédical à cause de facteurs culturels, ou encore psychologiques, quand l'appropriation de la maladie reste difficile. Les conditions de vie sociale et les savoirs dits « expérientiels » des patients (Las Vergnas, 2009) semblent donc indispensables à réinterroger avant toute prise en charge. C'est ce que propose l'approche biopsychosociale de l'ETP.

En formation, de nombreuses questions ont porté sur la relation avec le patient et la façon de le rendre observant. Ils se demandaient ce qui pouvait être « modifiable » dans les comportements, de ce qui ne l'était pas, espérant ainsi de la formation des solutions « toutes faites », systémiques et adaptées à tous pour « modifier » les comportements

de leurs patients. Deux catégories de questions au sein du groupe faisaient néanmoins référence à l'attitude de l'éducateur, ce qui augurait une certaine remise en question du comportement de l'accompagnant face à l'accompagné. La première catégorie concernait des conseils pour respecter la vie privée de leurs patients et ne pas être trop intrusif. La seconde traitait de la maîtrise de soi et la gestion des conflits. Cependant, cette dernière reflète, encore une fois, plutôt un problème de patient « récepteur » que de l'attitude du soignant « émetteur ».

Finalement, l'observance est estimée par le corps médical comme une des problématiques majeures de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Plus c'est long et plus le patient a de probabilité d'oublier son traitement et d'affaiblir sa volonté de suivi. La transmission des messages médicaux du soignant au soigné semble représenter un élément indispensable à cette rigueur et, souvent, l'accompagné transparaît comme l'unique responsable d'une mauvaise communication. Soit il ne comprend pas, soit ses proches ne comprennent pas, soit il possède des contraintes socio-administratives, en plus de difficultés psychologiques d'appropriation de sa maladie, qui freinent son observance. Qu'attendent les professionnels de la formation en ETP ? Peut-elle leur permettre, selon eux, d'atténuer une ou plusieurs de ces difficultés ?

2.2 Enjeux pédagogiques pour l'acquisition de nouvelles compétences par les professionnels

Lors de la formation, une partie des questionnements relevait des fondements propres à l'ETP et du cadre dans lequel elle s'inscrit. En effet, si les objectifs pédagogiques formels de l'ETP semblent avoir été bien saisis par les futurs éducateurs, ils déclaraient cependant, après deux jours de formation, ne toujours pas bien comprendre comment l'insérer au sein de leur structure, ni le définir simplement.

Après la mise en place d'une première séance d'ETP, les craintes des professionnels se sont confirmées. Plus précisément, la première partie d'un programme, « le diagnostic éducatif, est particulièrement compliqué à expliquer» (Observation, infirmière, 5^{e} jour). Le « diagnostic éducatif » doit permettre d'établir un programme personnalisé et pluridisciplinaire afin d'orienter le patient vers les séances qui lui seraient utiles sans qu'il suive obligatoirement toutes les activités proposées par le programme complet. Or, comme certains l'appréhendaient aux premiers jours de formation, les délimitations entre leurs pratiques de référence et celles liées à l'ETP peuvent paraître floues : « Ce n'est pas évident de leur expliquer que ce n'est ni une consultation médicale, ni un bilan d'un travailleur social, ni un entretien psy, etc. » (Observation, infirmière, 5^{e} jour de formation). La différence avec une prise en charge plus « traditionnelle » leur a donc semblé plus ardue à nuancer. Il a été suggéré de transformer l'expression « diagnostic éducatif » en « bilan éducatif partagé », ce deuxième terme représentant plus fidèlement le travail à effectuer par des professionnels dans le cadre de l'ETP :

> « Le terme de bilan éducatif partagé correspond mieux au travail que les soignants ont à entreprendre avec les patients dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui. » [Sandrin-Berthon, 2010, p. 38.]

Les institutions ont tenu compte de cette considération depuis l'enquête empirique. Le mot « diagnostic » paraissait trop calqué sur un modèle biomédical qui a tendance à enfermer dans de « bonnes » ou « mauvaises » croyances, observances et comportements de santé alors que l'approche biopsychosociale sur laquelle s'appuie l'ETP vise à s'intéresser et partir de l'expérience vécue des patients et de leurs perspectives de vie avec la maladie dans une co-construction de savoirs partagés et de comportements à changer.

En plus du positionnement, plusieurs participants se sont montrés interrogateurs quant au format des séances. En effet, un programme d'ETP propose deux catégories de pratiques éducatives : les entretiens individuels et les séances de groupe sur un thème spécifique. Ces méthodes semblent nouvelles pour les futurs éducateurs dont les compétences principales ne relèvent ni de l'animation de groupe, ni de l'écoute active nécessaire à l'entretien individuel. Un autre enjeu pédagogique de la formation consiste à l'acquisition de ces nouvelles techniques par les soignants.

Par ailleurs, si l'ETP n'est pas une consultation médicale, elle peut tout à fait intégrer un entretien individuel avec un psychologue ou un bilan auprès d'un travailleur social. Des séances avec des comédiens, des artistes ou des sophrologues peuvent également être envisagées, ce qui ne relève ni du médical ni du social. Dans le cadre du VIH, des séances individuelles ou collectives autour de la sexualité semblent particulièrement importantes à intégrer au sein des programmes : « L'ETP permet au patient un espace de parole et d'écoute sur la sexualité souvent taboue... » (Observation, infirmière, 3e jour de formation.) Favorables à la qualité de vie du patient, ces échanges peuvent réciproquement servir d'indicateur de « bien-être » pour les professionnels : « La sexualité est abordée en ETP afin d'évaluer l'équilibre physique et psychologique d'un patient. » (Observation, infirmière, 3e jour de formation.) Néanmoins, il est apparu dans le discours des professionnels que la pluridisciplinarité, proposée par un programme d'ETP et encouragée par les institutions, pouvait tout autant être un frein dans le processus d'acquisition de compétences et de circulation de savoirs entre le professionnel et le patient : « C'est difficile de faire du transversal, les gens ont une représentation médicale de l'ETP. Pour eux, il y a un lien avec le secret médical, donc, c'est difficile de tout partager ensemble. » (Observation, médecin, 5e jour de formation.) Ainsi, pour certains patients, la transversalité de la prise en charge ne peut être compatible avec le « secret médical », qui représente pour eux un pilier de la relation médecin-patient. Cependant, cette remarque provient d'un professionnel et non d'un patient. Une étude qualitative auprès de patients, avant, pendant et après un programme d'ETP, pourrait conforter ou non ce discours. La pluridisciplinarité peut également entraîner des contraintes organisationnelles qu'il convient de faciliter.

2.3 Enjeux organisationnels pour la mise en place d'une séance d'ETP

Les premiers jours de formation, la logistique et l'organisation de séances d'ETP ont suscité de nombreux questionnements laissant entrevoir une certaine inquiétude des professionnels sur la réalisation d'un programme et le partage des responsabilités. Entre le 4e et le 5e jour de formation, les apprenants devaient élaborer une première séance sous forme de « compagnonnage ». Nous avons pu ainsi recueillir quelques premiers retours concrets « post-pratiques » de la conception du programme jusqu'à son lancement auprès de patients. Pour identifier plus précisément les difficultés, nous avons déposé différentes

images sur une table et chacun devait choisir, par rapport à cette première expérience, la plus représentative de leur ressenti.

Tout d'abord, le long chemin administratif décrit en amont, pour la création d'un dossier soutenu et approprié aux normes institutionnelles, constitue une première étape estimée fastidieuse par les éducateurs. Après l'autorisation commence alors une deuxième vague de difficultés pratiques : « Le programme est fait, on a l'acceptation de l'ARS. Mais je suis censée être la coordinatrice du programme d'ETP, mais je n'ai pas eu de temps, pas de moyens, le projet est encore balbutiant. On a la motivation, c'est le point positif. » (Observation, médecin, 5e jour de formation.)

Donc, même après autorisation, les éducateurs peuvent manquer de ressources pour mettre en place le programme qu'ils avaient imaginé. L'organisation au sein de l'équipe, comme dans la structure, est donc mentionnée comme un frein à la réalisation du programme par manque de moyens et de temps, malgré la « motivation » des équipes : « Ils sont fous ! C'est une organisation de fou ! Il faut une bonne cohésion d'équipe, sinon... » (Observation, infirmière, 5e jour de formation.) Dans le même sens, l'assistante sociale, a choisi la « zizanie » comme image, ne sachant pas encore bien comment répartir les différentes tâches au sein de l'équipe : « Ils n'ont pas encore déterminé qui faisait le diagnostic éducatif. Est-ce que ce doit être le médecin, la psychologue, elle-même ? Qu'est-ce qu'on fait des dossiers ? » (Observation, assistante sociale, future éducatrice, 5e jour de formation.) La coordinatrice de l'appartement de coordination thérapeutique décrit des débuts difficiles, malgré une équipe complète et déjà préparée à l'ETP, avec l'image d'un skieur en « chasse-neige » : « Une personne qui débute rencontre forcément des difficultés. Deux infirmières participent déjà activement, une psy et une éducatrice qui nous ont rejointes en cours de route et moi, bientôt... » (Observation, responsable d'un appartement de coordination thérapeutique, 5e jour de formation.) Une des deux médecins explique que la construction de l'équipe s'est faite progressivement sans grande préparation en amont : « On avait discuté de ce qu'on voulait faire, moi j'avais une idée idéaliste, j'ai pu participer à quelques séances en tant qu'observatrice et à une séance impromptue en binôme. Ça s'est fait naturellement. Je me suis aperçue que ce n'était pas évident. » (Observation, médecin, 5e jour de formation.) Il peut arriver donc que certaines institutions présentent plus de souplesse en délivrant les autorisations. Pour ce dernier cas, il n'y avait encore, ni équipe complète, ni programme. Si certains constatent un bon esprit d'équipe, d'autres, au contraire, ressentent plutôt de la solitude. Pour pallier le manque de temps et de ressources, certains éducateurs prennent sur leur temps libre : « C'est compliqué au niveau de l'organisation car mes deux collègues font le programme sur leur temps de repos » (Discussion informelle, médecin, 5e jour de formation.) Les personnes formées se retrouvent souvent seules à organiser les programmes qu'elles réalisent finalement sur leur temps libre.

Finalement, malgré une organisation compliquée en interne, un certain enthousiasme transparaissait tout de même dans le groupe des futurs éducateurs : « On rame un peu mais avec le sourire car on est motivé. » (Entretien, infirmière, 5e jour de formation.) La « motivation » se maintient malgré les contraintes, ce qui en analyse stratégique correspond à un enjeu final positif, conscient ou non, dans les représentations des acteurs. Quel

est donc l'intérêt stratégique des acteurs hospitaliers à mettre en place un programme ? Quelles sont leurs « bonnes raisons » (Boudon, 2003) de continuer malgré ces aspérités ?

2.4 Enjeux socio-économiques des soignants pour se former à l'ETP

Lors d'une pause pendant la formation, certains participants nous ont expliqué que ce sont les subventions données à leur structure respective qui sont sources de « motivation » : « On a besoin d'argent, la motivation est complètement financière. On n'a plus de subventions pérennes depuis longtemps. » (Discussion informelle, médecin, 4e jour de formation.) La rentabilité de la structure représente un enjeu primordial pour la mise en place de séance d'ETP : « Je suis dans un hôpital de jour, donc il faut rentabiliser. » (Discussion informelle, infirmière, 4e jour de formation.) D'après cette soignante, la rentabilité parait particulièrement indispensable dans son cas. Pourtant, les hôpitaux de jours semblent obtenir plus de subventions que les structures prenant en charge des pathologies nécessitant une hospitalisation complète, c'est-à-dire, avec au moins une nuit dans la structure : « Les hôpitaux disent d'arrêter tout ce qui ne rapporte pas car pour l'instant l'agence régionale de santé (ARS) fait beaucoup d'ETP en ambulatoire mais pas à l'hôpital. » (Observation, infirmière, 4e jour de formation.) Un sentiment d'injustice semble se déceler entre les soins hospitaliers « complets » et les soins ambulatoires. Ces derniers permettent effectivement une hospitalisation de quelques heures, suivie d'un accompagnement généralement pluridisciplinaire, ce qui entre dans la logique de l'ETP et favorise donc les soutiens financiers. On peut donc rajouter des enjeux de pouvoir entre structures à notre analyse.

De son côté, la directrice d'association a maintenu son « envie » de mettre en place son programme malgré les contraintes. Cependant, une association possède d'autres enjeux que les équipes médicales qui doivent prendre sur leur temps libre pour mettre en place leurs programmes. Pour les associations, l'ETP représente une activité favorisant l'adhésion de nouveaux membres par la reconnaissance et la visibilité qu'elle apporte à la structure. En revanche, les acteurs hospitaliers, qui s'estiment déjà surchargés, n'ont pas grand intérêt à mettre en place ces programmes, excepté pour l'obtention de financements. D'autres sont restés méfiants vis-à-vis de l'ETP et ont manifesté certaines réticences : « Le médecin de service pense que c'est un truc commercial, que ça sert à rien et que c'est idiot car à la base pour lui ce sont les labos qui ont inventés ça. » (Discussion informelle, infirmière, 5e jour de formation.) L'image des laboratoires pharmaceutiques semble donc en amener certains à refuser l'ETP au sein de leur structure. On pourrait également l'interpréter comme une posture de résistance face à une approche pédagogique qui remettrait en partie en cause le pouvoir médical même si rien ne peut être affirmé avec ce seul *verbatim*.

Finalement, derrière la symbolique de coordination hétéroclite, ce sont essentiellement les subventions publiques qui semblent être les principales préoccupations des soignants.

2.5 Enjeux institutionnels de la formation en ETP

D'après les rapports institutionnels, une grande diversité d'acteurs a le droit de mettre en place un programme ou une séance d'ETP, à condition qu'ils soient formés en amont. Une fois formés, tous les protagonistes peuvent soumettre des programmes aux ARS, seules

aptes à délivrer une autorisation. Le programme représente un itinéraire en quatre étapes obligatoires et ce, indépendamment de la pathologie concernée. Une fois un programme autorisé, il peut être mis en place par une équipe pluridisciplinaire. Des patients peuvent alors y participer si le médecin le prescrit. Tout médecin, sans être formé, possède le pouvoir de prescription d'une séance d'ETP à un patient, s'il l'estime nécessaire. Encore faut-il qu'il soit informé de leur existence et des programmes à suivre. Or, dans la pratique, les médecins prescripteurs de séances ETP aux patients chroniques, sont eux-mêmes bien souvent impliqués dans l'organisation de programmes qu'ils coordonnent. Ceux-là restent donc sensibilisés en amont par la formation tandis que les médecins non formés en ETP pensent rarement à ce type de prescription, encore récent et peu connu du corps médical. Le médecin prescripteur et non coordinateur de programme, doit donc connaître l'existence de séances ou programmes d'ETP mis en place au sein de sa structure ou dans sa région. C'est dans cet objectif que des initiatives de plateformes dites « ressources [7] » ont été mises en place.

Finalement, les institutions maîtrisent le jeu de « pouvoir » pour l'autorisation puis l'évaluation, puisqu'elles maîtrisent les règles du jeu formel des démarches administratives et des subventions associées. Néanmoins, elles ont besoin qu'un nombre important de programme d'ETP soit mis en place par des équipes pluridisciplinaires afin de répondre à leur idéologie de prise en charge centrée sur le patient, l'intérêt stratégique visant la diminution des frais de santé. Il faut donc qu'un nombre suffisant de professionnels soit formé. Cependant, comme constaté sur notre terrain, « le choix en France de former tous les soignants à l'ETP plutôt que de développer un nouveau métier d'éducateurs ou de conseillers en santé a conduit les soignants à composer avec des logiques différentes, parfois opposés et contradictoires, du soin et de l'éducation » (Le Rhun *et al.*, 2013, p. 45). Les professionnels de santé ont-ils réellement une place dans ces programmes d'ETP ?

3 Discussion

Dans cette discussion, nous nous interrogeons sur la relation entre un éducateur et un patient afin de comprendre comment l'ETP doit répondre aux attentes institutionnelles tout en mettant en avant les contraintes pour sa diffusion. Ainsi, après avoir reconstitué l'itinéraire des pratiques pour la mise en place d'un programme d'ETP, nous détaillons les enjeux de la formation pour une amélioration de la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques. Nous montrons finalement comment le modèle ETP reste cristallisé dans une logique *behavioriste* entre un patient et son éducateur.

3.1 Un itinéraire rugueux pour la diffusion d'un programme d'ETP, cadré et chiffré par les institutions

Dans l'idéologie institutionnelle, l'ETP permet d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, par une prise en charge pluridisciplinaire centrée sur le

7. « Il s'agit d'une entité dans laquelle interviennent plusieurs professionnels de l'ETP. Ceux-ci peuvent mettre à disposition des promoteurs désirant mettre en place un programme d'ETP : une méthodologie de programme éprouvée ; une démarche pédagogique validée ; des outils de communication et d'apprentissage adaptés à la pathologie ; des outils de suivi des patients et d'évaluation ; un accompagnement dans la mise en œuvre, au moins au démarrage de l'action. » (Tiré du site Internet de l'ARS Île-de-France.)

patient. Néanmoins, nous avons pu identifier plusieurs obstacles à la diffusion de l'ETP en amont de sa réception par le patient, ce qui peut indirectement nuire à l'apprentissage de nouvelles compétences d'« auto-soins » par ce dernier.

Tout d'abord, pour pouvoir mettre en place un programme d'ETP, il faut en premier lieu que les professionnels de santé aient suivi un programme de formation. Ces formations de quarante heures en face à face peuvent être intégrées, en formation initiale, dans le cursus universitaire. Elles peuvent également être élaborées, en formation continue, par des organismes de formation privés, comme dans laquelle nous avons réalisé notre observation. Trois enjeux sont recherchés par les participants à la formation. Tout d'abord, le titre d'« éducateur » qui leur permet, dans leur structure, de mettre en place des programmes subventionnés. Ensuite, l'intéressement aux conseils et astuces pour aider à l'organisation, à la délimitation et à l'évaluation de ces programmes qu'ils estiment complexes. Enfin, la recherche de solutions pour « faire passer » leurs messages, dans une logique plutôt autoritaire de persuasion et proche du behaviorisme. Il arrive effectivement que les professionnels soient déçus par la formation proposée car elle n'apporte pas la réponse « miracle » au souci de savoir rendre un patient observant. Ainsi formées, les équipes concernées peuvent recevoir des subventions de l'État pour leur structure, que ce soit une clinique privée, un service hospitalier ou une association. Pour cela, il faut au moins deux éducateurs, dont un médecin, intégrés dans l'équipe pluridisciplinaire. Le programme construit doit également correspondre au cahier des charges fixé par la Haute Autorité de santé (HAS) et cibler une problématique régionale forte de santé publique pour être autorisée par l'ARS. Une fois l'autorisation obtenue, les contraintes principales relèvent de l'organisation et du manque de ressources pour mettre en place les séances. Malgré les difficultés, certains professionnels restent « motivés ». Nous supposons que ces motivations relèvent d'un calcul plus ou moins conscient des enjeux de l'ETP pour eux-mêmes. L'avantage perçu peut être une source financière pour leur structure, une interaction plus fluide avec leurs patients ou encore la symbolique positive d'une coordination hétéroclite. Cependant, les rugosités pour la mise en place de séances peuvent freiner lourdement ces élans. Soit les gains attendus ne sont pas obtenus, soit ils ne contrebalancent finalement pas les difficultés pratiques vécues par la suite. De plus, l'importance de la pluridisciplinarité ressort positivement dans la théorie institutionnelle et dans certaines représentations de professionnels, mais peu dans la pratique. Elle reste compliquée à mettre en place et, d'après le discours de certains professionnels, peut retarder, voire, estomper la relation de confiance instaurée avec le patient. Il s'avère donc que beaucoup d'acteurs se découragent à l'issue des premières tentatives d'ETP, les institutions proposant un cadre strict et normé aux futurs éducateurs. Le « diagnostic éducatif » amène de façon précise à un « bilan de compétences » à acquérir. L'évaluation du programme doit correspondre aux attentes des ARS pour renouveler les subventions publiques.

Quelle transmission de savoirs s'effectue lors des formations en ETP ? Comment apprend-t-on finalement aux professionnels de santé à prendre en charge un patient avec l'ETP ?

3.2 Les enjeux de la formation : apprendre aux professionnels à se décentrer, à animer et à co-construire

L'ETP est une approche considérée comme biopsychosociale mise en place par une équipe pluridisciplinaire « centrée sur le patient ». Il convient aux éducateurs de partir de ce que

sait le patient, et non de lui imposer ses logiques, son raisonnement et sa façon de penser. Dans l'ETP, la démarche behavioriste reste principalement utilisée pour l'évaluation « objective » de comportements observables à restituer aux institutions en vue de nouvelles subventions. Cependant, nous avons pu constater que les professionnels attendaient systématiquement des solutions universelles, pour « supprimer les croyances erronées » ou « faire comprendre » l'importance de l'observance, c'est-à-dire l'adhésion du patient aux traitements prescrits par le corps médical. Or, le traitement ne semble pas un objet de réflexion partagé dans la formule « faire adhérer le patient », ni lorsque les professionnels, *a priori* bienveillants, annoncent vouloir « faire comprendre » à leur patient son importance. Les professionnels formés à l'ETP sont-ils en mesure de modifier leurs normes et schémas de pensée pour s'adapter à cette nouvelle idéologie pédagogique ? Un professionnel de santé a-t-il réellement sa place dans l'ETP pour permettre les changements de comportements qu'il souhaite ? Quelles sont donc les expertises que doit acquérir un éducateur en ETP pour accompagner des patients dans une démarche biopsychosociale ?

Une des premières actions à effectuer, avant tout accompagnement, réside dans l'introspection de ses propres schémas de pensée et représentations. Des disciplines comme l'anthropologie ou la sociologie ont la particularité de savoir se décentrer de ses propres repères et d'être à même de comprendre les logiques des interlocuteurs. L'anthropologie, bien que peu diffuse au sein des formations en ETP, aurait vraisemblablement sa place, comme l'explique Benoist (2004) ou Fainzang (2005) dans des réflexions sur l'ETP quelques années avant son institutionnalisation. Massé (1986) avait déjà montré l'importance de sa contribution en prévention et promotion de la santé. Les représentations des professionnels, si elles sont opposées à celles de leurs patients, permettent d'engendrer le principe de conflit sociocognitif entre les deux points de vue nécessaires à un apprentissage (Giordan *et al.,* 1994). Cependant, il est nécessaire que ce soit l'éducateur et non le patient vulnérable qui « apprenne » dans un premier temps. L'éducateur doit pour cela pouvoir détecter ses limites et savoir se décentrer de ses propres grilles de lecture, deux compétences capitales à acquérir par un éducateur en amont d'un accompagnement. Puis, lors d'un premier entretien, les éducateurs doivent réaliser un « diagnostic éducatif » auprès des patients qu'ils suivent, c'est-à-dire un bilan de compétences à acquérir. Selon le behaviorisme, établir des objectifs à court terme ou intermédiaires à l'objectif final, permet, par une répétition constante de renforcements, le comportement souhaité. Ces renforcements s'ils sont négatifs ont pour objectif éducatif d'atténuer ce que les professionnels appellent une « fausse croyance ». À l'opposé, les « récompenses » permettent d'établir ou maintenir un comportement *a priori* durable dans le temps. Ces renforcements positifs doivent amener selon les comportementalistes radicaux comme Skinner à un gain de « motivation ». La technique de l'entretien motivationnel (Miller et Rollnick, 2002) utilisé dans l'ETP peut être considérée comme une source de renforcement positif et une façon de modifier son comportement dans une démarche behavioriste. Cependant, cette technique s'appuie surtout sur les symboliques des patients à propos de ce qu'ils aimeraient faire ou devenir, mais ne tient pas toujours compte des capacités pour atteindre ces objectifs. Or, toute la réussite d'un programme dépend en partie de la compréhension de l'éducateur à mettre en place lors de cet entretien des objectifs accessibles et réalisables en fonction des contraintes de son patient. Si l'objectif n'est pas réalisable, il en résultera un découragement et un rejet du patient à l'ETP en général.

C'est la raison pour laquelle, focaliser sur les contraintes et non sur les besoins ou la motivation, nous semblent plus important dans l'analyse de la situation par l'apprenant qui doit s'assurer des possibilités à la réalisation des objectifs fixés. Un second rôle des sciences sociales peut donc s'identifier.

Conclusion : l'ETP, un écart entre le discours institutionnel et la pratique professionnelle

Qu'ils soient professionnels de santé ou acteur associatif, les éducateurs en ETP doivent être formés en amont pour pouvoir accompagner des patients chroniques par l'ETP. Une fois formés, ils ont tous la « légitimité » de mettre en place des activités individuelles et collectives au sein de leurs structures respectives subventionnées par l'État. La formation représente donc un rituel qui précise les règles et symboles de l'ETP, un contrat entre l'institution et l'accompagnant. Ensuite, pour qu'un programme soit accepté par l'ARS, il doit contribuer à atténuer un problème de santé publique important dans la région et correspondre au cahier des charges instaurées par la HAS. Une fois le programme autorisé, la mise en place du programme qui suit parait chronophage pour les éducateurs qui agissent souvent en solitaire et sur leur temps libre. Pendant l'accompagnement, le « diagnostic éducatif » parait particulièrement difficile à nuancer par rapport à une consultation classique, tandis que la pluridisciplinarité pèse sur la coordination des soignants tout en pouvant dénaturer la relation de confiance instaurée avec le patient. Enfin, l'écart entre les données issues de la formation initiale essentiellement centrée sur le biomédicale et celles véhiculées par la formation en ETP semble important. On observe une compétition entre une démarche transmissive de savoirs, principalement théoriques et procéduraux, et une démarche constructiviste qui elle, essaie de mobiliser toutes les sortes de savoirs, y compris les savoir-être, dans une logique d'accompagnement et de co-construction de nouvelles compétences dans un « savoir-agir » en situation complexe. La première est préférée par les professionnels qui focalisent sur des « bons » comportements de santé, conformes à leurs propres grilles de lecture.

À la lumière de nos données empiriques, nous sommes donc encore loin d'une réussite complète, aux changements de comportements des patients atteints de maladies chroniques puisque des nœuds apparaissent bien plus tôt dans le processus de diffusion, c'est-à-dire dès la formation des professionnels de santé. Avant d'évaluer des programmes d'ETP, il conviendrait donc de repenser la formation initiale en ETP en se focalisant davantage sur la façon dont les futurs éducateurs intègrent et s'approprient cette nouvelle approche pédagogique, opposée à leur propres représentations et pratiques.

Références bibliographiques

Aïach, P. (2010). *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Economica, Anthropos.

Alami, S., Desjeux, D., Garabuau-Moussaoui, I. (2009). *Les méthodes qualitatives*. Paris : PUF.

Anderson-Levitt, K. M. (2006). Les divers courants en anthropologie de l'éducation. *Éducation et sociétés*, 1(17), 7-27.

Augé, M. (1994). *Pour une anthropologie des mondes contemporains*. Paris : Aubier.

Baddeley, A.D. (2000). The episodic buffer : a new component of working memory ? *Trends in Cognitive Sciences*, 4, 417-423.

Balcou-Debussche, M. (2016). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé. Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés.* Paris : Editions des archives contemporaines.

Balint, M. (2003 [1960]). *Le médecin, son malade et la maladie.* Paris : Payot.

Ballet, D. (2016). Analyse des « pratiques effectives » des formateurs en éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 126,(3), 65-70. doi : 10.3917/rsi.126.0065.

Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action : A Social-Cognitive Theory*. New Jersey : Englewood Cliffs, Prentice-Hall.

Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris : Balland.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie,* 27(1), 3-27.

Benoist, J. (2004). À propos de l'éducation thérapeutique des patients. La place de l'anthropologie. *Bulletin Amades*, 54. [En ligne, URL : http ://amades.revues.org/716].

Bonnet, D. (2003). Introduction. L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel. Dans : Bonnet D. (dir), *L'éthique médicale dans les pays en voie de développement*. Autrepart, 28, 5-20.

Boudon, R. (2003). *Raisons, Bonnes raisons.* Paris, PUF, « Que sais-je ? ».

Bouvier, P. (1984). Perspective pour une socio-anthropologie du travail. *Société,* 2, 8-10.

Bureau, E., Hermann-Mesfen J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie et Santé, 8.* [En ligne, URL : http ://anthropologiesante.revues.org/1342].

Canguilhem, G. (1999 [1966]). *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.

Carricaburu, D., Menoret M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin.

Crozier, M. (1963). *Le phénomène bureaucratique*. Paris, Seuil.

Desjeux, D. (2004). *Les sciences sociales*. Paris, PUF.

Doise, W., Mugny G., Perez J.-A. (1998). The social construction of knowledge : Social marking and socio-cognitive conflict. *In* Flick U.(Dir.), *The psychology of the social*. New York : Cambridge University Press, 7-90.

Doise, W. (1993). *Logiques sociales du raisonnement.* Neuchatel : Delachaux et Niestlé.

Dowrick, C., May C., Richardson, M., Bundred, P. (1996). The biopsychosocial model of general practice : rhetoric or reality ? *British Journal of General Practice*, 46, 105-107.

Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry,* 137(5), 535-544.

Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model : A challenge for biomedicine. *Science,* 198, 129-96.

Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris : PUF.

Fainzang, S. (2006a). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : PUF.

Fainzang, S. (2006b). Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade.

Collin, J., Otero, M. et Monnais, L. (éds.), *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe*, Presses de l'Université du Québec, p. 267-279.

Fainzang, S. (2005). L'anthropologie : un outil au service de l'éducation pour la santé. *La Santé de l'homme*, 377.

Foucault, M. (1976). *La Volonté de savoir*. Paris : Gallimard, « Bibliothèque des histoires ».

Freidson, E. (1984). *La profession médicale.* Paris : Payot.

Giordan, A., Girault Y., Clément P. (1994). *Conceptions et connaissances*. Berne : Peter Lang.

Grimaldi, A. (2012). Les aphorismes de l'éducation thérapeutique. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ,* 4(2), S001.

Guilbert, J.J. (2002). Guide pédagogique pour les personnels de santé. Genève : OMS Publication offset (35) [6^{e} éd. revisitée et complétée].

Guillaume, P. (1990). *Médecins, Église et Foi, XIX^{e}-XX^{e} siècles*. Paris : Aubier.

Guillemain, H. (2009). Devenir médecin au XIX^{e} siècle. *Annales de Bretagne et des Pays de l'Ouest*, 116(3), 109-123. [En ligne, URL : http ://abpo.revues.org/501].

Hamel, J. (1997). La socio-anthropologie, un nouveau lien entre la sociologie et l'anthropologie. *Socio-anthropologie*, 1. [En ligne, URL : http ://socio-anthropologie.revues.org/73].

Hesbeen, W. (2010). Éduquer ou informer et accompagner, une question d'intention. *Soins Cadres, 73*, 45-46.

Illich, I. (1981). *Nemesis médicale. L'expropriation de la santé.* Paris, Seuil, Point.

Karnoouh, L. (2010). Faire des liens. Analyse socio-anthropologique du changement social à partir d'une expérience de terrain à Cuba. Dans : Hamel J. (dir.), *Analyse qualitative interdisciplinaire : définitions et réflexions*. Paris : l'Harmattan.

Klein, A. (2010). Quel sujet pour l'éducation en santé ? *Recherches & éducations*, Santé et Éducation : 47-75. [En ligne, URL : http ://rechercheseducations.revues.org/556].

Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, 19(4), 271-282

Lacroix, A., Assal, JP. (2003). *L'Éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique.* Paris : Maloine, p. 167-173.

Latour, B. (2006). *Changer de société. Refaire de la sociologie*. Paris : La Découverte, Armillaire.

Las Vergnas, O. (2009). *Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques*. Recherches en communication, n° 32.

Le Coadic, R. (2006). L'autonomie, illusion ou projet de société ? *Cahiers internationaux de sociologie*, 2(121) : 317-340.

Le Rhun A., Gagnayre R., Moret L., et Lombrail P. (2013). Analyse des tensions perçues par les soignants hospitaliers dans la pratique de l'éducation thérapeutique : implications pour leur supervision. *Global Health Promotion,* 20, 43-47.

Malinowski, B. (1963). *Les Argonautes du Pacifique occidental.* Paris : Gallimard.

Miller, W., Rollnick, S. (2002). *Motivational interviewing : preparing people for change.* New York : Gulford Press.

Mino, J.C. (2002). Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France. *La Documentation française,* 3(3), 69-102.

Olivier de Sardan, J.P. (2000). Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie,* 41(3), 417-445.

Olivier de Sardan, J.P. (1995a). La politique du terrain. *Enquête, 1.* [En ligne, URL : http ://enquete.revues.org/263].

Olivier de Sardan J.P. (1995b). *Anthropologie et développement Essai en socio-anthropologie du changement social.* Marseille : APAD ; Paris : Karthala, Hommes et sociétés.

Pavlov, I.P. (1927). *Conditioned reflexes.* London : Routledge and Kegan Paul.

Piaget J. (1950). *Introduction à l'épistémologie génétique. La pensée biologique. La pensée psychologique. La pensée sociologique (Tome 3).* Paris : PUF.

Piaget, J. (1936). *La Naissance de l'Intelligence chez l'Enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Roussel, S., et Deccache, A. (2012). Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ,* 4(2), 401-408.

Sandrin-Berthon, B. (2010). Diagnostic éducatif ou bilan personnalisé partagé ? Thématique « Éducation thérapeutique ». *Médecine des maladies Métaboliques*, 4(1), 38-43.

Stewart, M., Brown, J.B., Donner, A., McWhinney, I.R., Oates, J., Weston, W.W., Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract,* 49(9), 796-804.

Tubiana, M. (1995). *Histoire de la pensée médicale : les chemins d'Esculape.* Paris : Flammarion.

Sournia, J.-C. (1997). *Histoire de la médecine.* Paris : La Découverte, Syros.

Verspieren, P. (2005). Malade et médecin, partenaires. *Etudes,* 402(1), 27-38.

Vygotski L.S. (1985 [1934]). *Pensée et langage.* Paris : Messidor, Éditions Sociales.

Watson, J.B. (1913). Psychology as the behaviorist views it. *Psychological Review,* 20, 158-177.